

Editorial

3 décembre: journée internationale de la personne handicapée.

Une journée qui est passée quasi inaperçue dans le canton de Neuchâtel. Un communiqué de presse d'**insieme** Neuchâtel a incité Canal Alpha à donner une brève information sur l'intégration des élèves en situation de handicap. Et c'est tout, rien de plus.

Sur le plan international pourtant, cela bouge. Le 3 décembre, le Secrétaire général de l'ONU, M. Ban Ki-moon, a exhorté les Etats à signer et à appliquer la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.

Cette convention a pour objectif de promouvoir, de protéger et d'assurer le plein respect des droits de l'homme et des libertés fondamentales de toutes les personnes handicapées. Quel programme!

Les pays qui signent cette convention s'engagent à:

- garantir les droits de toute personne en situation de handicap
- les prendre en compte dans toutes les politiques et programmes;
- éliminer toute forme de discrimination à leur égard.

La convention donne une nouvelle définition du handicap. Le handicap est ce qui empêche les personnes handicapées de participer pleinement à la société et d'être sur pied d'égalité avec les autres personnes. Cette définition prend donc en compte les obstacles (comportements, environnement) qui sont dus à l'organisation de la société.

Elle ne présente plus le handicap comme un élément médical propre à la personne handicapée.

La convention ne crée pas un nouveau type de droits. Elle rappelle que les droits communs à tous les hommes (droits civils et politiques, économiques, sociaux et culturels) s'appliquent entièrement aux personnes handicapées et qu'ils doivent donc leur être garantis. De plus, elle prend en compte les besoins spécifiques des personnes handicapées et ce qu'il faut mettre en place (mesures et aménagements) pour qu'elles soient sur pied d'égalité avec les autres personnes (entre autres dans les domaines de l'éducation, de la santé, de l'adaptation,...).

A ce jour, 147 Etats ont signé la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées et 96 l'ont ratifiée. Pourtant, la liste des pays qui l'ont signée peut être lue à l'endroit, à l'envers, de bas en haut, de haut en bas, la Suisse n'y figure pas!

L'intégralité de la convention se trouve sur le site de l'ONU:

<http://www.un.org/french/disabilities>

Françoise Vouga
*Présidente d'**insieme** Neuchâtel*

Participation à des modules de formation

EPC-CIFOM, Ecole Dr Pierre Coullery, La Chaux-de-Fonds: Module «Famille et Handicap»

insieme Neuchâtel a eu l'opportunité de participer à 4 reprises au module «Famille et handicap» donné dans le cadre des formations santé et social à l'EPC-CIFOM, Ecole Dr Pierre Coullery à La Chaux-de-Fonds.

Chaque intervention s'est déroulée sur 4 périodes scolaires durant lesquelles des mamans se sont exprimées sur leur vie quotidienne rythmée par le handicap de leur enfant. De précieux témoignages qui ont touché les étudiants et ont contribué à une meilleure compréhension de leur future activité professionnelle.

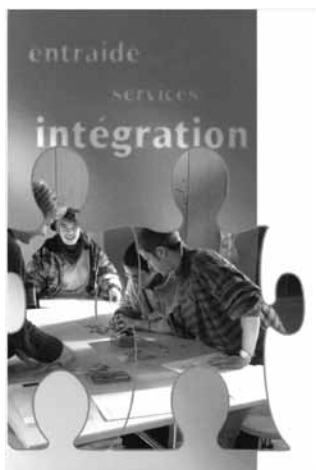
Nous tenons à remercier chaleureusement Mme Patricia Schnider, formatrice à l'EPC-CIFOM, qui nous a offert ces opportunités, ainsi qu'à Mmes Chantal Alessandri, Mary Bourgnon, Carine Skupien et Erika Tüller pour leur témoignage.

