

«Tout groupe humain prend sa richesse dans la communication, l'entraide et la solidarité visant à un but commun : l'épanouissement de chacun dans le respect des différences.»

Françoise Dolto (Pédiatre, Psychanalyste)

Toute société est co-responsable avec les parents du développement le plus harmonieux possible de chaque enfant.

L'épanouissement de toute personne prend du temps, peut-être même toute une vie. Elle commence avec l'enfance. Pour pouvoir grandir et se réaliser, l'enfant a besoin de relations avec ses parents, sa famille. Puis le champ de ses relations doit s'agrandir et le rôle de la société devient essentiel.

Pour un enfant handicapé, cela n'est pas différent. A l'arrivée de tout enfant dans un couple ou une famille, tout est bouleversé. Les premières semaines sont souvent bien bousculées, avec de nombreuses questions, existentielles et aussi matérielles. Une nouvelle organisation familiale doit être mise en place : allaitement, couches, déplacements, crèches, tours de garde... Ces questions sont décuplées lorsque l'enfant qui arrive est différent, handicapé.

C'est là que la société peut intervenir, selon la phrase de Dolto dans l'entraide et la solidarité.

Le canton de Neuchâtel vit des années difficiles sur le plan financier. Une prise en charge de qualité des enfants handicapés coûte. L'intégration dans les crèches et les écoles des enfants avec des besoins spécifiques a un prix. Pourtant loin de s'appauvrir en développant des prestations visant à soutenir les parents d'enfants handicapés, l'Etat s'enrichit en humanité, en valeurs morales et éthiques, en compétences.

Cette richesse est tellement différente qu'elle est difficile à définir. Pourtant elle est bien réelle et les parents d'enfants différents peuvent en témoigner. Cela n'enlève pas les problèmes du quotidien mais cela leur donne une couleur extraordinaire. Et comme nous ne sommes pas des égoïstes, nous proposons à la société de partager cette richesse avec nous !

DOSSIER PETITE ENFANCE

Nous étions si heureux d'apprendre que les crèches pourraient bénéficier d'une aide supplémentaire pour accueillir des enfants en situation de handicap (lire ci-dessous) que nous avons voulu faire la part belle à cet âge de la vie dans ce journal.

Bien nous en a pris, car si tout ne se joue pas avant six ans, les possibilités d'aide et de stimulations foisonnent dès le tout jeune âge même s'il ne faut pas perdre de vue (lire article page 34) qu'un enfant avec ou sans handicap reste avant tout un enfant.

Enfin une vraie possibilité d'aide pour les crèches, garderies et accueils parascolaires qui accueillent des enfants en situation de handicap

Depuis deux ans, l'Office de l'accueil extra-familial du canton de Neuchâtel (OAEF), le Service éducatif itinérant (SEI), l'Association des directrices de crèches et **insieme** Neuchâtel se rencontrent pour tenter d'établir ensemble un protocole pour l'accueil des enfants à besoins spécifiques dans les structures d'accueil extra-familial du canton. Un travail qui a finalement débouché sur une directive permettant au Fonds pour les structures d'accueil extra-familial de financer les coûts supplémentaires liés à l'accueil des enfants à besoins spécifiques

En clair, les crèches* pourront engager une personne supplémentaire pour s'occuper d'un enfant handicapé ou avec des difficultés. C'est la crèche* elle-même qui devra se charger de l'engagement de cette personne, mais c'est le Fonds pour les structures d'accueil extra-familial (FSAEF) qui lui donnera l'argent nécessaire. Ceci est valable uniquement pour les crèches, garderies et accueils parascolaires subventionnés.

Concrètement, cela se passe ainsi :

1. La directrice de la crèche* écrit à la présidente du Conseil de gestion du FSAEF une lettre expliquant quelles difficultés elle rencontre avec quel enfant et pourquoi elle a besoin d'une aide supplémentaire pour y faire face. Ainsi ce n'est pas l'étiquette posée sur les difficultés de l'enfant

qui décidera de l'aide offerte, mais bien les problèmes réels que pose son intégration.

2. La crèche* adjoint à cette lettre une copie du contrat d'accueil de l'enfant qui montre notamment à quel pourcentage l'enfant est accueilli. Ceci permet de calculer le forfait financier nécessaire à la crèche pour l'engagement de personnel supplémentaire.
3. Finalement, les parents demandent au pédiatre de leur enfant une lettre certifiant que l'enfant a effectivement besoin d'une aide particulière. La caution du pédiatre permet de garantir que l'aide offerte par la collectivité et les entreprises l'est à bon escient. Les parents donneront ce courrier à la crèche* qui l'ajoutera à son envoi.

Le forfait annuel offert aux crèches* est calculé sur la base du salaire mensuel brut d'une assistante socio-éducative qui s'élève à CHF 4'756.- par mois charges sociales de l'employeur comprises.

Il est calculé de la manière suivante : 4'756 multiplié par le taux de fréquentation de l'enfant et par le nombre de mois d'accueil durant l'année. On soustraira du total le taux d'encadrement usuel.

Ce taux est de 20% pour les enfants de moins de 2 ans, 12,5% pour ceux de 2 à 4 ans, 8,3% pour ceux de 4 à 6 ans et 5,5% pour ceux de plus de 6 ans.

Ainsi pour un enfant de 3 ans fréquentant 2 jours entiers par mois une crèche ouverte 10 mois par an, le calcul sera le suivant : $4'756 \times 40\% \times 10 = 19'024 - 12.5\% = \text{CHF } 16'646.-$

La demande de la crèche* sera examinée par l'Office de l'accueil extra-familial, puis aboutira à une décision du Conseil de gestion du FSAEF. Si celle-ci est positive, la crèche* pourra intégrer ce forfait financier dans son budget.

Cette directive est entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2015. Vous pouvez la consulter dans son intégralité sur le site de l'OAEF : <http://www.ne.ch/autorites/DEF/SPAJ/accueil-extrafamilial> en cliquant sur l'onglet « politique cantonale et législation ».

Sylvie Augier Rossé

*Pour alléger la lecture nous utilisons le mot crèche, mais ces éléments sont valables pour toutes les structures d'accueil extra-familial subventionnées y compris les accueils parascolaires.

Accueil en crèche : l'exemple d'une intégration difficile, mais enrichissante

Lorsque Mme Isabelle Walther, co-directrice de la crèche les Moussaillons réalise l'entretien d'entrée du petit Xavier*, un an et demi, elle ne sait pas encore qu'elle va se lancer dans une aventure intéressante, mais aussi très prenante qui va mettre son équipe éducative en pleine ébullition. Quant à Mme Elodie Racine, alors en formation, elle ignore que l'arrivée de ce petit garçon dans le groupe des Poissons où elle travaille influencera jusqu'au choix de son travail de diplôme.

La crèche des Moussaillons accueille 54 enfants par semaine. Elle est située au centre du village de Marin et directement intégrée dans le bâtiment scolaire. Les deux co-directrices gèrent également l'accueil parascolaire. Autant dire que les 30 éducatrices, assistantes socio-éducatives, auxiliaires, éducatrices en cours d'emploi qui composent l'équipe éducative voient passer beaucoup d'enfants.

Forte de cette expérience et des questions que se posent les éducatrices sur cet enfant qui ne cherche pas le regard, ni la compagnie de ses pairs, qui ne suit pas les consignes et s'exprime par cris, la crèche décide d'en parler aux parents. Ceux-ci l'avaient bien informée que leur enfant criait beaucoup et demandait beaucoup d'attention, mais à la suite des remarques de la crèche, ils décident de pousser les investigations plus loin. Ils apprennent alors que leur enfant souffre de troubles du spectre autistique.

Dans cette période si délicate où les parents prennent conscience du handicap de leur fils, Mme Walther n'imagine pas renvoyer Xavier. Elle voit l'énergie qu'il faut pour s'occuper de cet enfant et comprend à quel point il est nécessaire que sa famille puisse se ressourcer pendant qu'il est à la crèche. Pourtant, c'est aussi une période difficile pour la crèche, Xavier a maintenant plus de deux ans, il entre donc dans un groupe de 24 enfants dans lequel une éducatrice doit s'occuper de 8 enfants au lieu de 5 précédemment. En plus, l'équipe éducative de ce groupe est désarçonnée par ce petit garçon qui se met perpétuellement en danger, qui avale tout ce qu'il trouve, qui est hypersensible aux lumières, aux odeurs, au froid et au chaud. Peur et manque d'ouverture rendent la motivation

difficile. Malgré de nombreuses demandes de la crèche au canton, appuyées par les membres du réseau, la crèche n'a pu obtenir aucune aide pour la soutenir dans le quotidien.

Les choses vont heureusement petit à petit changer. A l'intérieur de la crèche, une nouvelle équipe éducative se met en place autour de ce petit garçon. A l'extérieur, il est pris en charge par des thérapeutes et par le Service éducatif itinérant (SEI). Finalement, sur l'insistance du SEI, Xavier ira même à Clos-Rousseau trois jours par semaine et continuera à venir deux jours à la crèche des Moussaillons.

Pourtant tout n'est pas rose chez « les hippocampes », le nouveau groupe que fréquente Xavier, car celui-ci n'a plus très envie de venir à la crèche, il se sent mieux à Clos-Rousseau. De plus, les autres enfants posent maintenant des questions et veulent savoir pourquoi Xavier peut faire des choses interdites, comme se lever pendant le repas. Mme Racine et toute l'équipe éducative qui l'entoure (voir photo) ne se décourage pas. Mme Racine fait un court stage à Clos-Rousseau, des séances de réseau sont organisées, ensuite c'est la créativité et la motivation de l'équipe qui fait le reste : un panneau illustré avec le déroulement de la journée est posé, un hamac est installé, après le repas, au lieu d'une sieste, Xavier prend un bain et boit un biberon dans le hamac, la porte de la cuisine est fixée pour qu'il ne puisse plus aller se servir à tous moments, un petit coin est créé où il peut aller se calfeutrer, ...



Aujourd'hui Xavier ne va plus à la crèche des Moussaillons, car une autre solution a été trouvée du côté de Clos-Rousseau. Les efforts de la crèche, des thérapeutes et des parents n'ont pas suffi pour lui offrir des conditions adéquates pour prendre part au groupe des plus âgés de la crèche, mais ils n'ont pas été vains puisqu'ils ont été le ferment de la nouvelle directive dont nous vous parlions en page 2.

