



insieme

Neuchâtel

Association neuchâteloise de parents  
de personnes mentalement handicapées



## RAPPORT D'ACTIVITÉS



Avril 2009

## Edito

Vous tenez dans vos mains le premier rapport d'activité d'**insieme** Neuchâtel rédigé sous la forme d'un bulletin semestriel. Par cette innovation, apparemment anodine, le comité désire mettre en valeur toutes les activités de l'association.

Un rapport d'activité donne du poids non seulement au travail accompli mais c'est également une façon d'honorer toutes les personnes qui se sont impliquées personnellement dans l'une ou l'autre de ces actions. C'est une forme de reconnaissance.

Comme les années précédentes, **insieme** Neuchâtel s'implique dans des domaines très divers et la présente brochure permet de les rendre visibles. Même les membres les plus avertis découvriront certainement des activités qu'ils ne connaissent pas.

En plus des activités régulières, cours de vacances, soutien et conseils aux familles entre autres, chaque année présente des points forts, qui ont souvent demandé un investissement particulièrement intense tant en énergie humaine que financièrement.

L'enquête sur les besoins des aidants de personne vivant à domicile a été présentée à la presse et au monde politique en 2008. Elle touche bien des parents et l'association sera très attentive à la suite qui va lui être donnée. L'hébergement à temps partiel amène déjà une première réponse aux préoccupations des parents et il est réjouissant de voir que la Fondation Les Perce-Neige travaille à répondre au plus près aux besoins exprimés.

**insieme** Neuchâtel a mené en 08 une seconde enquête sur la prise en charge des enfants mineurs et sur les attentes de leurs parents. Le comité devra se pencher sur la manière de répondre aux différentes demandes afin de soutenir au mieux les parents.

**insieme** Neuchâtel a participé à la rédaction du numéro spécial Neuchâtel de *Pages Romandes* de décembre 08. Nous avons traité du volet de la formation scolaire et professionnelle des personnes en situation de handicap.

Pour vous, parents, frères et sœurs ce rapport d'activité permet de laisser une trace de ce qui s'est passé en 08 et de poser les balises pour les actions futures. Le comité est prêt à entendre vos remarques et vos suggestions.

Pour vous, professionnels, le rapport d'activité d'**insieme** Neuchâtel permet de constater les complémentarités.

Pour vous, amis et sympathisants, la présentation des activités de l'association vous permet de découvrir les préoccupations des parents et la manière dont **insieme** Neuchâtel essaie d'y répondre.

Chacun, où qu'il se place peut tirer profit d'un document agréablement présenté. Nous espérons que vous lui réserverez bon accueil et que vous aurez envie de continuer à soutenir **insieme** Neuchâtel.

*Erika Tuller*  
*présidente jusqu'en juillet 2008*

*Françoise Vouga*  
*présidente par intérim dès octobre 2008*

## **Pour bien réussir les vacances, il faut bien les préparer, Le groupe «cours vacances insieme Neuchâtel» s'en occupe!**

Il y a 20 ans environ qu'**insieme** a repris, suite à la demande de la Fondation Les Perce-Neige, l'organisation de 2 semaines de vacances en été, nommées plus communément «colo», à l'intention des handicapés, adultes, ados, enfants, ainsi que des autistes depuis l'an dernier.

D'abord 1 cours, et maintenant 4 cours sont préparés par le groupe «Cours de vacances», fort de 5 membres, secondés par la secrétaire d'**insieme**, qui se réunissent à peu près chaque mois, règlent des problèmes par téléphone... et usent abondamment des courriels.

L'été terminé, pas de possibilité de se reposer sur de quelconques lauriers. Les séances de l'automne et de l'hiver sont réservées à l'engagement des responsables de cours et à la recherche de lieux de vacances pouvant répondre au confort et à la sécurité des participants plus ou moins mobiles et dépendants.

Les séances du printemps sont bien remplies par l'engagement des moniteurs et monitrices avec l'étude des dossiers de postulation suivie des entretiens d'embauche, ainsi que l'étude des inscriptions des futurs participants, histoire d'acheminer chacun et chacune dans le groupe qui lui conviendra le mieux.

L'été, les membres du groupe se répartissent les rôles de répondants des responsables, à disposition pour prendre une éventuelle décision face à tout problème pouvant se poser... et chaque année il s'en pose!.. ou se rendre sur place pour apprécier l'ambiance et le bon déroulement du cours.

Et à la fin de l'été, c'est la séance pour faire le point, étudier les rapports des responsables... et si possible s'autoriser un «ouf» de soulagement, synonyme de problèmes maîtrisés au mieux par les responsables et accompagnants, et de satisfaction pour les handicapés et leurs parents ou répondants.

*Christiane Kernen*

## **Camps de vacances pour enfants au Twannberg**

Comme les parents amènent leurs enfants directement à l'Hôtel du Twannberg, la 1<sup>ère</sup> journée est toujours un peu particulière, mais l'apéritif servi à tous et les discussions qui suivent permettent une séparation en douceur.