HEP-BEJUNE, La Chaux-de-Fonds: Module «pédagogie spécialisée»

Depuis plus de 15 ans, notre association intervient dans le cadre de la formation des futur-e-s enseignant-e-s pour les sensibiliser à l'intégration scolaire. Cette année encore, Mmes Sophie Moulin et Delphine Vaucher ont présenté leurs arguments aussi bien en terme d'éthique que scolaires en faveur de l'intégration. Les étudiants de troisième année ont également pu exprimer leurs craintes de devoir accueillir dans leur classe un enfant présentant un handicap et leurs besoins pour répondre au mieux à ce défi. **insieme** apporte non seulement des témoignages mais offre également aux étudiants des documents de référence qui pourront leur servir dans leur profession. Une collaboration initiée de longue date avec la HEP-BEJUNE qui prend tout son sens à l'aube des défis que désire relever l'école neuchâteloise en matière d'intégration scolaire des élèves ayant des besoins spécifiques.

Intégration scolaire

L'année 2010 a été particulièrement chargée: en parallèle à son engagement au sein de la commission cantonale d'intégration scolaire des élèves handicapés mentaux, **insieme** NE a participé au GTI, Groupe de Travail Intégration, mandaté par le Conseil d'Etat pour élaborer une authentique politique d'intégration scolaire des élèves ayant des besoins spécifiques. Autour de la table, tous les acteurs liés à l'école (représentants des directions d'écoles ordinaires et spécialisées, des associations de parents, des ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciennes, syndicats d'enseignants,...). Un gros travail a été fourni, dans un climat très constructif, débouchant sur la rédaction d'un rapport dans lequel tous les ingrédients nécessaires à l'intégration sont établis. Le rapport étayé a été rendu en février 2011. Le groupe de travail espère sincèrement que ce rapport sera le tremplin pour que l'intégration



dans le canton ne reste pas à l'état de projets individuels niveau expérimental plus ou moins heureux, mais conduite à un engagement réel en faveur d'une Ecole pour Tous.

Un grand merci à Mmes Bourgnon, Felber, Jauslin, Klay, Moulin, Uroz pour leur participation active et leur lecture attentive qui m'a permis d'élaborer les prises de position **insieme** pour la rédaction du rapport GTI.

La sous-signée est également à disposition pour aider et soutenir les parents dans leurs démarches d'intégration scolaire de leur enfant. Pour 2010, elle a suivi 4 familles (aide et conseils, participation aux réseaux scolaires,...)

Delphine Vaucher

insieme Neuchâtel est membre d'insieme Suisse.

Cela veut dire quoi? Cela sert à quoi?

Le secrétariat d'**insieme** Suisse est précieux pour ses conseils, ses services et les divers documents qu'il édite. Cela permet à **insieme** Neuchâtel d'être au courant de tout ce qui se passe au niveau politique. Et ce qui touche à la prise en charge des personnes en situation de handicap se joue souvent dans la scène politique.

Le 23 décembre, comme cadeau de Noël, nous recevions du département de la santé et des affaires sociales le plan stratégique en consultation. Grâce à tout le travail effectué par le secrétariat suisse, nous connaissons les points sur lesquels nous devons être attentifs.

Nous ne pouvons que vous conseiller d'aller visiter le site d'**insieme** Suisse: <http://www.insieme.ch/fr/> Cela vous donnera un aperçu de l'ampleur de tout le travail de notre association faîtière.

insieme Suisse est aussi très active au niveau du lobbying au parlement. Un nom bien barbare, lobbying, pour dire simplement qu'**insieme** Suisse essaie de faire entendre aux parlementaires fédéraux la voix des personnes en situation de handicap, de leurs familles et de leurs proches.

Au printemps et en automne, des délégués de toutes les associations **insieme** de Suisse se retrouvent pour une assemblée générale et pour des temps d'information. Ainsi, lors de la dernière assemblée, les modifications de la 6^{ème} révision de l'AI ont été présentées, ainsi que les raisons qui pourraient conduire à un référendum!

Ces rassemblements permettent aussi de rencontrer des membres d'autres associations dans des temps informels et ainsi de découvrir toutes les richesses des autres associations, leurs problèmes, leurs questionnements et aussi leurs réponses.

Si un parent ou un proche de personne en situation de handicap est intéressé par ces rencontres, il peut le signaler au secrétariat. La prochaine assemblée aura lieu le 7 mai 2011 à Berne.