Accueillir à nouveau un enfant à besoins spécifiques ? Mmes Walther et Racine y répondent positivement, mais à condition de pouvoir engager une personne de plus et d'avoir le soutien du réseau de professionnels afin de mieux comprendre les réactions de l'enfant et d'avoir des objectifs pour l'accompagner vraiment.

SAR

* prénom d'emprunt

Atelier créatif La Ronde: une autre façon d'envisager la différence



«Vous voyez des choses et vous dites: pourquoi ?

Mais moi, je rêve des choses qui n'ont jamais existé et je dis: pourquoi pas ?»

Cette citation de George Bernard Shaw résume ce que je ressens après avoir visité l'Atelier créatif La Ronde et avoir parlé avec Mme Aurélie Wille, qui y travaille comme éducatrice.

Restons d'abord terre à terre. L'atelier créatif la Ronde est une structure privée créée en 2011. Les enfants y sont accueillis de deux à six ans. Il est ouvert tous les matins et après-midi du lundi au vendredi sauf pendant les vacances scolaires. Le prix est de CHF 100.- mensuel pour un demi-jour par semaine.

Passons maintenant à une autre réalité :

Le personnel est composé de professionnels de l'enfance, passionnés par la pédagogie et l'expression artistique. Les cinq professionnels qui composent l'équipe ont à leur arc des formations aussi diverses que danseuse, art-thérapeute, nurse, biologiste, assistante socio-éducative, enseignante de théâtre ou éducatrice de l'enfance. Pas étonnant, puisque le but de l'atelier est de développer chez les jeunes enfants dès 2 ans, par l'exploration artistique, la socialisation, la motricité et la créativité essentielles à leur bien-être. Pas surprenant non plus que les locaux soient à couper le souffle: de beaux meubles anciens, plusieurs espaces dont deux grandes salles très aérées, de splendides illustrations sur les murs, ...

La volonté de l'équipe est d'accueillir des enfants avec des besoins spécifiques et cela fait partie du projet pédagogique. D'ailleurs le dépliant de présentation précise que «l'atelier accueille un certain pourcentage d'enfants en difficulté d'apprentissage ou en situation de handicap» et le site internet mentionne également le handicap. Si l'avis de Mme Wille sur l'intégration des enfants à besoins spécifiques rejoint celui de ses collègues, on comprend facilement d'où vient cette volonté: *«Je pense que ce type d'intégration apporte un plus à tout le monde. D'abord à l'enfant lui-même qui peut expérimenter la séparation d'avec sa famille, qui fait partie d'un groupe, qui est stimulé. Ensuite à ses camarades qui apprennent ainsi la*

tolérance et l'ouverture. Enfin aux professionnels qui ont le plaisir de travailler avec des enfants souvent ravis d'être là, qui sont obligés de réfléchir différemment et de travailler avec des professionnels de formations parfois très différentes.»

Concrètement, l'atelier a accueilli ou accueille des enfants avec des retards de langage, des retards psychomoteurs, des enfants trisomiques, dyspraxiques, dysphasiques, avec des troubles autistiques. Les enfants ne sont pas regroupés selon leur âge. C'est pourquoi il y a des enfants avec des capacités et une autonomie très différentes dans un même groupe. L'équipe éducative en tient compte lorsqu'elle prévoit une activité. Il n'y a donc aucun problème si un enfant de quatre ans n'arrive pas à faire ce que font les autres du même âge, les professionnels ou les autres enfants lui apporteront la même aide qu'ils apporteraient aussi à un enfant plus petit dans le même groupe. Face à un enfant en situation de handicap, les éducatrices sont simplement plus vigilantes et collaborent volontiers avec les parents et les autres professionnels.

L'inscription d'un enfant avec des besoins spécifiques ne diffère pas de celle d'un autre enfant si ce n'est que les parents ont parfois été orientés dans cette structure par un thérapeute. Autrement dit, les parents visitent les locaux, discutent avec l'équipe éducative et évaluent ensemble quels sont les besoins de l'enfant, de l'atelier et des parents. S'ensuit une décision de confier et d'accueillir ou non l'enfant.

L'atelier a aussi ses limites et ne pourrait, par exemple, pas accueillir d'enfants avec de gros problèmes de violence. Les difficultés de motricité pourraient aussi être un frein puisque certains espaces ne sont accessibles que par un petit escalier.

Quant à savoir comment l'équipe éducative s'y prend pour favoriser l'intégration des enfants avec un handicap parmi leurs camarades, la réponse de Mme Wille fuse *«j'ai remarqué que la façon la plus simple d'intégrer ces enfants est de ne pas les singulariser. Par ailleurs, les parents spécifient souvent qu'ils ne veulent pas de traitement spécial pour leur enfant, mais qu'il soit simplement intégré comme les autres, ce que nous faisons. Lorsqu'un enfant pose des questions sur les difficultés d'un camarade, j'y réponds directement que ce soit en tête-à-tête ou avec les autres. Ma réponse est souvent très simple et pourrait se résumer en cinq mots : « tous les enfants sont différents ».*

«Du moment où ils arrivent jusqu'à ce qu'ils partent, ces enfants sont les miens»



Cuisinière de formation, c'est un peu facile de dire que Mme Perrenoud est tombée dans la marmite de l'accueil des enfants avec un handicap. Pourtant c'est bien pour répondre à la demande pressante et quelque peu désespérée de la coordinatrice de l'Association Accueil Familial de Jour qu'elle a accepté, il y a une quinzaine d'années de prendre pour la première fois un petit garçon porteur d'une trisomie 8, sans avoir ni connaissance, ni expériences sur le handicap. A sa manière simple et généreuse elle a répondu : « qu'il vienne, on verra bien ... »

Ce qu'elle a vu, c'est qu'elle avait le feeling avec les enfants différents puisque par la suite, elle a reçu plusieurs enfants autistes dont certains assez gravement, mais aussi des enfants hyperactifs, boulimiques, avec des retards de développement et certains cumulant plusieurs difficultés.

Actuellement, le canton verse une contribution équivalente à celle des parents pour l'accueil d'un enfant en situation de handicap. Pour Mme Perrenoud qui gardait ces enfants bien avant que ce tarif ne soit promulgué, l'argent ne doit surtout pas être une motivation pour ce type d'accueil, mais c'est une forme de reconnaissance pour le travail supplémentaire à accomplir. En fait, ce sont surtout les débuts qui sont délicats. Durant un mois, la maman de jour ne lâche pas d'une semelle ces enfants, mais lorsqu'ils ont intégré les règles, qu'elle sait comment les canaliser et qu'elle connaît leur centre d'intérêt, tout se passe bien et comme elle le dit « après ils font les mêmes bêtises que les autres ».

Mme Perrenoud a souvent accueilli des enfants qui avaient fait de mauvaises expériences dans leurs précédents lieux de garde ; il fallait donc avant tout qu'elle rétablisse la confiance, ce qui nécessite énormément d'attention et d'amour. A leur arrivée, certains enfants avec un handicap qui en avaient pourtant les capacités, ne parlaient pas et ne marchaient pas, d'autres frappaient ou mangeaient cachés derrière le canapé. Elle devait surveiller et donner de l'attention à ces enfants comme s'ils avaient 18 mois alors qu'ils avaient quatre ou cinq ans.

Des expériences difficiles, Mme Perrenoud en a connues.

Comme cet enfant handicapé en surpoids qui tombait toujours dans les escaliers et qu'un jour elle a rattrapé au dernier moment en se déboîtant l'épaule ; ou cette petite fille autiste qui ne voulait plus lâcher ses cheveux au point où elle a dû couper les mèches auxquelles elle s'accrochait. Le secret de sa résistance tient peut-être à ces mots qu'elle prononcera un peu plus tard dans l'entretien « du moment où ils arrivent jusqu'à ce qu'ils partent, ces enfants sont les miens ».

Quant aux expériences positives, il y en a tant qu'il est difficile de les citer. Mme Perrenoud est heureuse des progrès que font chacun des enfants et ils sont nombreux. Les premières fois sont des moments exceptionnels peut-être plus encore avec les enfants en situation de handicap. Le premier mot d'un enfant qui ne parlait pas, la première glissade en toboggan d'une petite fille que tout angoissait, la première fois qu'un enfant a mangé dans son assiette alors qu'il ne buvait jusqu'alors que des biberons.

Mme Perrenoud est aussi frappée par l'attachement et la gentillesse que lui témoignent certains enfants en situation de handicap qui vont lui chercher ses pantoufles, qui s'énervent lorsque d'autres membres de la famille lui empruntent ses habits, qui veulent une confirmation que c'est bien elle qui viendra les chercher à la sortie de l'école.

Et les enfants sans handicap qu'elle reçoit, comment vivent-ils la cohabitation avec des enfants différents ? Il faut d'abord dire que plusieurs sont des « habitués ». Mme Perrenoud les avertit juste de l'arrivée d'un nouvel enfant avec un handicap qui sera un peu comme tel ou tel qu'ils ont connu. Si l'enfant tape les autres, elle explique que c'est sa manière de communiquer, qu'il ne faut donc pas lui en vouloir, mais tout de suite l'avertir et qu'il recevra une punition (isolement des autres enfants). Sa stratégie en matière de communication est claire : expliquer au fur et à mesure et ne pas mentir. Les petits enfants n'ont pas encore de préjugés, ils constatent les différences et les intègrent dans leur quotidien. Un jour en entrant dans le salon, elle a trouvé sept enfants assis sur le canapé en train de se balancer, ils avaient transformé le comportement hors norme de l'un d'entre eux en un chouette jeu collectif. Son conseil pour une maman de jour qui voudrait accueillir un enfant en situation de handicap : « il faut l'aimer avant même qu'il arrive ».

Aperçu des mesures proposées par l'Assurance Invalidité (AI) pour les mineurs

M. Siegenthaler s'occupe des dossiers concernant les mineurs à l'Office neuchâtelois de l'Assurance Invalidité. Il a accepté de m'aider à dresser un bref inventaire des mesures proposées par l'AI pour ces derniers, ce dont je le remercie vivement.