Le lendemain, nous découvrons l'hôtel et sa merveilleuse piscine. Conçu pour les personnes handicapées, ce lieu offre toutes les commodités nécessaires, mais pour les enfants c'est la piscine qui remporte tous les suffrages. Nous profitons aussi du beau temps pour étrenner les toboggans, balançoires et différents jeux d'extérieur.

Mercredi, ce sont les sports de balle qui sont à l'honneur avec basket, football ou simples jeux de ballon. Le jour suivant, nous découvrons le port du Landeron, nous

nous promenons sur les rives du lac de Biemme et nous dégustons le goûter au bord de l'eau.

Vendredi, nous inaugurons les activités artistiques en proposant divers ateliers de peinture à l'eau, de peinture à doigt et même de dessin à la craie à l'extérieur.

Samedi, nous faisons notre premier feu de camp, après une promenade autour du petit lac de Twann et une visite du village de Lamboing. La semaine se termine par une journée de découverte-nature agrémentée d'un pique-nique en forêt.

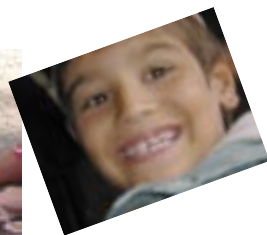
La piscine du Twannberg c'est le pied, mais il ne faut pas pour autant négliger les autres piscines. C'est pourquoi, nous profitons d'entamer cette nouvelle semaine par diverses activités à la piscine du Landeron.

Le lendemain, nous concentrons nos activités autour du Twannberg, ce qui permet à certains de récupérer pour profiter pleinement mercredi de la visite au zoo de Studen.

Jeudi, nous continuons notre découverte des animaux en visitant une ferme typique de la région, en caressant les animaux et finalement en dégustant le fromage fait maison.

L'avant-dernier soir c'est la fameuse «boum» que tout le monde attend, mais que de travail avant d'en arriver à ce moment; installation des cotillons, gonflage des ballons, confection des desserts. Et c'est déjà la fin, le dimanche voit les valises se remplir, les chambres se libérer et plein de familles, heureuses de se retrouver.

*D'après le rapport d'Aude Sommer, responsable du camp*



## Cours de vacances pour adolescents à Lugano

Arrivés sous un ciel d'un bleu impressionnant, les bagages péniblement montés jusqu'à l'auberge de jeunesse de Savosa, petite agglomération au-dessus de Lugano, c'est la surprise pour tous! Un terrain de jeu, des places de pique-nique, une table de ping-pong, un terrain de pétanque et une magnifique piscine nous attendent. Un petit jeu de présentation plus tard, il est déjà l'heure d'inaugurer la piscine. Le souper avalé, les enfants vont se coucher après une initiation au jeu du Loup-garou.

Premier réveil, première surprise, les adolescents ont essayé de faire pâlir Rodin en se hasardant à l'élaboration de sculptures en argile. Cependant, pas de temps à perdre, il était déjà l'heure de prendre les pique-niques et de monter dans le train pour Melide pour visiter la fameuse Swiss-miniature, parc où sont représentés les plus célèbres monuments de Suisse et où les participants ont montré du doigt les bâtiments déjà aperçus en chair et... euh en briques. Retour à l'auberge, piscine, douche et souper au restaurant avant de s'installer devant un DVD.

Mercredi, magnifique départ de bonne heure direction la gare pour prendre le train pour Caslano, sur les rives du lac de Lugano, où nous avons dévoré nos pique-nique. Prochain objectif et surprise: musée du chocolat d'Alprose. Quelle merveille, l'élaboration du chocolat n'eût plus de secret pour les fins gastronomes de notre équipe, ainsi que pour leurs estomacs à la suite de la dégustation finale. Retour en train, puis après un petit tour sur le terrain de jeux et la piscine nous sommes allés manger avant de nous adonner à une activité nocturne: jeux du Loup-garou aux faibles lueurs des lampes de poche.

Jeudi, debout, petit-déjeuner et grosse journée en perspective; c'est l'ascension du Monte Brè, qui est au programme. Après une demi-heure de bus puis de funiculaire abrupt, nous voici arrivés au sommet. La descente allait commencer pour nos petits aventuriers, bâtons en main pour déjouer les pièges du sentier. De nombreux efforts plus tard, nous voici arrivés au charmant village de Gandria. Le retour se fit en bateau sous les yeux ravis des adolescents.

Vendredi matin, les enfants ont pu exprimer leurs talents culinaires avec la confection de biscuits et de tartes alors que quelques moniteurs s'affairaient à la préparation d'un repas italo-turc très apprécié avec bruschette, galettes et jajik.

Après une sieste pour les uns et jeux dans la piscine pour les autres, l'après-midi pouvait débiter avec pour thème l'eau. Des dizaines de ballons gorgés d'eau permettent des batailles rangées aquatiques qui ont éclaboussé tous les esprits. Déjà, les préparatifs pour la 1<sup>ère</sup> disco du camp allaient commencer; ballons, gâteaux, sirops pour tous les goûts.