Françoise Vouga, présidente d'insieme Neuchâtel

Groupe «Cours vacances»

Cela fait maintenant plusieurs années que je fais partie du comité d'**insieme** Neuchâtel et ma tâche principale est d'avoir la responsabilité des cours de vacances d'été pour les enfants, adolescents, adultes et également pour les résidents de Lignières.

Un groupe de parents est constitué et avec l'aide de Delphine Vaucher, secrétaire d'**insieme** NE, nous organisons le choix des lieux de vacances adaptés, nous essayons, dans la mesure du possible, d'en changer de temps à autre, afin de nous éviter la chronicité.

Nous préparons également les budgets et faisons en sorte que la spécificité de chaque camp soit respectée et tenue en compte.

Nous nous occupons aussi de l'embauche des directeurs de cours, ainsi que des moniteurs.

Je tiens à remercier le groupe de parents (Mmes Anne Dupasquier, Elsbeth Gaudard et Christiane Kernen) pour leur investissement, leurs conseils judicieux et pour l'ambiance qui règne dans les groupes de travail. Quant à Delphine Vaucher, des remerciements tout particuliers pour ce qu'elle entreprend pour l'organisation des camps, pour les rendez-vous, budgets, rappels, etc.

Depuis plusieurs années, nous sélectionnons des jeunes, souvent étudiants pour venir nous aider durant les vacances d'été. Je tiens à mettre en évidence la qualité de cette jeunesse que nous rencontrons, leur investissement et la compréhension des cas qui leur sont confiés.

Pratiquement chaque été, les camps se déroulent admirablement bien et nous n'avons quasiment pas eu de problèmes graves. Il faut dire que le groupe parents, Delphine et moi-même restons en contact durant toute cette période des vacances, afin de pouvoir répondre aux difficultés qui pourraient survenir.

D'un point de vue sécurité, nous essayons de doubler les directions, de manière à répartir sur deux têtes, la responsabilité du cours vacances.

Pour les enfants, nous cherchons, à chaque fois, une personne dans le milieu médical (en particulier école infirmière HES 3^{ème} année), pour assurer durant les camps tous

les petits bobos, mais surtout pour ne pas passer à côté de quelque chose qui pourrait être beaucoup plus grave.

Les cours vacances sont toujours plus onéreux, en particulier en regard des besoins importants en encadrement. Afin de ne pas devoir augmenter les prix pour les familles, nous avons sollicité l'aide financière de la Fondation Denk an Mich (www.denkanmich.ch). Qu'elle soit ici remerciée sincèrement pour sa contribution.

C'est toujours avec beaucoup de plaisir que chaque année, nous nous attelons à cette tâche d'organiser les vacances pour nos membres

*Philippe Boisadan
Pour le groupe «Cours vacances»*

Cours de vacances pour enfants à Charmey

C'est sous la pluie que nous arrivons en car à Charmey où nous découvrons notre lieu de vacances, la Résidence Bellevue, toute bien équipée pour un groupe comme le nôtre. Nous nous installons alors dans nos chambres, des chambres individuelles ou pour deux personnes. Le temps ne nous permet pas encore d'admirer le paysage mais nous découvrirons devant nous, au fil de la semaine, une magnifique vue sur les Préalpes fribourgeoises. L'après-midi, nous profitons d'une accalmie pour aller nous promener dans le village et prendre un verre à l'Hôtel Cailler.



Le lendemain matin, la pluie est toujours là et nous partons aux bains de Charmey. L'eau chaude est un plaisir pour tout le monde! Après le repas, nous regardons un film avec celles et ceux qui ne font pas de sieste. Nous partons ensuite, tous ensemble, jouer sur une place de jeux avant d'aller assister à une représentation d'un spectacle impressionnant de cirque et de musique où les artistes sont des enfants.

Mercredi matin, le soleil est enfin avec nous! Nous nous installons sur notre grande terrasse afin de peindre des petits pots en terre dans lesquels nous plantons des graines de haricots. Durant le camp, nous pourrions ainsi voir pousser ces petites plantes. Plus tard, nous partons en balade et nous embarquons le goûter avec. Sur le chemin, nous profitons de jouer un peu au basket.