Mesures médicales

L'A.I. prend en charge toutes les mesures médicales liées à une infirmité congénitale depuis la naissance, selon l'article 13 de la Loi sur l'Assurance Invalidité (LAI), **jusqu'à l'âge de 20 ans révolus**. Passé cet âge, les frais médicaux devront être pris en charge par l'Assurance Maladie individuelle.

Un exemple particulier concerne les enfants hyperactifs : les mesures médicales touchant les enfants hyperactifs **avec** troubles associés sont prises en charge par l'A.I. Par contre, les frais médicaux concernant les enfants hyperactifs **sans** troubles associés ne seront pas pris en charge par l'A.I. et devront par conséquent être pris en charge par l'Assurance Maladie.

Pour les autres handicaps et les médicaments, se renseigner auprès de l'Assurance Invalidité.

Allocation pour Impotence (API)

L'Allocation pour Impotence sert à couvrir les frais d'une personne qui a besoin de l'aide d'autrui pour les actes de la vie quotidienne (s'habiller, se laver, manger...) et/ou qui nécessite une surveillance, qui a besoin de quelqu'un pour avoir des contacts sociaux...

L'API peut être obtenue pour des enfants à partir de 2 – 3 ans. Car avant, c'est difficile de savoir comment un enfant va se développer. Il est donc rare qu'une mesure d'API soit attribuée à un enfant plus jeune, mais il vaut mieux se renseigner au cas par cas et surtout ne pas se laisser rebuter par le terme « impotence » utilisé pour cette prestation, terme qui date des débuts de la mise en œuvre de cette assurance sociale.

Moyens Auxiliaires

Ils comprennent : les chaises roulantes, le matériel pour malvoyants et malentendants, les chaussures spéciales... Différents magasins spécialisés proposent ce type de matériel (voir article pp. 15 et 16).

Pour les outils de communication, voir l'article sur La Fondation Suisse pour les Téléthèses (FST) aux pages suivantes de ce journal.

L'A.I. ne prend en charge, pour la Trisomie 21, que les moyens auxiliaires et l'impotence, tant qu'elle n'aura pas été officiellement ajoutée sur la liste de l'A.I. en tant qu'infirmité congénitale.

Pour certains handicaps, l'A.I. prend en charge les couches à partir de 3 ans.

Contribution d'Assistance

Quand l'enfant est lourdement handicapé, qu'il est au bénéfice d'une API grave et des suppléments pour soins intenses, les parents peuvent demander l'examen de cette prestation, afin d'obtenir une aide pour la maison.

Les parents deviennent ainsi des employeurs. Ils engagent du personnel, rémunéré par la Contribution d'Assistance, pour s'occuper de l'enfant, de jour comme de nuit.

La Contribution d'Assistance doit être demandée par les parents pour que l'A.I. étudie le droit à cette prestation.

Autres soins

Depuis 2008, l'Orthophonie, la Psychomotricité, le Service Educatif Itinérant (SEI) et la Formation Scolaire Spécialisée (Perce-Neige, CERAS, Malvilliers), sont pris en charge par l'Office de l'Enseignement Spécialisé, basé à Neuchâtel, Ecluse 67. Téléphone : 032 889 89 11.

Contact et informations complémentaires :
Office de l'Assurance Invalidité,
Espacité 4 – 5
2300 La Chaux-de-Fonds
032 910 71 00
www.ai-ne.ch
office.ai@ne.oai.ch

Régimes spéciaux

C'est un dossier difficile qui doit être traité au cas par cas. En cas de doute, toujours se renseigner d'abord auprès du médecin traitant avant de faire une demande à l'AI.

Je suis désolée d'être restée si vague mais chaque enfant est différent et nécessite une prise en charge individuelle.

Quoiqu'il en soit, il est important de prendre contact avec l'A.I. rapidement si l'enfant est né avec une infirmité congénitale ou un handicap, afin de ne pas passer à côté de prestations qui pourraient être dispensées et ainsi soulager, ne serait-ce que financièrement la prise en charge.

Isabelle Zimmermann

Si petit, et déjà un appareil de communication?

L'intervention précoce favorise le développement de la communication à long terme.

Il est de notoriété publique que les enfants apprennent énormément par imitation de leur entourage. Ceci implique tout d'abord d'observer l'autre, puis de reproduire ce qu'on a perçu, et finalement d'observer les réactions d'autrui à cette production.

Malheureusement, on observe fréquemment que la réaction intuitive face à une personne plus ou moins mutique consiste à diminuer également nos émissions de langage. Après une première phase où l'on peut être tenté de parler plus pour combler le silence, s'installe une habitude de moins parler. Si les enfants ordinaires peuvent jouer avec les sons, puis les mots et les phrases en les produisant et en observant les réactions de l'entourage, les enfants en situation de handicap communicationnel sont d'autant plus dépendants de l'observation passive des énoncés disponibles dans leur environnement direct.

Deux pistes complémentaires s'offrent donc aux parents et soignants de tels enfants pour éviter ce 'défaut de sollicitations'. La première est de prendre soin de 'baigner l'enfant dans le langage' : adressez-vous à l'enfant même s'il ne peut pas répondre, décrivez-lui l'environnement, parlez-lui et expliquez-lui le monde, même plus encore que vous ne le feriez avec un enfant ordinaire ! Cela donnera d'autant plus de matière à analyser et décoder à son cerveau friand puisqu'en plein développement.

La seconde piste est de lui procurer des moyens palliatifs de communication, sous la forme d'appareils capables d'émettre des mots ou des phrases. L'enfant pourra ainsi s'en servir pour interagir avec son entourage et développer d'autant plus sa compréhension et ses capacités langagières. La Fondation Suisse pour les Téléthèses (www.fst.ch) est notamment active dans le cadre de cette Communication Améliorée et Alternative (CAA). Elle propose différents dispositifs pouvant soutenir le développement de la communication, tant chez l'enfant que, plus tard, chez les adolescents, adultes ou

ainés. L'Assurance Invalidité peut prendre en charge les frais d'intervention et de matériel sous certaines conditions. Les collaborateurs de la FST vous renseigneront volontiers sur les modalités d'une évaluation, permettant de déterminer avec vous et l'équipe encadrant votre enfant, quel serait le moyen le mieux adapté en fonction de ses capacités et besoins.

Mais découvrons à présent quelques exemples d'appareils pouvant s'avérer adéquats pour de tout jeunes enfants :

La roue de la chance All-turn-it se compose d'une aiguille, qui tourne après activation par pression sur un contacteur. L'aiguille s'arrête au hasard sur une image. La roue de la chance est livrée avec une grille comportant les chiffres 1 à 6 et peut être utilisée comme un dé. La grille peut être changée, et d'autres grilles peuvent être créées. Ce système permet à l'enfant d'intervenir dans le cadre de jeux de société avec sa fratrie par exemple, ou alors de 'choisir' l'activité qu'il souhaite faire avec ses parents.



Le Step-by-step consiste en un bouton qui, à chaque pression, va prononcer un message. Chaque message est répété dans l'ordre dans lequel ils ont été enregistrés. Lorsque le dernier message est énoncé, la séquence recommence. Le bouton est muni d'un capot permettant d'y insérer une image décrivant un peu les messages prononçables. On peut donc le proposer à l'enfant pour qu'il puisse raconter par étape ce qu'il a fait à la garderie lorsqu'il rentre à la maison et vice-versa, ou encore lui permettre de raconter des blagues et se retrouver au centre de l'attention, générateur d'une réaction très positive ! Avec un second 'Step-by-step', on entre dans le domaine du choix, et l'enfant pourra alors choisir par exemple ce qu'il préfère manger comme goûter, ou alors l'activité qui lui plaît le plus pour le week-end, ou les personnes qu'il souhaite aller trouver, etc.



Le Supertalker est un appareil de type 'tableau de communication parlant', particulièrement bien adapté pour les enfants. En effet, l'évolution des capacités étant souvent assez rapide, il est nécessaire de pouvoir adapter l'appareil de commu-



nication fréquemment. Le Supertalker permet de préparer jusqu'à 8 tableaux de pictogrammes, auxquels on pourra faire correspondre des enregistrements de mots ou messages qui seront prononcés à l'appui sur une touche. Chaque tableau peut avoir 1, 2, 4 ou 8 touches. Cet appareil peut donc permettre à l'enfant d'exprimer ses choix, de faire des commentaires comme 'C'est cool !' ou 'J'aime pas ça', ou 'encore !' et 'arrête !'. Là aussi, il ne s'agit que d'exemples, la FST peut,

dans le cadre d'entretiens d'appui ou de mise en place, vous épauler dans vos réflexions sur le choix des mots ou messages que vous programmez pour l'enfant.

L'avancée des nouvelles technologies et la percée des tablettes informatiques offrent évidemment aussi de belles perspectives au niveau CAA pour les jeunes.



Un iPad peut être équipé de diverses applications de communication, parmi lesquelles l'une des plus populaires est sans doute le GoTalk now. L'iPad devient alors l'équivalent du Supertalker décrit ci-dessus, mais avec un nombre de tableaux de communication illimités, pouvant aller de 1 à 25 touches par tableau. On peut illustrer les touches soit par des pictogrammes, soit par des photos prises avec l'iPad ou importées. Le GoTalk now permet, en plus de la prononciation de mots ou messages par une touche, d'avoir

des touches qui lancent de petites vidéos ou de la musique ! Attention toutefois, même si elles paraissent magiques tant elles offrent de nombreuses possibilités, les tablettes ne sont pas toujours l'outil le mieux adapté pour l'enfant. Il peut falloir prévoir une housse de protection robuste, d'autres adaptations, ou alors envisager la remise d'un appareil conçu tout spécialement pour le domaine du handicap. Une fois encore, la Fondation Suisse pour les Téléthèses et ses spécialistes vous accompagneront volontiers pour choisir ce qui est le mieux approprié en fonction du niveau de développement actuel de l'enfant.