Samedi matin, après le petit déjeuner, direction le petit marché de Lugano pour effectuer quelques emplettes et se balader dans cette charmante ville avant de s'aventurer dans un fast-food pour midi. L'après-midi se passa sur une grande place de jeux au bord du lac avant de plonger quelques moments dans le lac de Lugano. Le retour

était imminent et, après un bon repas au restaurant, ce fut une nouvelle fois une soirée Loup-garou qui récolta tous les suffrages.

Dimanche matin se déroula tranquillement, avec des pliations japonais. Avions, bateaux, grues, grenouilles virent le jour grâce aux mains expertes des aspirants plieurs. Tous les êtres de papier prirent place dans une course effrénée dans les airs et sur l'eau de la piscine. Après un pique-nique vite avalé, nous sommes partis en direction du terrain de foot municipal pour l'initiation rugby. Les Australiens, menée pas Kévin, n'ont rien pu faire face à la puissance destructrice de la Nouvelle-Zélande, menés par le rugissant Esteban! A la suite de ces efforts, c'est une grillade en plein air qui accueillit les adolescents avant de finir la soirée avec des jeux en plein air.

Lundi matin, la seconde semaine débute avec la création de cartes postales à l'aide des prospectus récoltés tout au long de la première semaine. Quelle réussite! L'après-midi a été placé sous le signe du théâtre, avec des compétitions épiques et très drôles d'imitations en tout genre. Basket-ball et piscine ont conclu cette journée avant de s'installer devant un somptueux repas.

Mardi matin a laissé place à une grasse matinée fort bienvenue. Après le petit déjeuner tardif, nous nous sommes dirigés vers la ville de Lugano pour un marché quelque peu arrosé par une légère pluie. Les conditions météo ne s'améliorant pas, nous avons passé un après-midi à nous balader dans les différents magasins de la ville. La journée s'est terminée par un bon DVD au son des gouttes de pluie qui perlaient sur les vitres de l'auberge.

Mercredi fut une journée culturelle. Après le petit-déjeuner, direction le musée d'histoire naturelle où les moniteurs ont présenté une pièce de théâtre mettant en scène les animaux naturalisés du musée. Après le repas, de retour à l'auberge, c'est à Harry Potter que les enfants se sont mesurés sur le terrain pour un Quidditch (jeux de sorcier) remanié et adapté car nous n'avions pu confectionner assez de balais magiques pour l'épreuve.

Jeudi, direction la gare et une grosse surprise! Nous sommes accueillis par Tiziano (un ami de Diego, le responsable du camp), habitant de Locarno qui s'est proposé de nous faire visiter sa jolie bourgade qui battait au rythme du célèbre festival du film qui porte son nom. Après quelques kilomètres avalés en pleine cité, nous nous sommes approchés de ce qui allait être la surprise du jour: la visite de la fauconnerie. Après un spectacle à couper le souffle, malheureusement écourté par la pluie qui s'était invitée au spectacle, les enfants ont vu voler au dessus de leurs têtes inquiètes des hiboux, aigles et autres faucons. De retour à l'auberge, la dernière disco donna lieu à une soirée d'anthologie aux rythmes endiablés. Tout le monde s'est bien amusé y compris les quelques enfants de l'auberge.

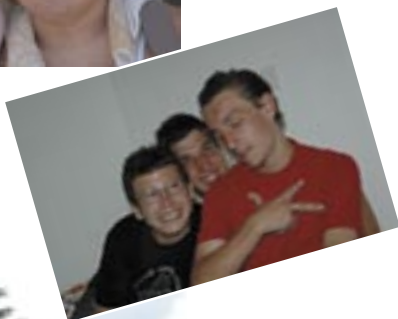
Vendredi matin, c'est la mine triste que tout le monde ferma sa valise et donna un coup de main pour les nettoyages et autres inspections. Finalement prêts et accueillis par le chauffeur déjà arrivé, nous avons chargé les bagages et hop, tout le monde s'est précipité dans le car!

Le camp fut intensément vécu par tous et c'est la mémoire marquée que tout le monde rejoignit calmement son chez-soi, enrichi par cette expérience extraordinaire.

C'est chaque fois un immense plaisir pour moi de partager deux semaines avec ces ados incroyables, secondé par des super-moniteurs fort compétents. Je remercie chacun pour son engagement et son aide.

*Morceaux choisis du texte de Diego Campisi*

*Responsable du camp*



## Service-conseils

Le Service-Conseils a été contacté à plusieurs reprises par une douzaine de familles. Les entretiens ont abordé les sujets suivants: hébergement temporaire ou d'urgence, impôts, intégration scolaire, programme scolaire dans les institutions spécialisées, allocation pour impotent, installation en Suisse, avenir d'une personne handicapée lors du décès des parents, problème de santé.

Bien que le soutien financier d'**insieme** Neuchâtel visent en 1<sup>er</sup> lieu les groupes (Katimavic, Antenne Handicap Mental, le Service de dépannage et Autisme suisse romande en 2008) il est à noter que l'association dispose d'un fond d'entraide qui a permis l'année passée de couvrir les frais des camps de vacances pour 4 familles.