Le jeudi, un groupe retourne aux bains chauds tandis que l'autre profite de la piscine où on peut jouer et sauter partout! L'après-midi est pluvieux et nous restons à l'intérieur à bricoler, faire des jeux et regarder un film.



Le soleil est bien présent vendredi. Le matin, nous confectionnons des masques d'animaux sur des assiettes en carton. L'après-midi, nous partons pour une visite à la ferme. Nous pouvons profiter de donner à manger aux vaches, d'observer les lapins et de jouer un peu avec le foin. Le goûter nous donne des forces pour le retour à pied jusqu'à la Résidence.



Samedi, une grosse journée nous attend, journée qui se passe également sous le soleil. Le matin, nous allons visiter le marché traditionnel de Charmey. Nous pouvons goûter des tomates artisanales, des bricelets, des crêpes, des fruits de saison et plein d'autres bonnes choses. Les gens sont très accueillants et l'ambiance est conviviale, accompagnée de la musique de cors des alpes. Le pique-nique dans les sacs, nous prenons ensuite les télécabines en direction de Vounetz,



le sommet de Charmey. En haut, une grande place de jeux fait le plaisir de tout le monde. Certains redescendent à pied jusqu'au village pendant que d'autres reprennent les télécabines. Arrivés en bas, tout le monde a le droit à une glace comme récompense.



La journée est plus tranquille le dimanche. Le matin, les bains font à nouveau le plaisir des participants. Après le dîner et la sieste, nous nous promenons à Charmey et jouons sur une place de jeux.

Comme tous les enfants ont eu beaucoup de plaisir à prendre les télécabines, nous décidons de remonter à Vounetz lundi. En haut, nous prenons le dîner au restaurant

de la station. L'après-midi se continue sous le soleil et à l'alpage. L'endroit est calme et permet à tout le monde de se ressourcer. Aussi, nous pouvons suivre la fabrication des tommes et déguster un plateau de différentes tommes fabriquées sur place. Les lapins et les chèvres qui se laissent caresser font le plaisir des enfants.



Mardi, nous embarquons pour la chocolaterie de Broc, visite qui réjouit tout le monde. La visite est très animée et elle se finit par une dégustation de chocolat. On se régale! Nous marchons ensuite jusqu'au village de Broc où nous allons manger une pizza. L'après-midi, après un moment de calme pour se reposer, nous sommes initiés au Vo-Vietnam, art martial que pratique une monitrice. Cette journée chargée a été très agréable et pleine de soleil.

La matinée de mercredi est consacrée à la confection de tresses. Pour cela, nous allons d'abord faire les achats nécessaires. L'après-midi, un groupe s'en va visiter Gruyère et son château et, l'autre groupe profite une dernière fois des bains de Charmey.

Pour notre dernière journée sur place, le soleil a disparu. Le matin, la pluie est forte et nous restons à l'intérieur de la Résidence à regarder un film et à bricoler. Une éclaircie l'après-midi nous permet de sortir nous promener. Nous nous arrêtons aussi pour manger une coupe de glace. Le soir, nous attendons tous avec impatience la disco. L'ambiance de la soirée est très bonne, les enfants font les fous sur la musique tout en mangeant des pop corn et des bonbons. On s'amuse beaucoup!



Nous voilà déjà au jour du retour. Le matin, pour remercier nos cuisiniers qui nous ont confectionné de succulents repas, nous allons chercher des croissants. Ensuite, c'est l'heure des rangements... Après le dîner, le car vient nous chercher afin de rentrer à la maison. Nous nous séparons la tête pleine de bons souvenirs!



*Texte: Eléonore Ducrest
Photos: Samantha Othenin Girard*

Cours de vacances pour adolescents à Saas-Grund

Au fil des camps, au fil des régions explorées et des années passées ensemble, il semble que tout change et tout repart à zéro à chaque fois... Et pourtant tout semble ne jamais avoir bougé.



L'été 2010 a été marqué par la découverte de la superbe Vallée de Saas, encadrée par les plus hauts sommets suisses et de majestueux glaciers de vallée.