Fondation suisse des
Téléthèses
rue des Charmettes 10b,
2000 Neuchâtel
Tel. 032 732 97 77.
www.fst.ch
info@fst.ch

*M. Yvan Magnin, Conseiller en Communication
améliorée et alternative et sous-directeur COO de la FST*

Des partenaires, des aides, du matériel, pour les familles d'enfants en bas âge.

insieme Neuchâtel offre une écoute, un soutien, des conseils et une aide pour les démarches administratives et autres. Elle met à disposition un service-relève et transports en collaboration avec Cerebral Neuchâtel (www.cerebral-neuchatel.ch), qui permet aux parents de souffler sachant son enfant pris en charge par une personne compétente. Av. Léopold-Robert 128, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél. 032 926 85 60 / Hôtel des Associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel. Tél. 032 544 40 16. conseils@insieme-ne.ch. www.insieme-ne.ch.

La **Fondation Cerebral** encourage et soutient des mesures thérapeutiques les plus diverses et octroie des contributions financières en complément des compagnies d'assurances, pour des thérapies, telles que l'équitation thérapeutique, la musicothérapie...

Dans le domaine de la mobilité, la Fondation Cerebral fournit des instruments auxiliaires (vélos spéciaux...) et les co-financent si besoin.

Dans le domaine des soins, la Fondation gère son propre service d'articles de soins et aide au financement à certaines conditions. Un grand nombre d'articles pour l'incontinence – les frais de couches pouvant être pris en charge par la Fondation à certaines conditions; des lits de soin et des articles y relatifs.

Dans le domaine des vacances et de la relève, La Fondation Cerebral offre aide et soutien financier également.

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral, Erlachstrasse 14, Case postale 3001 Berne.

Tél. 031 308 15 15. www.cerebral.ch

Pro Infirmis, pour ce qui est de la petite enfance, offre un service de relève ainsi que de l'aide et des conseils. Elle peut participer, sur présentation de justificatifs, à la couverture des coûts supplémentaires liés au handicap, comme les moyens auxiliaires, des mesures architecturales, médicales ou professionnelles, des dépenses pour les besoins particuliers, non quotidiens, de la vie courante... Le mieux est de prendre

contact et de discuter de la situation personnelle. Pro Infirmis, Rue de la Maladière 35, 2000 Neuchâtel. Tél. 032 722 59 60. Rue du Marché 4, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél. 032 967 86 20. nicole.wasser@proinfirmis.ch www.proinfirmis.ch

La Fondation suisse des Téléthèses (FST) a développé un grand nombre d'outils de communication. Ils peuvent être remis en prêt ou vendus et seront pour la plupart pris en charge financièrement par l'AI. (voir article pp. 12 à 14).

La Fondation Serei possède un centre de location et de vente de moyens auxiliaires qui va du « simple » bandage au fauteuil roulant en passant par le lit électrique, les équipements médicaux et thérapeutiques, des articles pour la toilette, des vêtements... avec un volet spécifique « réhabilitation pour enfant ». Pour ce qui est de la prise en charge financière de ces moyens auxiliaires, comme chaque cas est unique, en général, il y a un réseau avec un ergothérapeute qui viendra faire des essais avec l'enfant et ensuite une demande peut être déposée auprès de l'AI (Assurance-Invalidité). Le Serei, rue de la Ronde 30, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél. 032 886 81 00. www.serei.ch

De nombreux magasins proposent des moyens auxiliaires, comme Messmer Orthopédie, av. Daniel-Jeanrichard, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél 032 913 26 10 ; Ortho-Reha Wallner SA, rue des Parcs 129, 2000 Neuchâtel. Tél. 032 721 20 20 www.wallner.ch / info@wallner.ch ; Meditec, rue Av. Bachelin 11, 2074 Marin-Epagnier. www.meditec.ch / info@meditec.ch

Quel que soit le fournisseur de moyens auxiliaires choisi, il vaut mieux s'adresser en 1^{er} lieu à l'AI pour connaître les possibilités d'aide financière et le cas échéant, pour déposer les demandes de prises en charge financière.

L'Assurance Invalidité prend en charge un certain nombre d'appareils de traitement et de moyens auxiliaires simples et adéquats selon une liste exhaustive établie par le Conseil Fédéral. Les plus onéreux seront remis en prêt, l'AI possédant des dépôts de matériel.

Assurance-Invalidité, Espacité 4-5, 2300 La Chaux-de-Fonds. Tél. 032 910 71 00. www.ai-ne.ch / office.ai@ne.oai.ch

Isabelle Zimmermann

Témoignage

Nathalie*, maman de Chloé*, née avec le syndrome de Down, raconte son expérience avec les différentes aides et thérapies. En préambule, elle souligne le très bon accompagnement dont sa famille a bénéficié depuis la naissance de Chloé, en commençant par le pédiatre. En tant que maman, elle ne s'est pas sentie seule face à son enfant et ses besoins particuliers.

Très rapidement, elle suit des séances de physiothérapie (voir p. 32), avec sa fille, alors à peine âgée de 6-7 mois. Un accompagnement pour le développement psychomoteur et une stimulation pour la motricité globale. Mme Lucie Mougenot, physiothérapeute au cabinet de groupe de Cormondrèche, fait des exercices avec sa fille et lui explique comment intégrer des mouvements spécifiques dans les gestes de la vie quotidienne : par exemple, pendant l'habillage, ne pas simplement prendre son enfant et la retourner, mais faire avec elle des mouvements qui vont l'aider petit à petit à se retourner, initier le mouvement pour que le corps, petit à petit s'en imprègne et réussisse à le reproduire. Par exemple, pour l'amener en position assise, ne pas simplement la porter et l'assoir, mais depuis la position couchée, la tourner gentiment jusqu'à la position assise, en suivant le mouvement naturel que nous faisons sans nous en rendre compte. De même, la physiothérapeute va apprendre à Chloé à passer de la position assise qui lui permet de se déplacer à la position à quatre pattes et montrer à la maman le processus du mouvement et la manière dont elle peut accompagner son enfant à acquérir ledit mouvement.

L'avantage de cette approche est que ces exercices ne viennent pas alourdir le quotidien par des entraînements obligatoires à faire en plus de tout le reste, mais sont intégrés d'une part dans tous les gestes de la vie quotidienne et d'autre part dans des moments de jeu. Cette physiothérapeute, spécialisée pour les tout petits, est une aide précieuse pour la maman et c'est elle qui conseille de prendre contact avec une orthophoniste spécialisée pour les troubles de la déglutition, car Chloé, à une année, a beaucoup de peine à se nourrir autrement qu'au sein car elle n'arrive pas à déglutir correctement. Mme Christine Jobin Landry, orthophoniste, spécialiste des troubles de la déglutition chez les petits enfants, apprend à la maman comment positionner la cuiller pour que sa fille

soit en mesure d'utiliser sa langue pour pousser l'aliment. Ce dernier est d'abord en purée et ensuite, lorsque la déglutition s'améliore, il est présenté en petits morceaux. Là aussi, chaque exercice se réalise au travers des gestes de la vie quotidienne. L'apprentissage se poursuit pour réussir à avaler du liquide avec un gobelet, en commençant par offrir le liquide avec une cuiller pour que Chloé apprenne à l'aspirer et quand ce geste est acquis, elle passe au gobelet. En l'espace d'une année, les progrès sont notables.

L'orthophoniste poursuit son travail, cette fois en vue d'amener Chloé dans la voie de la communication, car cette petite fille montre sa volonté d'entrer dans le langage. Elle verbalise plusieurs mots dans les bons contextes. Pour la maman, la communication est primordiale. L'orthophoniste va apprendre à la maman à utiliser des gestes qui accompagnent les sons. Elle va également introduire quelques gestes du soutien gestuel (voir p. 31) pour aider à la compréhension et à l'apprentissage des mots, s'appuyant sur le fait que Chloé utilise plus la mémoire visuelle que la mémoire auditive. En parallèle, la maman introduit l'outil de communication «GuK» (Gebärden-unterstützte Kommunikation – communication favorisée par des gestes), recommandé par le Down Syndrom Infocenter (www.ds-infocenter.de), qui combine le geste avec le mot écrit et l'image du mot ou du concept. Pour le développement global de Chloé, la maman a recours au programme «Kleine Schritte» (Petits Pas), développé en Australie et traduit en allemand. (Pour plus d'information, consulter le site Internet : www.insieme21.ch).

Nathalie relate ensuite son expérience avec le SEI (p. 20). Sur le principe, elle considère que le concept est très bien et cet accompagnement une bonne chose. Toutefois, elle trouve dommage que dans son cas, l'aide et les conseils proposés n'aient pas correspondu à ses besoins et à ceux de sa fille et n'aient pas été adéquats par rapport au niveau d'acquisition de Chloé. L'idée du SEI est excellente mais probablement pensé pour des familles plus démunies face au handicap de leur enfant et ayant moins de ressources à disposition. Il faut dire aussi que la trisomie est un handicap bien connu, relativement facilement gérable et il est aisé de trouver des informations.

A ces thérapies, s'ajoute le suivi médical spécifique (contrôle de la thyroïde – contrôle de l'ouïe – des yeux en lien avec le strabisme que l'on trouve fréquemment chez les enfants

trisomiques – contrôle cardiaque) et des soins en homéopathie aux résultats extrêmement positifs et rapides pour des problèmes digestifs.

De ses expériences avec les thérapies, Nathalie retient un élément important : l'enfant n'est pas seul à suivre la thérapie, il se sent en confiance car il est accompagné par ses parents qui participent et continuent la thérapie à la maison.

Delphine Vaucher

*Prénoms d'emprunt

Détection précoce

Deux nouveautés en matière de détection précoce sont mises en place au niveau du canton.

Psychomotricité, nouveautés en matière de mesures octroyées par l'OES (Office de l'enseignement spécialisé).

L'OES a élargi les critères d'octroi des mesures renforcées en psychomotricité. La nouveauté qui nous intéresse dans le cadre de ce Bulletin est l'**octroi de mesures de psychomotricité pour des enfants avant la scolarité** (0-4 ans). Le médecin traitant devra faire une demande de bilan auprès de l'OES. En fonction des résultats du bilan, le(s) représentant(s) légal(aux) pourront adresser une demande de traitement à l'OES.