## Service-dépannage (en collaboration avec cerebral)

**Besoin d'une personne pour prendre en charge occasionnellement, votre enfant handicapé? Besoin d'un chauffeur pour transporter votre enfant handicapé?**

Telles sont les missions du service-dépannage.

En 2008 ce service a dépanné 15 familles pour la prise en charge de leur enfant et 8 familles pour les transports. 230 dépannages ont été effectués. Un immense merci aux 29 bénévoles qui ont assuré ce travail avec dévouement et motivation.

Les personnes bénévoles du Service-Dépannage sont disponibles pour garder votre enfant la journée, en soirée ou le week-end. Le but de notre service est de permettre aux parents de souffler un peu, de prendre du temps pour eux ou de faire des activités avec la fratrie. L'année passée ce sont 18 matins, 54 après-midi, 20 soirées, 7 journées, 1 petit week-end et 1 grand week-end de dépannage qui ont été réalisés.

Les deux associations **cerebral** et **insieme** ont apporté un soutien financier annuel de Fr. 2'000. – chacune pour assurer le fonctionnement du service.

Rappelons que les permanences téléphoniques sont les suivantes:

|                      |           |               |
|----------------------|-----------|---------------|
| Mardi                | 19 à 21 h | 032 725 52 06 |
| Mercredi et vendredi | 9 à 11 h  | 032 835 14 55 |
| Jeudi                | 14 à 17 h | 032 926 85 60 |

Finalement nous aimerions lancer un appel. Pour étoffer notre effectif, surtout dans le haut du canton, **nous cherchons de nouveaux bénévoles**. Les personnes intéressées peuvent s'adresser à **cerebral** 032 835 14 55 ou [info.ne@association-cerebral.ch](mailto:info.ne@association-cerebral.ch).

## Animations

Cette année, ce sont surtout les activités de promotion de l'association qui nous ont occupés, nous avons organisé des stands de ventes et d'information à la Foire de Dombresson, à la Fête de la Musique des Perce-Neige, à la Fête des Vendanges et au Marché des saveurs du Locle.

Parents et enfants ont aussi pu profiter d'un bowling en famille, d'un match au loto et d'une soirée fondue.

## Rapport de la commission de surveillance

Il m'appartient de vous rendre compte de la manière dont la commission de surveillance a assumé ses responsabilités statutaires et notamment celle de veiller à l'application des orientations générales de la Fondation telles qu'elles ont été définies.

En 2008 la commission de surveillance a siégé à 3 reprises. En plus des habituels examens des comptes et budget à l'ordre du jour les 12 juin et 13 novembre, elle a été régulièrement informée et consultée à propos des problèmes et difficultés auxquels le comité de direction a été confronté. C'est ainsi que le 13 novembre elle a non seulement pris connaissance des raisons du licenciement du directeur administratif et financier mais a aussi consacré un large débat aux circonstances du déménagement des Ateliers de La Chaux-de-Fonds. Elle s'est aussi prononcée sur les conditions d'acceptation d'une donation, à savoir une propriété au centre de Bevaix.

La commission a été particulièrement attentive aux incidences des différentes études et enquêtes initiées en 2007 sur l'avenir et la bonne marche de la Fondation. C'est ainsi qu'elle a débattu des conséquences de la déclaration de coopération signée le 7 mars 2008 entre d'une part La Fondation le CERAS, la Fondation du Centre pédagogique de Malvilliers, La Fondation Les Perce-Neige et d'autre part le Département de l'éducation, de la culture et des sports de la République et Canton de Neuchâtel.

Madame la Conseillère d'Etat Sylvie Perrinjaquet ayant souhaité rencontrer la commission de surveillance afin de dissiper d'éventuels malentendus, elle a été reçue le 23 avril 2008. Cette séance extraordinaire a donné la possibilité aux délégués d'**insieme** à la Commission de surveillance d'exprimer leurs attentes à l'égard du groupe de travail chargé de l'élaboration du plan stratégique cantonal dans le domaine de la pédagogie spécialisée. **insieme** en tant que partenaire est d'ailleurs représenté dans ce groupe de travail par l'intermédiaire d'une de ses déléguées à la commission de surveillance.

La commission de surveillance a aussi pris connaissance avec intérêt et satisfaction des résultats de l'enquête confiée à la HE-Arc sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile. Les résultats de cette enquête ayant été rendus publics au cours d'une conférence de presse tenue le 23 avril 2008, elle a décidé de faire parvenir au Conseil d'Etat l'analyse de cette enquête rédigée par le comité de pilotage. Elle met en évidence le fait que les parents sont disposés à étudier des adaptations des concepts d'hébergement contribuant à la maîtrise des coûts pour autant que soit pris en compte le maintien de la qualité des prestations.