Au départ déjà, les jeunes tout excités à l'idée de repartir se libérer l'esprit autre part, s'étonnaient de la beauté des cantons traversés en car: barrages, champs multicolores, lacs et villages charmants. Ce n'est qu'une poignée d'heures plus tard qu'ils ont pu découvrir le petit bourg de Saas-Grund, à une paire de kilomètres distante de Saas-Fee, village internationalement connu.

L'auberge, La Ferienhaus ALBA, nous a accueillis les bras ouverts. Et là recommença le bal effréné de la prise des chambres, la découverte des locaux et le rangement des affaires. Un tour des locaux plus tard et les règles établies, les ados ne tardèrent pas à découvrir un baby-foot et une table de ping-pong à notre entière disposition.

Les repères mirent peu de temps à s'établir. L'après-midi fila rapidement et le temps du premier souper arriva en même temps que la découverte du gentil personnel qui allait nous accompagner tout au long du séjour. Après un bon repas et une soirée d'initiation au jeu «le loup-garou», les enfants s'installèrent confortablement pour leur première nuit de sommeil.

Premier réveil et première surprise matinale: la pluie et le mauvais temps s'étaient invités au camp. Les K-Ways vite enfilés, nous sommes partis découvrir le village et la ferme des lamas non loin de l'église... L'après-midi fut rapidement consommée par l'élaboration de magnets de pâte à sel en forme de vaches, avec la monitrice Alexia. La soirée fut tranquillement passée à regarder un DVD tandis que la pluie ne faiblissait pas.



Mercredi s'annonçait un peu plus clément et la visite du village de Saas-Fee le matin fut une réussite. Le village, appelé la perle des alpes de par sa position au pied du glacier du Feegletscher, laissait entrevoir, au loin la piste de luge d'été qui allait occuper

les ados toute la matinée. Après plusieurs descentes effrénées, l'après-midi fut passée à la piscine de Saas-Fee, où tout le monde passa du bon temps au jacuzzi et au sauna.

Le lendemain, retour à Saas-Fee, sous la pluie cette fois, pour aller découvrir les plaisirs du micro-bowling, animé par un tenancier très patient et gentil. Tout le monde a même pu essayer de dégommer les quilles fluorescentes sur la piste plongée dans le noir. L'après-midi fut passée à déambuler entre les stands du marché folklorique de Saas-Fee tandis que la soirée fut animée par des jeux, l'écriture de cartes postales et un mini-tournoi de baby-foot.

Vendredi matin, pluie encore battante, nous avons exprimé nos talents de sculpteurs sur de la terre glaise: animaux imaginaires, tortues et autres personnages ont pris forme. L'après-midi, profitant d'une accalmie du ciel, le groupe est allé se dépenser à la place de jeux du



à la place de jeux du village alors que, avant souper, les moniteurs de l'année passée sont arrivés faire une surprise aux ados. La soirée fut animée par le groupe de country Nevada qui était venu faire danser tout Saas-Fee et nos ados transis.

Samedi matin, départ en téléphérique à Kreuzboden, à 2500 mètres d'altitude. Le merveilleux paysage invitait à la balade et aux jeux.

Après un pique-nique et quelques moments passés à la place de jeux, autour du lac d'altitude et à jouer avec les mini-barrages, le groupe a entamé la longue descente jusqu'au chalet. La soirée fut terminée avec une magnifique grillade.

Dimanche, après une grass' mat méritée ponctuée par un brunch constitué de crêpes, le groupe est allé se défouler à la place de sport du village, où le tournoi de foot côtoyait les jeux du CUBE et un mini-tennis. La soirée fut conclue par un DVD relaxant.

Lundi matin, avec une semaine déjà écoulée, le groupe a confectionné des portes-monnaies récup' à l'aide de briques de lait et de jus de fruit. L'après-midi, retour à la piscine de Saas-Fee, à notre entière disposition.

Mardi, départ matinal pour aller faire du pain à la boulangerie Imseng de Saas-Fee, où tout le monde réalisa de délicieuses tresses au beurre. Durant l'après-midi, tout le groupe partit en direction du mini-golf et de la luge d'été, où les records de vitesses furent battus.