Centre d'accueil et de consultation précoce en autisme

La Fondation Les Perce-Neige ouvre un centre d'Accueil et de Consultation Précoce en Autisme. Ce centre, dénommé ACPA, est à disposition des familles et des professionnels concernés par l'accompagnement préscolaire d'un enfant présentant un trouble du spectre de l'autisme, avec ou sans retard de développement, dès qu'il y a suspicion d'autisme afin d'agir au plus vite dans la vie de l'enfant. Un dépliant a été édité et peut être demandé à la Fondation et à notre secrétariat.

Fondation Les Perce-Neige, Domaine de Compétences Ecole Spécialisée, Centre d'Accueil et de Consultation Précoce en Autisme, Champréveyres 4 - 2000 Neuchâtel, Tél. 032 886 69 29 / 079 516 27 89

Le Service éducatif itinérant (SEI): une approche qui mériterait de se prolonger au-delà de la petite enfance

Le SEI offre un accompagnement en Education Précoce Spécialisée à tout enfant âgé de 0 à 6 ans présentant des difficultés (ou des risques de difficultés) dans son développement. Ce service est **gratuit**. Pour le contacter il faut appeler le **032 710 15 02**. Les pédagogues du SEI proposent au domicile de l'enfant un soutien éducatif et pédagogique. Ils travaillent en collaboration avec les parents, la fratrie et les professionnels.

Voici dans les grandes lignes ce que nous apprend le petit dépliant du SEI édité par la Fondation Les Perce-Neige dont le SEI fait partie. Pour en savoir plus, je rencontre Mme Anne-Lise Butscher, pédagogue travaillant dans ce service et lui demande de me décrire son travail depuis le premier contact avec la famille jusqu'à la fin de l'intervention du SEI.

Elle m'explique que dans la majorité des cas, ce sont les pédiatres, la neuro-pédiatre ou les thérapeutes qui ont parlé aux parents du SEI. Ce sont ensuite les parents eux-mêmes qui doivent appeler le service. Dans la plupart des cas, les parents disent simplement que leur enfant a besoin de stimulation et que ce serait bien qu'ils sachent comment faire avec lui.

Durant ce premier entretien téléphonique, la secrétaire du SEI prend les coordonnées de la famille. Puis lors d'un prochain échange téléphonique, l'éducatrice principale note la demande des parents et les place sur une liste d'attente allant de deux à six mois. Cette liste d'attente est un crève-cœur pour Mme Butscher qui est consciente que les parents appellent souvent en espérant une aide immédiate. C'est l'ancienneté qui détermine l'ordre de traitement des demandes et non une notion de difficulté ou d'urgence.

Au moment où une pédagogue peut enfin commencer son travail auprès d'une nouvelle famille, c'est elle-même qui reprend contact avec la famille. Lors du premier entretien, elle vérifie si les besoins des parents ont changé et explique la forme que son travail pourrait prendre. Elle détermine avec les parents l'horaire et la durée de ses interventions. Celles-ci sont habituellement d'une heure et demie par semaine, mais peuvent varier selon l'âge et les capacités de l'enfant.



Fondation Les Perce-Neige



Après quatre ou cinq séances, l'intervenante va rédiger un rapport pour l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) qui sera lu, discuté et contresigné par les parents. Une personne de l'OES fera ensuite une visite à domicile pour vérifier et éventuellement clarifier ce rapport. L'OES décidera ensuite si les intervenants du SEI peuvent ou non continuer leur travail dans cette famille, ce qui est presque toujours le cas. En attendant la décision de l'OES, les pédagogues du SEI continueront les interventions sans interruption.

Si un enfant devait décrire les interventions du SEI, il parlerait sans doute d'une dame qui vient jouer une fois par semaine avec lui. En effet, les pédagogues du SEI utilisent le jeu, le bricolage, la musique, les jouets avec des lumières et des textures différentes, mais aussi la cuisine et les sorties pour observer l'enfant, stimuler ses aptitudes, favoriser ses compétences, développer son autonomie ou soutenir son intégration sociale et scolaire. La réaction des parents à ces jeux et à la manière dont leur enfant y réagit va être une source de dialogue entre le pédagogue et les parents.

Les intervenantes du SEI sont des généralistes qui voient l'enfant avant tout comme un enfant au sein de sa famille et non un être qui a besoin d'une prise en charge particulière. Quels que soient les problèmes de l'enfant, elles vont prendre en compte l'ensemble des axes de son développement (moteur, cognitif, sensoriel, émotionnel, social...). Les interventions du SEI se basent sur les besoins des enfants, mais aussi des parents. L'idée n'est pas de leur donner du travail supplémentaire, c'est pourquoi on n'attend pas d'eux qu'ils fassent un travail avec leur enfant entre les interventions du service. Par contre, il n'est pas rare qu'un parent qui voit qu'une activité stimule son enfant ait envie de la reproduire. Il est à noter que souvent les parents faisaient déjà de l'excellent travail avec leur enfant avant l'intervention du SEI et que celui-ci leur offre avant tout un espace d'écoute et une valorisation de leurs compétences.

L'OES rend habituellement une décision pour une ou deux années. Le SEI et les parents peuvent faire une demande de prolongation s'ils le désirent. Dans tous les cas, les interventions du SEI s'arrêtent lorsque l'enfant a six ans ou lorsque les parents le désirent.

Sylvie Augier Rossé

La psychomotricité



Au fait c'est quoi la psychomotricité? Pour mes interlocutrices, Mmes Bernoulli-Coste et Bavaud, psychomotriciennes au Centre pédagogique des Perce-Neige c'est une forme d'éducation, de prévention et de thérapie par le corps, le mouvement et le jeu qui travaille au développement des compétences, au bien-être de la personne, favorise sa relation à elle-même, à son corps et à son environnement. Elle tente d'allier personnalité et corps pour former une unité.

Si la psychomotricité peut paraître proche de la physiothérapie de par la place qu'elle donne au corps et au mouvement, elle en est tout de même différente puisqu'elle ne se s'attachera pas à l'action des muscles et des tendons comme cette dernière, mais bien au rapport entre le corps et les aspects psychiques, affectifs et relationnels. Par exemple si un petit enfant ne marche pas, la psychomotricienne s'attachera à comprendre ce qu'il est déjà capable de faire, quels sont ses intérêts, ce qui pourrait l'inciter à se lancer dans cette nouvelle phase, par le jeu.

Pour Mme Bavaud qui travaille également en privé auprès d'enfants d'âge préscolaire et comme consultante dans les crèches auprès d'enfants dès trois à quatre mois, la psychomotricité peut être bénéfique aux enfants dès le plus jeune âge. Comme les psychomotriciennes sont très attentives au langage corporel et à la communication non-verbale, le handicap mental et l'âge ne sont pas des obstacles à une prise en charge.

Depuis septembre 2015 pour le canton de Neuchâtel, de nouvelles mesures permettent aux enfants de bénéficier de séances de psychomotricité payées par l'OES si leur demande est acceptée (lire p. 19). Si la demande est refusée ou si vous ne désirez pas la faire, vous pouvez vous adresser directement au Centre de psychomotricité ou à un cabinet de privé, mais dans ce cas, il faut déboursier une centaine de francs par séance. Habituellement, les séances de psychomotricité durent 45 minutes et ont lieu une fois par semaine. Durant les trois ou quatre premières séances, la psychomotricienne établit un bilan des compétences et difficultés de l'enfant au niveau corporel, émotionnel et relationnel, ainsi que des souhaits et besoins de changements.

Pour nous ouvrir les portes de son cabinet, Mme Bavaud donne

l'exemple d'une séance qu'elle a eue avec un enfant de cinq ans qui n'arrive pas à jouer avec les autres et a des gestes répétitifs sans qu'il s'agisse d'autisme. Une fois n'est pas coutume, car les parents sont toujours bienvenus durant les séances de psychomotricité, cet enfant vient seul. L'accueil se fait par un rituel d'une petite chanson, puis la thérapeute s'enquiert des événements spéciaux de la semaine et lui demande d'indiquer aux moyens d'images comment il se sent. Comme l'enfant recherche des sensations, elle lui propose un massage avec une balle ou avec les mains. De là, ils continuent à travailler avec la balle, ce qui permet de travailler le face-à-face et la distance interpersonnelle. Ensuite l'enfant est invité à jouer dans des bacs de pois chiches et d'autres graines qui lui permettent de ressentir des stimulations sensorielles. Pour cet enfant déjà relativement grand, ces cinq activités suffisent, mais il n'est pas rare que la psychomotricienne propose plus de 10 activités différentes durant une séance. La salle de psychomotricité est une vraie caverne « d'Ali Baba » comprenant notamment des balles de toutes tailles, des matelas, des hamacs et une importante collection d'objets produisant des sons.

Dans plusieurs cantons, un travail important est réalisé directement en maternité auprès d'enfants prématurés. Si les psychomotriciennes n'interviennent pas ainsi à Neuchâtel, un travail très important peut aussi être fait plus tard auprès de ces enfants dont le corps a été soumis très tôt à des manipulations et à la pose d'appareils parfois douloureux pour leur procurer les soins dont ils avaient besoin. Hamac, massages et bercements dans une couverture, recherche de lumière plus apaisante ; mais aussi expliquer à l'enfant et aux parents les causes de ces « agressions », poser des mots sur un vécu parfois traumatisant, aider l'enfant dans ses représentations psychiques et corporelles, permettre aux parents de comprendre le lien entre son début de vie et ses comportements actuels, tout ceci fait partie du travail que la psychomotricienne peut effectuer.

Il est intéressant aussi de spécifier que la psychomotricité peut être un soutien important au niveau de la communication et des vocalises lorsque l'enfant n'a pas encore accès à la parole. Car les psychomotriciennes considèrent que le langage du corps favorise et peut soutenir l'accès au langage parlé.

SAR

L'ergothérapie

L'ergothérapie, (Agir par le travail - ergo = travail) va utiliser l'action, l'activité, pour contribuer à améliorer les capacités du bébé, de l'enfant ou de l'adulte, et ainsi acquérir de l'autonomie dans la vie quotidienne. Cette thérapie travaille sur tous les besoins vitaux. Toutes les actions, tous les gestes vont être appris pour pouvoir les reproduire dans les activités de la vie quotidienne et ainsi minimiser les déficits que l'enfant rencontre. En pédiatrie, et d'autant plus de 0 à 5 ans, l'idée étant de favoriser le développement moteur, tant au niveau motricité globale que motricité fine, cognitif avec les apprentissages, la stimulation de la mémoire, sensoriel et favoriser ainsi le bien-être général et la capacité d'autonomie.