Ce rapport étant le dernier que je vous présente puisque M. Frédéric Maillard m'a succédé à la présidence de la commission de surveillance dès fin novembre 2008,

je souhaite vous rendre attentifs au fait qu'il est important qu'**insieme** continue à déléguer à la commission de surveillance des personnes déterminées à participer régulièrement aux séances pour faire connaître aux organes de la Fondation les attentes des parents.

Il est vrai que mêmes majoritaires au sein de la commission de surveillance, selon les statuts de la Fondation, les membres de l'Association n'ont qu'un pouvoir réduit dans la mesure où les décisions de la Fondation sont grandement déterminées par celles des organes de subventionnement. Cette situation rend d'autant plus nécessaire la présence active des représentants des parents qui permet de faire connaître rapidement les revendications des parents et leurs éventuelles objections à des orientations envisagées par les organes de subventionnement.

Dans cette perspective il est très important que les représentants d'**insieme** veillent au bon fonctionnement de la Fondation conformément aux clarifications mentionnées dans le document interne adopté le 21 juin 2005.

*Francis Berthoud*

## **Rapport d'activité du comité de direction**

Au cours de l'année 2008, le comité de direction a tenu 8 séances; il a été renseigné très régulièrement sur toutes les activités de la Fondation tant par le directeur général que par les directeurs de secteur. Au cours du 1<sup>er</sup> semestre, le comité a été informé du projet de déménagement des ateliers de la Chaux-de-Fonds et de l'atelier boulangerie. Il a pris acte du bouclage des comptes 2007.

Le second semestre a été riche en événements. Le licenciement de Jean Dreier avec effet immédiat a perturbé la bonne marche du service de comptabilité. Il a fallu prendre plusieurs mesures urgentes pour que la gestion financière de la Fondation puisse se poursuivre dans de bonnes conditions. Ce licenciement ne nous a pas permis de présenter le budget 2009 dans les délais. Le 2 octobre 2008, après d'assez longues discussions, le comité de direction par 8 voix contre 1 a décidé de poursuivre l'installation des ateliers à Komax. Par ailleurs, en décembre 2008, il a validé le concept d'hébergement à temps partiel. Au cours du second semestre, le comité a été particulièrement soucieux de la bonne marche du service financier de la Fondation.

*Pierre-André Steiner*

## 2008: Année des enquêtes

**insieme** et **cerebral** Neuchâtel se sont associés pour faire une enquête sur les mineurs handicapés dans le canton de Neuchâtel. Grâce à la diffusion du questionnaire faite par les Fondation des Perce-Neige et du CERAS nous avons reçu 85 questionnaires en retour. Nous profitons de ce journal pour remercier tous ceux qui ont pris le temps de nous répondre. Les résultats montrent que les besoins des parents sont très diversifiés et qu'il est difficile de trouver une solution globale pour tous. Néanmoins, les personnes qui ont répondu à ce questionnaire ont clairement indiqué leur besoin d'un lieu d'accueil avec du personnel formé qui puisse accueillir temporairement, en journée ou en week-end, des enfants en situation de handicap mental, IMC ou polyhandicapés. Après avoir visité le Pivert à Lausanne qui offre une structure répondant à ces besoins, nous avons constaté qu'un tel lieu était tout à fait viable et que par ailleurs, il accueillait même plusieurs enfants neuchâtelois. Nos 2 associations réfléchissent maintenant aux voies possibles pour mettre sur pied un tel projet.

Mais cette enquête n'était en fait qu'un petit complément par rapport à l'enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile qui s'intéressait aux personnes majeures en situation de handicap mental et qui a sollicité les forces réunies de la Fondation Les Perce-Neige, d'**insieme** et de **cerebral** et le concours scientifique de la Haute Ecole de santé Arc à Neuchâtel.

En conclusion cette enquête a montré qu'il était nécessaire de mettre sur pied de nouvelles prestations et d'adapter celles déjà existantes. Soit par le savoir de la Fondation Les Perce-Neige en matière d'accueil, d'accompagnement socio-éducatif, de solutions d'hébergement, soit par le concours d'un service spécialisé dans les prestations à domicile, soit par le développement de la diffusion des informations.

**insieme** Neuchâtel suit de près la mise sur pied et l'adaptation de ces prestations et a le plaisir de constater que la Fondation Les Perce-Neige a très rapidement réagi aux conclusions de cette enquête. Le concept d'accueil à temps partiel décrit dans l'article ci-dessous en est une parfaite illustration.

### Accueil à temps partiel au Perce-Neige

L'accueil à temps partiel résulte avant tout d'une demande émise par les parents. Un service qui manquait à la panoplie des Perce-Neige. Dans cette optique et en peu de temps, l'équipe formée de Elsbeth Gaudard (**insieme**), Rosemarie Jörg(PN), Valerie Clerc (PN), Julien Boisadan (PN), Vincent Martinez (PN), Frédéric Maillard (**insieme**) se sont rencontrés en tout et pour tout quatre fois entre septembre et novembre de l'an dernier. Parmi les buts que s'était imposés la commission, on peut remarquer la prise en compte des capacités d'accueil des PN. Cette commission a réfléchi aussi à une possibilité d'une intégration en douceur en vue d'un accueil à temps plein en plus des autres préoccupations exprimées par les parents.