Le lendemain, tout le monde prit les télécabines de Saas-Fee direction Speilboden pour aller à la rencontre des marmottes et du glacier. Après une bonne heure passée à nourrir les petits mammifères en compagnie de 2 guides, le groupe prit la direction du village pour découvrir le sentier des glaciers et un endroit Wellness, où il était possible de se détendre les jambes en suivant un parcours spécial. Le soir fut ponctué par la fête d'anniversaire de Tabitha (18 ans), d'un bon gâteau et d'une activité peinture.



Jeudi matin, grass mat' encore une fois, pour détendre les corps et esprit fatigués. La pluie s'étant invitée, activité bricolage en perspective. L'après-midi, le groupe alla participer aux olympiades de Saas-Grund, à l'école du village, en compagnie de Mélanie, l'animatrice... et le soir, surprise, tout le monde à la disco Old'inn du village pour danser jusqu'au bout de la soirée.

Dernier jour...

L'heure du départ arriva vite, chargement du car et adieu du personnel de l'auberge et de toutes les connaissances faites durant le séjour. Nous avons quitté la vallée de Saas, le cœur un peu serré, avec des quantités de souvenirs dans la tête. Arrivée à la gare de Neuchâtel, rencontre des parents... et le reste je vous laisse le deviner.

L'aventure a été grandiose bien que trop pluvieuse, le cadre reposant, les personnes gentilles et compréhensives. La recette du bonheur pour les participants et la recette de la satisfaction d'un travail bien fait pour les moniteurs et pour moi-même.

Une grande aventure pour tous, assurément. Les sourires et les souvenirs ne trahissent pas.



*Diego Campisi,
Responsable du groupe adolescents*

Service aux parents

Service-conseils

Durant l'année 2010, nous avons tenté de venir en aide à une quinzaine de familles. Outre un besoin d'échange surtout dans des moments de crise, nous avons abordé des problèmes liés aux décisions de l'Assurance Invalidité, y compris des oppositions et à d'autres assurances, des désirs de changement de travail ou de lieu de vie de la part des personnes en situation de handicap et également des envies d'augmenter leur réseau social et leurs loisirs. Nous avons apporté notre aide dans diverses démarches en particulier concernant la prolongation de l'autorité parentale, des recherches de structures pouvant accueillir des petits enfants handicapés ou des personnes en situation de handicap mental de tous âges mais dans des situations irrégulières et non prévisibles, ainsi que des besoins de soutien face aux institutions.

Aide financière et cotisations

insieme Neuchâtel a utilisé son fonds d'entraide pour participer au financement des camps de vacances pour quatre familles. Au niveau collectif, l'association a soutenu financièrement le Service de dépannage, le projet de mur d'escalade pour personnes handicapées de la Société la Jurassienne, le week-end du Katimavic, le groupe Les Copains d'abord et l'Association Transport Handicap pour les taxis utilisés lors de la Formation continue des personnes mentalement handicapées. Relevons aussi qu'**insieme** Neuchâtel est membre d'Antenne Handicap Mental, de l'Association Neuchâteloise de Services Bénévoles, du Forum Handicap, de Parépi et d'Autisme Suisse Romande.

Service de dépannage et de transport

Le service de dépannage est intervenu 87 fois durant l'année 2010. Nous remarquons que les parents qui font appel à ce service ne le font que rarement pour se ressourcer ou prendre un peu de temps pour leurs autres enfants comme nous le prévoyions à la base. En fait, ce service intervient souvent pour palier à des situations d'urgence avec des enfants présentant des polyhandicaps ou des handicaps graves. Ces situations nécessiteraient une prise en charge institutionnelle, mais aucune structure n'a la souplesse ou même les capacités d'accueil pour ce genre de prise en charge. Notre réseau de bénévoles est donc très sollicité. Nous remercions vivement les dix-sept bénévoles qui sont intervenus, souvent en dernière minute et parfois pour des prises en charge importantes.

Le service de transport a lui aussi été bien sollicité, tant il est vrai que pour un enfant mentalement handicapé, le nombre de déplacements notamment auprès des différents thérapeutes est considérable et demande une organisation hors pair. Près d'une centaine de transports a été effectuée en 2010 par une douzaine de bénévoles.