L'ergothérapie est prescrite entre autre, lorsque l'enfant accuse un retard dans son développement moteur, cognitif ou affectif par rapport aux enfants du même âge ; montre des déficits ou est gêné dans ses capacités de mouvement, de raisonnement ou dans ses capacités d'agir : réagit par rapport à ses proches, son environnement par des peurs, des agressions, du refus et de la passivité exagérés.



*Internet: Josiane Santha
Greenfield Park Clinic*

C'est un travail multi-disciplinaires qui trouve tout son sens si les parents, l'entourage de l'enfant utilisent dans l'environnement familial les activités mises en place lors des séances. De nombreuses approches, sont à disposition des ergothérapeutes : selon les besoins, seront appliquées la thérapie « Bobath », la méthode sensori-intégrative de J. Ayres, la « Guidance Affolter », du nom de la thérapeute qui l'a développée (le fait de « faire avec », par exemple, mettre la main de l'enfant dans la sienne et d'initier le mouvement de préhension du verre). Mais cette liste n'est de loin pas exhaustive.

L'ergothérapie se base sur les besoins de l'enfant dans son cadre de vie. Par exemple, les parents et l'enfant désirent que l'enfant arrive à aller à la cuisine seul avec son fauteuil roulant. L'ergothérapeute va décortiquer chaque mouvement, chaque action qui lui permettra d'atteindre cet objectif, va travailler et exercer avec l'enfant chacune des étapes jusqu'à ce que chaque action soit maîtrisée et que l'enfant puisse acquérir ce pas dans son autonomie. Cela peut aussi être de tous petits objectifs, comme la préhension du biberon ou de la tasse.

Les séances d'ergothérapie peuvent être données soit au cabinet, soit à domicile. Les parents participent aux séances, en tout cas en ce qui concerne les petits, d'une part pour rassurer l'enfant, d'autre part pour que les parents puissent apprendre quels jeux, quels gestes et activités sont susceptibles d'aider leur enfant à entrer dans l'action qui lui permettra d'atteindre l'objectif fixé.

L'aide et l'apprentissage peuvent également concerner le parent : par exemple améliorer la façon de tenir l'enfant pour le laver, pour l'habiller, ou pour que la maman ait une meilleure position pour allaiter... Suivant les difficultés du bébé, tout un travail sensoriel sera mis en place sur la perception du corps, par rapport à son orientation spatiale ou par rapport à lui-même, par exemple, pour que le bébé accepte et supporte le passage du pullover sur la tête.

Le travail en petit groupe est également utilisé pour développer les compétences sociales.

Un autre volet du travail ergothérapeutique est la fabrication ou l'adaptation de moyens auxiliaires. Si le physiothérapeute recommande une attelle, l'ergothérapeute va la fabriquer (ou adapter un modèle existant). D'ailleurs, le travail en collaboration avec d'autres partenaires thérapeutiques est essentiel. Pour les enfants, les partenaires les plus proches sont les parents, le pédiatre, le neuro-pédiatre, le pédopsychiatre, le neuropsychologue, le physiothérapeute, l'orthophoniste, ... Le parent, par son observation quotidienne, décèle les moindres difficultés ou malaise de son enfant, comme cet enfant qui pleure lorsqu'on le met sur un côté et pas sur l'autre.

L'ergothérapie, si elle est effectuée sur la base d'une prescription médicale, est remboursée selon les cas par la Lamal (assurance de base), par l'assurance accident ou par l'AI (Assurance Invalidité).

L'ergothérapie est une thérapie aux multiples facettes, qui apporte une aide et des soins pour toutes sortes de maladie et de handicaps. Ce petit texte ne présente qu'un survol de toutes les possibilités offertes par cette thérapie. Pour plus d'informations, il est possible de consulter le site Internet www.ergotherapie.ch ou de lire des ouvrages spécifiques comme *L'ergothérapie avec les enfants*, Michèle Dubochet, aux éditions EESP, 1992.

Un immense merci à Mme Rosita Cossentino Pelletier, ergothérapeute à Marin-Epagnier pour toutes les informations qui m'ont permis de rédiger ce texte.

DV

La kinésiologie

La kinésiologie est une thérapie douce, qui, par la réduction du stress, aide au maintien de la santé. (A ne pas confondre avec la kinésithérapie (traitement par le mouvement qui agit au niveau musculaire et articulaire.).

En 1964, un chiropracteur américain, le docteur Georges Goodheart, découvre le lien énergétique qui lie un muscle indicateur, le méridien d'acupuncture et un organe. Par le biais du test musculaire, il peut juger de l'état - équilibré ou déséquilibré - et déceler ainsi un blocage dans le corps. En effet, chaque réaction émotionnelle vécue au long de sa vie, aussi menue soit-elle, entraîne une réaction au niveau du corps et cette réaction est imprimée dans le corps.

Un déséquilibre énergétique se traduit par un muscle qui cède sous une légère pression. Le test musculaire va aussi permettre de donner les indications pour les corrections dont la personne a besoin à cet instant présent pour l'aider à aller mieux.

La kinésiologie emploie divers outils thérapeutiques pour équilibrer les énergies. Certains se basent sur la médecine chinoise avec la théorie des cinq éléments et de la circulation de l'énergie dans les méridiens. Certains se basent sur d'autres sciences occidentales.

Se débloquent soi-même

La kinésiologie nous apprend à écouter, sentir et respecter son corps dans son ensemble, physique et émotionnel. Grâce à différentes techniques, le/la thérapeute accompagne le client à se débloquent lui-même, et l'accompagne, par des exercices simples, mais efficaces, vers l'optimisation de sa santé physique, mentale et émotionnelle.

La santé par le toucher, « Touch For Health », permet d'équilibrer des perturbations structurelles par les 14 méridiens du corps. La kinésiologie émotionnelle utilise ces outils dans le but de rééquilibrer les blocages émotionnels.

Le **« Brain Gym »** (Brain = cerveau / gym = gymnastique), est un ensemble de mouvements et d'activités ciblés, simples,

agréables et amusantes à exécuter et qui remplissent d'énergie. Il a pour but de réduire le stress mental et aide à l'organisation, à la concentration et à l'apprentissage qui redevient un plaisir. Ce système lui vaut le titre d'une des "12 meilleures méthodes d'apprentissage" par "The National Learning Foundation" des Etats-Unis. Les mouvements croisés ont un effet sur l'activation des deux hémisphères du cerveau. Les exercices, créés par Paul Dennison Docteur en Education et inventeur de la Kinésiologie Educative et Gail Dennison, éducatrice dans le domaine de la santé holistique, stimulent des parties spécifiques du cerveau pour permettre aux deux hémisphères cérébraux de travailler simultanément. Ils libèrent des blocages, stimulent et améliorent les fonctions cérébrales et le sens de la perception. Si l'enfant ne peut pas lui-même effectuer les exercices (du fait de son handicap ou simplement parce que c'est encore un bébé), il est possible de lui bouger les membres pour les effectuer à sa place.

L'avantage de la kinésiologie est que cette thérapie peut être utilisée sans problème pour ceux qui n'ont pas acquis le langage verbal. En effet, grâce au test musculaire, mais aussi à la sensibilité et à l'écoute fine développée par le-la thérapeute, la communication et la compréhension des besoins sont possibles au travers du langage du corps.

Le site www.kinesuisse.ch peut être consulté pour plus d'informations. A lire également :

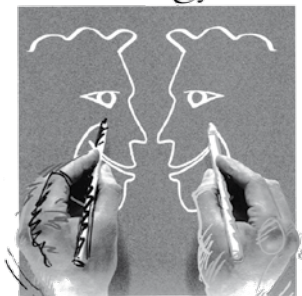
Le corps ne ment pas, John Diamond, Ed. Le Souffle d'Or, 1997
La kinésiologie pour enfants, Dr Paul et Gail Dennison, Ed. Le Souffle d'Or, 1989/2002

Le mouvement, clé de l'apprentissage. Brain Gym, Dr Paul et Gail Dennison, Ed. Le Souffle d'Or, 1992

Je remercie infiniment Mme Priscilla Hausammann Vivone, kinésologue à Mur, pour son aide précieuse.

Delphine Vaucher

D^r Paul E. Dennison,
 & Gail E. Dennison
**Le mouvement
 clé de l'apprentissage
 brain gym**



Kinésiologie
 éducative

édition
 Chronoside

LE SOUFFLE D'OR

L'ostéopathie

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, l'ostéopathie n'est pas une technique de manipulation. Cette médecine manuelle considère la personne dans sa globalité. Elle offre une possibilité de récupération et d'évolution positive en rendant à l'ensemble des structures qui composent le corps humain le meilleur équilibre.

C'est comme si l'on libérait un souffle, une énergie de réparation pour que le potentiel de santé puisse être amélioré et travailler le mieux possible. Ce toucher ostéopathique va permettre de libérer les blocages ou les déséquilibres qui empêchent le potentiel de santé de s'exprimer au mieux.

Dans le cas d'enfants avec handicap, si l'on prend l'exemple d'enfants cérébro-lésés, l'ostéopathe ne va pas supprimer les lésions, mais avec ses mains va solliciter les structures tissulaires en lésion afin de favoriser l'amélioration de leurs fonctions.

Concernant la trisomie, l'ostéopathie ne va pas modifier le programme génétique de l'enfant. Mais le travail de toucher spécifique, particulièrement au niveau d'une certaine zone du crâne, va donner une impulsion pour diminuer la propension à la déformation typique et aider ainsi l'enfant à trouver un meilleur équilibre dans son développement et à accompagner son évolution. Une maman disait que pour sa fille ayant une trisomie 21, chaque séance d'ostéopathie reçue depuis ses 10 mois, était suivie d'un bond en avant dans les acquisitions, comme si le fait d'avoir travaillé sur le crâne de sa fille avait « décomprimé son cerveau », avait donné à ce dernier « une respiration » qui lui permettait de fonctionner plus harmonieusement, comme si les connexions se faisaient de manière plus adéquate. Après la 1^{ère} séance, la petite se tenait assise avec beaucoup plus d'assurance. Après la 2^{ème} séance, sa technique de déplacement en rampant s'était affûtée et elle arrivait à se hisser debout et à faire quelques pas en se tenant. De même pour les acquisitions cognitives.