L'accueil à temps partiel couvre quatre domaines distincts:

- *Urgence*
- *Accueil ponctuel*
- *Accueil régulier*
- *Accueil progressif*

Dans tous les cas, l'accueil à temps partiel ne peut se prolonger au-delà de nonante jours par an pour répondre à la définition de base de l'accueil à temps partiel.



### **Urgence**

L'urgence dans le cadre de l'accueil à temps partiel prend en compte par exemple des besoins d'accueils en cas d'hospitalisation des parents. Le but est clairement de permettre aux parents de pouvoir se concentrer sur le besoin urgent tout en sachant que leur enfant est accueilli dans d'excellentes conditions.

### **Accueil ponctuel**

L'accueil ponctuel répond quant à lui, aux besoins des parents de pouvoir planifier par exemple un temps libre. Contrairement, à l'accueil urgent, ce type d'accueil est planifié avec les PN afin de pouvoir répondre au mieux aux besoins de l'utilisateur. Il s'agit aussi de pouvoir préparer cette entrée en douceur puisque tout sera déjà connu.

### **Accueil régulier**

Toutes les familles, avec enfants handicapés ou non, sont confrontées, à des besoins d'accueil régulier par exemple le matin ou en fin d'après-midi. Il peut ou non comprendre un ou plusieurs repas.

### **Accueil progressif**

Dans l'optique d'un accueil à temps complet, l'accueil progressif permet une adaptation à cette prochaine échéance. Sécurisant, permettant une approche progressive, l'accueil progressif est une étape, une facilité offerte à l'utilisateur.

Bien sûr, il y aura toujours quelques adaptations qui seront demandées mais un soin particulier a été mis sur la souplesse, la facilité "d'emploi" du service, éviter au maximum les doublons et les formulaires indigestes et ce dans le respect des futurs usagers de ce service et de leurs parents.

Tous, nous avons été emballés par la demande des parents. Tous, nous avons rêvé de ce service! Il nous fallait faire rapidement et permettre aux commissions et comités d'avoir toutes les cartes en mains afin que ce service d'accueil à temps partiel soit un succès. Je pense que le comité, qui a soumis ses travaux en fin d'année passée, a tout mis en œuvre pour promouvoir une application rapide de ce service.

*Frédéric Maillard*

## Intégration scolaire

- Le Centre pédagogique de Malvilliers, dans le cadre de son 77<sup>ème</sup> anniversaire, a décliné son Forum au rythme de l'intégration et a convié **insieme** Neuchâtel à collaborer avec plusieurs associations «d'enfants différents» pour mettre sur pied un atelier sur le dialogue Ecole-Famille. Chaque enfant devient un élève particulier et nous n'aurions pas besoin de parler d'intégration s'il n'y avait pas en premier lieu d'exclusion. Cet atelier a permis aux participants de comprendre les étapes incontournables pour que la relation entre les familles et l'école favorise une scolarisation dans les meilleures conditions. Un bel échange! ([www.cpmalvilliers.ch](http://www.cpmalvilliers.ch) et [www.insieme-ne.ch](http://www.insieme-ne.ch))

- La commission cantonale d'intégration s'est réunie en plénière deux fois. En parallèle, un groupe de travail constitué de M. Marthe, chef de l'Office de l'Enseignement spécialisé (OES), M. Rossi, directeur du secteur Enfance et Adolescence de la Fondation des Perce-Neige, Mme Torche, inspectrice au service de l'enseignement obligatoire et Mme Vaucher, représentante de **insieme** Neuchâtel, a mis à jour le *Guide et directives pour les projets d'intégration d'élèves en situation d'handicap mental ou connaissant un trouble envahissant du développement, au bénéfice de mesures de formation scolaire spéciale de l'OES, dans les classes de l'école obligatoire du Canton de Neuchâtel* ([www.ne.ch/OES](http://www.ne.ch/OES) et [www.insieme-ne.ch](http://www.insieme-ne.ch)). La commission suit attentivement la mise en application de la RPT et la voie intégrative réclamée par les accords intercantonaux. En parallèle, elle suit les avancées d'Harmos (projet d'harmonisation de la scolarité au niveau national) et se penche également sur les nécessaires adaptations que la formation des enseignants devra suivre.

Nous avons une fois de plus réclamé que la liste de personnes ressources, initiée il y a déjà trois ans, soit complétée et diffusée auprès du corps enseignants.

M. Schorpp et Mme Vaucher sont les représentants **insieme** Neuchâtel.

- En terme de formation, **insieme** Neuchâtel poursuit son travail de sensibilisation auprès des futurs enseignants de la HEP-BEJUNE. Durant une matinée, les échanges sont fructueux avec ces jeunes gens, qui montrent un intérêt et une ouverture à l'intégration tout en faisant part de leur inquiétude et en réclamant du soutien et une formation appropriée pour accueillir au mieux ces élèves un peu particuliers. En plus de notre intervention orale, nous leur distribuons aussi des documents leur donnant des pistes concrètes pour leur travail en classe (à télécharger sur [www.insieme-ne.ch](http://www.insieme-ne.ch)).