Place dans les crèches

Le Service des Mineurs s'est engagé à aider les enfants handicapés à trouver une place dans les structures pour la petite enfance, notamment en proposant une éventuelle augmentation du personnel de la crèche prête à accueillir un nouvel enfant en situation de handicap. La nouvelle loi, actuellement en discussion (fév. 11), va également dans ce sens-là. N'hésitez pas à nous contacter si vous avez des difficultés à trouver une structure d'accueil pour votre enfant handicapé. Plusieurs cas étaient en cours en 2010 et nous espérons que des solutions satisfaisantes verront le jour en 2011.

Manifestations



Les marchés du Locle et de Dombresson ont été une fois de plus un grand succès. Entre les cœurs en chocolat et le couscous, les passants ont eu l'embarras du choix et ont souvent découvert l'association **insieme** Neuchâtel.

Un groupe de bénévoles a une fois de plus affronté une météo peu clémente pour organiser un stand à la Fête des Vendanges, dont les bénéfices ont été reversés intégralement à **insieme** Neuchâtel.

Le bowling a malheureusement dû être annulé faute de participants. Il est vrai que notre envoi a été retardé et que certaines personnes n'ont pas reçu leur bulletin d'inscription à temps.

*Sylvie Augier Rossé
Conseillère-animatrice*

Club service insieme

Peut-être ignorez-vous encore qu'**insieme**, à l'instar du Rotary ou du Kiwani, a son propre club service. Pourtant, vous les avez sûrement vus retrousser leurs manches, que ce soit durant le 50^{ème} anniversaire d'**insieme** Neuchâtel ou tout récemment durant l'apéro précédant la soirée de danse africaine à la Fondation Les Perce-Neige.

En fait le club service d'**insieme** est un groupe de bénévoles avec ou sans handicap qui met son temps et son savoir-faire à disposition pour aider lors de manifestations. Leur but est de mettre en avant leurs compétences et leur esprit d'initiative pour rendre service à des organisations qui en ont besoin. A travers ces actions, ce club espère créer des liens et des amitiés nouvelles.



En 2010, ce sont vingt-deux personnes en situation de handicap et dix personnes sans handicap qui ont apporté un soutien apprécié à la foire de Dombresson, au repas Spécial Olympics (voir p. 15 GT2: Special Olympics Switzerland), à l'apéritif de la soirée de danse africaine, à l'animation de l'Amicale des Vieux Volants du Val-de-Ruz, (ces personnes passionnées de voitures d'époque, offre chaque année la possibilité aux résidants des Perce-Neige d'essayer ces engins hors du temps) et au vernissage de l'exposition de peintures réalisées sous la houlette du peintre Albeiro Sarria par les personnes vivant au foyer Séquoia de la Fondation.

*SAR d'après le rapport
de Basilia Zacchi Lafranchi*



Forum Handicap Neuchâtel

Forum Handicap Neuchâtel (www.forum-handicap-ne.ch) est une plate-forme d'échange qui regroupe une vingtaine d'associations et d'institutions travaillant dans le domaine du handicap. Elle a pour but de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, de mieux faire connaître la problématique du handicap et de favoriser les contacts entre les personnes handicapées et le public. Forum Handicap Neuchâtel est actif dans trois domaines:

- Accessibilité et construction adaptée GT1
- Relations publiques et manifestations GT2
- Politique en matière d'invalidité GT3

Le groupe GT1, «Accessibilité et construction adaptée» a pour tâche de superviser les constructions adaptées en relation avec le bureau qui s'occupe des barrières architecturales dans notre canton. Il est en rapport avec les transports publics du haut et du bas du canton pour un accès facilité dans les transports en commun. Le GT1 a aussi travaillé activement à la mise en place des bornes tactiles pour personnes malvoyantes.

Le groupe GT2 qui s'intitule «Relations publiques et Manifestations» a pour tâche d'organiser des activités permettant d'améliorer la communication ainsi que les échanges entre tous les acteurs sociaux dans le domaine du handicap du canton vis-à-vis du grand public, du milieu politique et des médias.

Le GT3 «Politique en matière d'invalidité» a pour tâche de fédérer les Associations qui font partie de Forum Handicap Neuchâtel et de les motiver à dialoguer avec l'AI, pour faire entendre d'une seule voix les revendications des différents handicaps de la société actuelle.