Par la douceur de son approche, l'ostéopathie est une méthode idéale pour le traitement des nourrissons et des petits enfants. Cette thérapie peut également être appliquée in utéro.

L'ostéopathie est remboursée par la plupart des complémentaires. Dans le Canton de Neuchâtel, certains ostéopathes

sont spécialisés dans la prise en charge des nouveau-nés et des petits enfants justement.

Pour des informations complémentaires, il est possible de visiter le site internet de la fédération suisse des ostéopathes <http://osteopathes-suisse.ch>.

Je remercie M. Vincent Guyot, médecin généraliste et ostéopathe à Courgenay pour ses précieuses indications.

Delphine Vaucher

L'orthophonie

Mme Christine Jobin Landry, orthophoniste spécialisée dans l'alimentation qui a la gentillesse de me recevoir commence par préciser que l'orthophonie et la logopédie désigne la même profession. L'orthophonie travaille sur les problèmes liés au langage oral; retard ou absence de parole, problème de prononciation, bégaiement..., sur les difficultés avec le langage écrit comme les problèmes d'apprentissage de la lecture et de l'écriture, la dyslexie..., sur les troubles logico-mathématiques, mais aussi sur les problèmes liés à la voix, à la surdité et plus généralement sur tous les troubles de la communication. A ceci s'ajoute une spécialisation encore peu connue, mais très utile, le travail sur l'alimentation lié aux troubles moteurs du visage et de la bouche qui empêchent de bien manger.



Pour les enfants de moins de six ans, Mme Jobin Landry est surtout contactée par des parents dont l'enfant ne parle pas ou n'arrive pas à manger normalement. Les enfants qui viennent pour des problèmes d'alimentation ont souvent moins d'un an. Comme chez la plupart des orthophonistes, il y a plus de demandes que de places disponibles, mais Mme Jobin Landry fait toujours le maximum pour accueillir au plus vite les enfants qui ont des problèmes avec l'alimentation.

Les séances durent de 45 minutes à une heure. C'est fatigant pour les petits qui parfois s'endorment à la fin, mais il faut noter qu'une partie importante de la séance est consacrée à discuter avec les parents et à leur expliquer les exercices à faire à la maison. Ceux-ci doivent être faits quotidiennement, plusieurs fois par jour, mais pour que cela reste relativement naturel et pas trop contraignant, ils sont intégrés dans le déroulement normal de la journée. Ainsi en ce qui concerne l'alimentation, Mme Jobin Landry propose aux parents de faire la stimulation de la bouche en même temps que le brossage des dents et les autres exercices lors d'un repas.

Lors de la première séance, l'orthophoniste regarde ce que l'enfant arrive à faire. Ensuite, elle observe plus spécifiquement le visage et la bouche, voire même le corps entier. En effet, lorsqu'un petit part immédiatement en extension, il sera impossible de le nourrir ainsi, il faudra d'abord travailler sur un changement de position. L'aspect psychologique entre aussi en jeu, certains enfants refusant d'être touchés, d'autres ayant des réflexes nauséeux ou ne pouvant être approchés que par leurs parents. Ce sont des éléments auxquels l'orthophoniste doit s'adapter.

Mme Jobin Landry reçoit des enfants en situation de handicap (trisomie, autisme, polyhandicap...). L'orthophonie peut être prise en charge par l'Office de l'Enseignement Spécialisé (OES). Habituellement, les parents prennent contact avec l'orthophoniste qui réalise un bilan de trois séances sur plusieurs semaines. Elle rédige ensuite un rapport pour l'OES et demande aux parents de remplir le formulaire ad hoc. Lorsque la demande est acceptée, le traitement commence.

Mme Jobin Landry nous décrit ci-dessous deux séances type, avec des petits enfants qui présentent un handicap.

Pour une séance liée à l'alimentation, l'orthophoniste fait d'abord le point sur les progrès et les difficultés apparus depuis la dernière séance. Puis, si l'enfant l'accepte, elle le prend et le met dans la bonne position, ensuite à l'aide de mini brosses-à-dents vibrantes, elle va stimuler différents endroits dans sa bouche. La plupart des enfants apprécient beaucoup cela. Elle en profite pour montrer au parent présent

des exercices de stimulations à faire à la maison. Ensuite, soit elle-même, soit le parent donne à manger à l'enfant la nourriture qu'il a apportée. Puis, parent et orthophoniste discutent de la suite et des questions qui se posent. Le changement d'alimentation (passé du mixé aux aliments solides) demande du temps et ne se fait jamais dans les premières séances.

Pour une séance concernant le langage oral, Mme Jobin Landry utilise plusieurs méthodes telles que la Dynamique Naturelle de la Parole (DNP), le soutien gestuel,... Dans les grandes lignes, on peut dire que les massages de la DNP reproduisent avec le corps, les mouvements de la langue pour chaque son ; le soutien gestuel utilise des gestes simples, le plus proche possible du mime pour accentuer les mots ou les actions. Durant la séance, Mme Jobin Landry propose à l'enfant une activité parmi un choix. La suite du travail dépend beaucoup des objectifs et des compétences de l'enfant. Tout en jouant, l'orthophoniste donne à l'enfant des structures langagières et le met dans une vraie situation de communication. Elle travaille aussi sur la compréhension du langage oral.

Pour les enfants présentant des troubles langagiers importants, Mme Jobin Landry parle très tôt de communication aux parents. Elle peut mettre alors en place divers moyens (photos, pictogrammes, téléthèses,...) afin que l'enfant apprenne à communiquer ses besoins et qu'il puisse être entendu par son entourage.

SAR

La physiothérapie



La physiothérapie pédiatrique est une prise en charge thérapeutique adaptée à l'âge et au niveau de développement des enfants et adolescents. Elle est centrée sur les besoins et attentes du patient et de son entourage. Elle s'adresse aux jeunes présentant des troubles du développement ou des problèmes secondaires à une maladie ou à un accident.

Mme Lambert qui me reçoit la pratique depuis plus de vingt ans. Elle dispense cette thérapie aussi bien à des enfants sans handicap (pour des problèmes orthopédiques ou respiratoires), que des enfants IMC, polyhandicapés, trisomiques, avec des troubles du spectre autistique ou des retards mentaux. Elle accorde beaucoup d'importance à la collaboration avec l'enfant, sa famille et son entourage, ainsi qu'à un échange régulier interdisciplinaire avec les autres professionnels de la santé et les éducateurs.

Les séances de physiothérapie durent entre 30 et 45 minutes. Elles ont lieu une à deux fois par semaine ou à quinzaine selon les besoins de l'enfant, mais aussi selon les possibilités que les parents ont de pratiquer à la maison les jeux et mouvements appris. Les buts de la physiothérapie sont entre autres d'améliorer ou maintenir la qualité de vie de l'enfant ou de l'adolescent, de favoriser son autonomie, de stimuler son développement sensori-moteur, de traiter les problèmes locomoteurs, respiratoires, neurologiques, etc,... de mettre en place et adapter les moyens auxiliaires, d'enseigner à l'enfant et à ses parents ou à ses proches, les gestes et exercices thérapeutiques adéquats, d'assurer une action préventive.

Durant les premières séances, la physiothérapeute tente d'instaurer un climat de confiance avec le parent et l'enfant, de rassurer, de déculpabiliser. Elle cherche à comprendre ce qui peut être fait à la maison, propose de nouvelles idées de jeux, voit ce qui pourrait alléger le travail du parent qui s'occupe de l'enfant en situation de handicap. La physiothérapeute peut, par exemple, proposer aux parents:

- d'asseoir leur enfant dans une caisse à roulette afin qu'il soit assis en sécurité et qu'il puisse bouger ;
- de ranger le relax et de mettre leur enfant sur un tapis où il pourra mieux se mouvoir ;

- d'acheter un parc (seulement si leur enfant ne part pas encore en exploration) afin qu'il puisse se mouvoir en liberté et en sécurité et peut-être même tenter de se hisser debout.

Petit à petit la personne qui accompagne l'enfant va le laisser seul et ne revenir que pour la fin de la séance. Une routine va s'installer. L'enfant apprend à se déshabiller et à s'habiller autant que possible seul, d'autant plus que la physiothérapie se fait en tenue légère. Il va jouer avec des jouets, mais aussi avec des tapis et des rouleaux.

Au niveau du développement de l'enfant, la motricité se fait de la tête au pied. C'est pourquoi, la physiothérapeute commencera par solliciter des mouvements de la tête avec un nourrisson, puis au fur et à mesure qu'il grandit, elle lui apprendra à se retourner, à s'asseoir, à ramper, à marcher à quatre pattes, à se tirer... jusqu'à ce qu'il puisse enfin tout lâcher et marcher. Les problèmes de coordination, d'équilibre, de saut et de course trouveront leur place plus tard. Tous ces apprentissages se font d'une manière ludique, il est essentiel que l'enfant ait du plaisir pour poursuivre la thérapie avec lui sur le long terme.

Avec les enfants en situation de handicap, Mme Lambert utilise principalement la méthode Bobath pour les enfants et les bébés. Cette méthode s'appuie sur le développement normal de l'enfant. A chaque âge correspond grosso modo des étapes dans le développement et ce sont ces étapes qui seront travaillées. Cette approche se base sur une normalisation du tonus et vise la qualité du mouvement. Deux aspects pas toujours faciles à expliquer puisqu'il est difficile de définir ce qu'est vraiment le tonus et que les patients et leur entourage auront tendance à privilégier l'efficacité du mouvement par rapport à sa qualité.

Une des principales difficultés de la physiothérapie avec les jeunes enfants en situation de handicap mental est de trouver leur motivation, ce qui les pousse à agir. Si celle-ci n'apparaît pas, la physiothérapeute va travailler au niveau du toucher, mais aussi des appuis et de l'éveil du corps. Mme Lambert donne l'exemple d'un petit garçon qui s'est soudain découvert un attrait pour un seau. Cette simple et unique motivation a permis à la physiothérapeute de lui proposer de nombreux jeux et a suffi pour que l'enfant fasse des progrès inimaginables lorsqu'il était passif.