- Cette année, une collaboration avec les **insieme** Jura et Jura bernois a été initiée pour introduire de manière plus pertinente le manuel «Je suis normal, tu es normale...» d'**insieme** CH à l'école publique. Ce manuel pour le secteur secondaire, a été accepté comme moyen d'enseignement dans le canton du Jura, mais refusé à Neuchâtel. Nous avons également parlé de notre expérience auprès des futurs enseignants et préparer un module pour faire de même sur les deux autres sites de la HEP. Mmes Bourgnon et Vaucher sont les représentantes d'**insieme** Neuchâtel dans ce groupe.

*Delphine Vaucher*

## Cours de vacances adultes à Kreuzlingen

Le cours se déroule pour la deuxième fois consécutive à Kreuzlingen! Nous commençons notre cours par la visite du zoo de Rapperswil avec son spectacle de lions de mer. Chacun a été enchanté par la drôlerie et l'habileté de ces animaux.

Le soir, nous prenons à nouveau nos chambres avec vue sur le lac de Constance.

Pendant ce cours, nous avons été en contact avec les quatre éléments naturels:

**L'eau:** balades en bateau jusqu'à Stein am Rhein et Friedrichshafen; natation et jeux aquatiques à la piscine en plein air de Kreuzlingen; tours en pédalo depuis le port de Kreuzlingen; observation des oiseaux et des canards depuis la rive et douches fréquentes pour lutter contre la chaleur! Le dernier soir, nous étions presque tous installés au restaurant lorsqu'un violent orage s'est abattu sur la région, suivi d'une pluie diluvienne. Heureusement, deux retardataires ont pu nous rejoindre lors d'une accalmie et n'ont été que légèrement mouillés!

**L'air:** nous avons plusieurs fois mis le nez en l'air pour observer un dirigeable moderne naviguant au-dessus de nos têtes, ce qui nous a donné envie d'aller visiter le musée Zeppelin à Friedrichshafen; nous avons joué avec des ballons gonflables pendant la soirée disco; l'atmosphère nous a offert le spectacle de deux splendides arc-en-ciel; l'air nous a parfois manqué lors des journées caniculaires et s'est à d'autres reprises invité impertinemment à notre table, se permettant de retourner assiettes et cartes à jouer, déclenchant éclats de rire ou soupirs. Lors des séances de relaxation, les participants ont été invités à inspirer et expirer de grandes bouffées d'air.

**Le feu:** le ciel s'est souvent enflammé d'éclairs en soirée et nous étions aux premières loges depuis notre terrasse pour admirer les éclairs de chaleurs qui illuminaient l'autre rive du lac et les éclairs tout proches qui zébraient le ciel lors du violent orage qui a éclaté le dernier soir; pendant les feux d'artifices du 1<sup>er</sup> août, le ciel s'est à nouveau embrasé d'une multitude de couleurs; c'est aussi grâce au feu que nous avons dégusté de succulentes grillades sur la pelouse de l'hôtel.

**La terre:** elle nous a offert ses produits naturels (confection de salades variées et originales, mélangeant fruits et légumes; délicieuses céréales chaque matin au déjeuner; c'est les pieds sur terre que nous avons marché dans les jardins du Seegarten de Kreuzlingen (roseraie, parc animalier, jardin des plantes), mais c'est sur le parcours bétonné que nous avons disputé plusieurs parties de mini-golf; enfin, c'est sur l'herbe que nous avons disposé tables et bancs où nous avons bricolé, peint, dessiné, rédigé les carnets de vacances et joué aux cartes.

Les 13 participants et leurs 5 accompagnateurs sont repartis la tête et le cœur remplis de souvenirs inoubliables, d'expériences de vie riches et d'échanges humains chaleureux. Je remercie les moniteurs de leur investissement et de leur disponibilité.

En ce qui me concerne, j'ai eu le plaisir et la responsabilité de diriger les trois derniers cours de vacances, mais j'ai décidé de renoncer, non sans un pincement au cœur, à

cette passionnante activité étant donné que je donne une nouvelle orientation à ma vie professionnelle.

Je remercie les membres du comité vacances d'**insieme** Neuchâtel de la confiance qu'ils m'ont témoignée et de l'agréable ambiance de travail.

Je souhaite bon vent aux futurs cours de vacances et surtout à tous les participants qui m'ont offert tant de beaux moments.

*D'après le rapport de Sylvia Bongard*

*Responsable du cours*



## Assurance-Invalidité

### Refacturation des API (Allocations pour impotent)

L'Allocation pour impotent (API) est un droit pour toute personne en situation de handicap (comme la rente AI). L'allocation aide les familles de personnes handicapées à couvrir les frais induits par les soins, l'encadrement et aussi l'accompagnement nécessaire pour le maintien des contacts sociaux (activités de loisirs, sportifs, formation continue etc.). L'API favorise le maintien à domicile des personnes handicapées.

Depuis le 1<sup>er</sup> janvier 07, les ateliers protégés, par ailleurs déjà subventionnés, refacturent les API à hauteur du 50% aux usagers externes. Plusieurs familles membres de notre association ont fait recours contre cette décision en mandant le service juridique du SEREI, **insieme** Neuchâtel n'ayant pas de service juridique propre. En effet, que leur enfant soit une partie de la journée en atelier, ne réduit pas l'aide que les parents leur apportent. Après deux ans d'attente, le recours a été refusé. Le service juridique a décidé de poursuivre la procédure et de recourir auprès du Tribunal administratif cantonal.

### Suivi de l'entrée en vigueur de la 5<sup>ème</sup> révision de la LAI

Le 17 juin 07, la 5<sup>ème</sup> révision de l'AI a été acceptée par le peuple (mais refusée par le Canton de Neuchâtel). Le Comité cantonal «NON à la 5<sup>ème</sup> révision de la LAI», a décidé de poursuivre sa mission sous la dénomination «Coordination cantonale neuchâteloise du suivi de la 5<sup>ème</sup> révision LAI». Elle est composée du Forum Handicap Neuchâtel, de nombreuses associations actives dans le domaine du handicap et de certains partis politiques.

Après avoir dénoncé les effets négatifs de cette 5<sup>ème</sup> révision (suppression de la rente de conjoint, ingérence massive dans la vie des personnes menacées de handicap, violation du secret médical, mesures contraignantes en vue de la réinsertion pour les employés mais pas pour les employeurs...), la coordination s'est attelée aux objectifs suivants:

- Suivre les effets des engagements pris par les associations patronales durant la campagne de votation
- Vérifier les connaissances des employeurs et l'application des nouveaux instruments prévus par la LAI dans le cadre des entreprises privées et publiques.
- Assurer un suivi des mesures prises par les instances officielles concernées et vérifier notamment que les moyens financiers promis soient véritablement engagés.

Pour atteindre les buts fixés, la coordination a mis en place une enquête auprès des 40 employeurs les plus importants du canton afin de déterminer si les outils de la 5<sup>ème</sup> révision sont connus et de quelle manière ils sont utilisés. Deux conférences de

presse ont été organisées: La première, en mai 08, pour présenter notre coordination, développer nos objectifs et signaler la motion «Insertion professionnelle des personnes touchées par une invalidité» déposée en mai 08. La deuxième en novembre 08, pour présenter les résultats de l'enquête. Ceux-ci peuvent être consultés sur le site [www.insieme-ne.ch](http://www.insieme-ne.ch).

En outre, nous avons rencontré 2 fois M. Fierloni, directeur de l'Office AI du Canton de NE. Il a rappelé que l'AI et les bénéficiaires font l'objet d'attaques récurrentes, venant de la population ou de certains partis politiques, à tel point que l'on oublie que l'AI est avant tout une assurance sociale dont chacun pourrait un jour avoir besoin. Il a mis aussi l'accent sur le rôle important de la diffusion de l'information auprès des employeurs et à exposer clairement les différentes mesures à disposition avant de devoir faire appel à une rente AI et qui privilégient la réinsertion professionnelle. Malheureusement, les ressources mises en place en terme de personnel ne correspondent pas à celles promises lors de la campagne de votation et ne permettent pas le suivi optimal des dossiers.

Au niveau national, un monitoring similaire a été mis en place. Il récolte les données cantonales en vue de rédiger un catalogue de revendications (voir [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) prestations AI et PC).

### **Budget d'Assistance**

Les personnes en situation de handicap veulent pouvoir décider de leur lieu de vie, de leur quotidien et choisir les personnes qui les soutiennent. Le **budget d'assistance** offre à la personne handicapée la possibilité de vivre à domicile en engageant le personnel dont elle a besoin. Le projet pilote lancé par l'Office Fédéral des Assurances sociales en 06 pour une durée de 3 ans a été prolongé d'une année. Malheureusement le Conseil Fédéral a écarté de ce projet les personnes sous tutelles et les mineurs, prétextant qu'elles ne sont pas à même de vivre une vie autodéterminée et d'exercer une responsabilité individuelle. Les organisations de défense des personnes handicapées se sont mobilisées pour revendiquer une égalité de traitement afin que toute personne en situation de handicap ait droit à une alternative au système d'aide traditionnel. Elles ont lancé une pétition et la récolte de signatures a démarré lors de la journée du handicap du 3 décembre 2008. **insieme** Neuchâtel en collaboration avec **cerebral** et Antenne Handicap Mental ont investi les places de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds pour sensibiliser la population et ont récolté plus de 350 signatures en une journée, signe que le sort des personnes en situation de handicap ne laisse pas la population neuchâteloise indifférente. Voir également sous [www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) News.

*Delphine Vaucher, secrétaire et membre d'insieme NE*