Mme Lambert ajoute encore que la physiothérapie est remboursée par l'Assurance maladie de base (LAMAL), mais qu'il faut pour cela avoir au préalable une ordonnance médicale et donc consulter en premier lieu le pédiatre de l'enfant.

SAR

«Nos enfants ne sont pas comme les autres, mais comme les autres, ce sont des enfants»

Germaine Poinso-Chapuis

Lorsque paraît un enfant avec handicap, la vie ne commence et ne s'arrête pas à la thérapie. Ce petit enfant, avant d'être « trisomique », atteint du « syndrome du cri du chat », du « syndrome de Turner », du « syndrome de Williams et Beuren », de la « sclérose tubéreuse de Bourneville »,... est avant tout un bébé qui réclame les mêmes besoins primaires, de soins, de câlins, de chaleur, d'amour, de rigolade, qu'un autre bébé dit « normal ». Ne pensons pas toujours soin-thérapie-stimulation - ... mais aussi jeu, attention, détente, bercement, ...

Quelquefois, il me semble que nous l'oublions. Il faut dire que la pression est grande pour que cet enfant, malgré son handicap, se développe au plus proche d'un développement « ordinaire ».



Lorsque ma fille est née, des amis bien intentionnés, trop vite, me parle ostéopathie, kinésiologie, physiothérapie... Oh là ! Laissez-moi, laissez-nous nous découvrir, nous apprivoiser, vivre notre relation maman-bébé ! Le temps de la thérapie viendra ensuite.

Lorsque ma fille montre un réel engouement pour la danse, d'aucun me disent « Ah, c'est bien pour la coordination, ça ne peut que lui

faire du bien, la danse-thérapie ». Oh là ! Et si on lui laissait juste le plaisir de pratiquer le loisir dans lequel elle se sent pleinement vivre ?

Lorsque ma fille me fait comprendre qu'elle désire faire du cheval, de suite l'on me dit « Ah, oui ça c'est super comme thérapie » Oh là ! Est-ce qu'elle ne peut pas « faire du cheval » tout simplement ? Pareil pour la peinture, la musique...

Bien sûr, les thérapies sont importantes et même vitales pour nos enfants vivant avec une particularité. Nous en sommes convaincus, sinon nous n'aurions pas rédigé les textes que vous venez de lire ! Une chose est sûre : on ne peut pas suivre toutes les thérapies avec son enfant, au risque de s'épuiser. On ne peut pas toujours stimuler, au risque de voir son enfant uniquement à la mesure de ses progrès ou de ses régressions. Il est important de garder du temps, juste pour se donner le temps de vivre ensemble tout simplement.

Delphine Vaucher

Petit Indien Terre-de-Neige

Une histoire de Géraldine Elschner, illustrée par Monika Schliephack. Un livre Michael Neugebauer aux Editions Nord-Sud.

Terre-de-Neige était né par un matin d'hiver alors que la plaine dormait sous une couverture blanche.

Comme un petit arbre, il avait grandi, de saison en saison.

Terre-de-Neige aimait aller jusqu'au ruisseau. Mais il rentrait toujours les mains vides de la pêche : les poissons frétilants glissaient entre ses doigts. « Un indien doit savoir fondre sur sa proie comme l'aigle aux yeux perçants ! » lui disait son père. Mais souvent Terre-de-Neige hésitait trop longtemps.



Terre-de-Neige aimait tirer à l'arc. Mais il revenait toujours bredouille de la chasse : les lièvres filaient tous bien plus vite que ses flèches. « Un indien doit être plus vif que l'éclair ! » lui disait son grand-père. Mais Terre-de-Neige était aussi lent que les flocons blancs.

Terre-de-Neige aimait jouer avec ses amis. Mais il perdait toujours : quand il avait compris, les jeux étaient finis. « Un indien doit être plus rusé que le renard ! » lui disait son grand-oncle. Mais Terre-de-Neige rêvait, perdu dans les nuages.

Arriva le grand jour où chaque garçon de la tribu devrait attraper au passage l'un de ces grands chevaux sauvages qui serait le sien, pour toute sa vie. Mais quand ils passèrent au galop, Terre-de-Neige perdit son lasso.

Seul, il resta au bord du chemin. Jamais je ne serai un véritable indien, se dit-il. Une larme roula sur sa joue. C'est là qu'un bruit de sabots lui fit tourner la tête. Loin derrière les autres, boitant, traînant la patte, arrivait un cheval. Il s'arrêta.

Un instant, ils se regardèrent.

Alors lentement, le petit indien s'approcha de lui. Il lui parla doucement. Le cheval ne bougea pas. Terre-de-Neige caressa son dos d'ébène, et découvrit sa blessure. Elle était profonde. Il la pansa, la couvrant d'un emplâtre de feuilles et de racines.

Du lever du jour au coucher du soleil, Terre-de-Neige soigna l'animal blessé. Pendant des lunes et des lunes, tandis que les autres jouaient, chassaient, et s'en allaient pêcher.

Il nomma son cheval Flèche d'Ebène.

Un beau matin, Flèche d'Ebène se redressa enfin et se mit à piaffer gaiement : il était guéri. Prudemment, Terre-de-Neige monta sur son dos et parti avec lui. Flèche d'Ebène avait l'œil perçant de l'aigle ; il était plus vif que l'éclair, plus rusé que le renard, et plus rapide que tous les chevaux du village.

Sur son dos, il mena Terre-de-Neige jusqu'aux rives d'un lac, perdu dans la montagne. Au bord des eaux tranquilles, la pêche lui fut facile. Et sur son dos, Terre-de-Neige apprit à viser avec tant d'aplomb qu'il fit mouche à chaque fois. Confiant, il voltigeait, plus léger qu'un flocon.

Ils ne se quittèrent plus.

Flèche d'Ebène emportait Terre-de-Neige par-delà les plaines – à la vitesse du vent. Et Terre-de-Neige guidait Flèche d'Ebène jusqu'au sommet des monts – à pas lents.

Ensemble, ils découvrirent le monde.

Agenda

Infos de dernière minute

Souper fondue : Une fois n'est pas coutume, il aura lieu en début d'année le vendredi 22 janvier 2016.

Assemblée générale : Elle aura lieu le samedi 23 avril 2016. Le lieu reste encore à définir.

Vente de cœurs en chocolat : Notre grande vente de cœurs en chocolat aura lieu **samedi 30 avril 2016** 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.

Cours de vacances et centre aéré : merci de consulter notre site internet www.insieme-ne.ch

Week-end « Détente » : Lorsque la grisaille de novembre se sera installée, il sera temps de vivre le week-end « détente » ! Il aura lieu du **25 au 27 novembre 2016**.

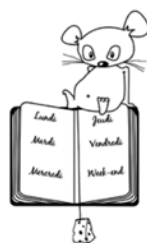
FratHandicap

FratHandicap attend la relève ! Si vous êtes frère ou sœur de personne en situation de handicap, FratHandicap, groupe de paroles et d'échanges, est fait pour vous. Discussions, animations, rencontres, n'hésitez pas à nous proposer vos idées.

Contact : frathandicap@hotmail.com
www.frathandicap.ch

Au plaisir de vous rencontrer ! Albertine et Lyla, Co-fondatrices»

Comité : Un appel est lancé pour que vous, membres d'**in-sieme** Neuchâtel, rejoigniez le comité, organe exécutif de l'association. Ensemble, ce comité administre l'association, organise les activités, exécute les décisions de l'assemblée générale. Il se réunit environ 10 fois par année, à Neuchâtel et à La Chaux-de-Fonds en alternance.



Journal d'insieme : Vous aimez écrire, mais aussi choisir des sujets, argumenter ou faire des recherches. Alors, vous aurez sûrement plaisir à rejoindre notre petite équipe. L'engagement demandé n'est pas très important au début puisqu'il s'agit simplement de participer à environ trois réunions par an. Par la suite, vous vous investirez selon vos disponibilités, vos envies et vos compétences. Nous essayons également de constituer une deuxième équipe de rédaction formée de personnes en situation de handicap mental. (Lire le « Petit Journal » au milieu de ce bulletin.)

Service de dépannage-transports : Vous avez fait connaissance en page 15 de ce service. Sachez que nous sommes toujours à la recherche d'intervenants et d'intervenantes pour ces deux activités. Nous cherchons des personnes majeures, motivées ayant si possible une expérience avec les enfants en situation de handicap. Les intervenants reçoivent une petite indemnité pour chaque dépannage ou transport.

Intéressé/e par l'une de nos annonces ? Appelez-nous au 032 926 85 60 (répondeur en cas d'absence) ou envoyez-nous un mail à info@insieme-ne.ch

Sommaire

Edito	1
Enfin une vraie possibilité d'aide pour les crèches...	2-3
Accueil en crèche	4-5
Atelier créatif de la Ronde	6-7
Du moment où ils arrivent...	8-9
Aperçu des mesures proposées par l'AI	10-11
Si petit, et déjà un appareil de communication ?	12-14
Des partenaires	15-16
Témoignage	17-19
Détection précoce	19
Le Service éducatif itinérant	20-21
La psychomotricité	22-23
L'ergothérapie	24-25
La kinésiologie	26-27
L'ostéopathie	28-29
L'orthophonie	29-31
La physiothérapie	32-33
Comme les autres ce sont des enfants	34
Petit indien Terre-de-Neige	35-36
Agenda	37-38
Sommaire	39
Nos coordonnées	40

Coordonnées

Services de l'association

Av. Léopold Robert 128, 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

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

Membres du comité 2015 : Mmes Françoise Vouga (présidente), Soledad Blanco Induni, Marina Desmeules, Marie-France Uroz, Basilia Zacchi Lafranchi et M. Jean-Pierre Egger.

Service «Dépannage-transports»

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

DENK AN MICH

Ferien und Freizeit für Behinderte



Nous remercions tous nos bénévoles pour leur extraordinaire travail, que ce soit au sein de notre comité, dans des groupes de travail, des commissions, des manifestations ou des ventes. Nous relevons en particulier le travail de Mme Clémence Vaucher qui nous apporte sa précieuse aide notamment pour la préparation des envois et le tri du courrier.

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.