S'opposer à des dispositions pénalisantes à l'égard des personnes en situation de handicap est le devoir de chacun d'entre nous.

Jeannine Fragnière
Représentante d'insieme Ne au GT2

Groupe de travail 1:

«Politique et Assurance-Invalidité (AI)»

Ce groupe est intimement lié au travail du groupe «Coordination AI du Canton de Neuchâtel» qui a vu le jour au moment de la cinquième révision de l'AI.

Durant l'année 2010, c'est le groupe «coordination AI» qui s'est réuni à 3 reprises. Le groupe a relancé les associations, groupements, partis politiques... susceptibles d'avoir un intérêt à suivre attentivement la problématique des révisions AI, afin de renforcer ses rangs.

La 5^{ème} révision n'a pas encore déployé tous ses effets. Malgré cela la 6^{ème} révision est en marche et inquiète les milieux de défense des personnes handicapées: notre souci se porte en particulier sur le démantèlement de la formation élémentaire AI prévu dans le deuxième volet de la 6^{ème} révision. Nous rejetons avec vigueur les propositions du Conseil fédéral concernant le deuxième train de mesures de la 6^{ème} révision de l'AI (6b). La réduction prévue de prestations dans le domaine de la formation touche très durement les adolescents mentalement handicapés et les marginalise tant sur le plan professionnel que social.

Cette mesure concerne en premier lieu les adolescents les plus faibles, qui se voient refuser l'accès à la formation élémentaire AI, une formation à bas seuil d'accès d'une durée de deux ans. En fait, les exigences posées aux adolescents concernés vont être durcies: dorénavant, seules les personnes susceptibles de «fournir par la suite un travail économiquement rentable» recevront encore des subsides de formation.

En ce qui concerne le Canton de Neuchâtel, les membres du groupe sont très attentifs aux conséquences pour la vie quotidienne des personnes que nous défendons.

Fin 2010, il est question du lancement d'un référendum par tous les milieux de défense des personnes handicapées pour combattre cette révision 6b. A suivre donc!

Une rencontre avec M. Fierloni, directeur de l'Office AI du Canton de Neuchâtel est également prévue pour le début de l'année 2011.

*Mme Delphine Vaucher, représentante
d'insieme Neuchâtel pour ce groupe*

Groupe de travail 2: Flash sur Special Olympics Switzerland

A l'occasion des jeux nationaux de Special Olympics Switzerland qui ont eu lieu en juin 2010 au Locle et à La Chaux-de-Fonds, le GT2 a soutenu les athlètes neuchâtelois pour cette manifestation et a contribué à les faire connaître et surtout reconnaître auprès du public et des médias du canton.

Cette compétition nationale avait pour but la sélection des athlètes qui représenteront la Suisse aux jeux mondiaux de Special Olympics en 2011 à Athènes.



Pour cet événement, le GT2 de Forum Handicap a choisi de créer un «Fan's Club des sportifs neuchâtelois». Le groupe a mis en place une permanence à la piscine du Communal au Locle durant la période des jeux avec T-shirts et drapeaux pour soutenir les sportifs neuchâtelois. Une personne était toujours présente pour aider, conseiller et faire connaître Forum Handicap Neuchâtel.

La cérémonie d'ouverture fut grandiose, l'organisation très réussie. L'arrivée de près de 2000 athlètes, hélas sous une pluie battante, nous fit mesurer le professionnalisme de ces corporations sportives en nous démontrant leur fiabilité et leur responsabilité face aux éléments déchaînés du moment. L'émotion était vive.

Le déroulement des jeux fut en tout point semblable à la réalité projetée: les athlètes étaient remarquables et fascinants dans l'exercice de leur discipline. A leur contact, on retrouve l'essence même du sport de haut niveau et on retrouve la base de toute action entraînée, travaillée et remise sur le métier jour après jour. Après trois jours de démonstration de qualité exceptionnelle des sportifs différents, mais tellement

meilleurs que nous, force nous fut de convenir que nous n'étions pas de taille à nous mesurer à eux.

La magnifique cérémonie de clôture fut célébrée sous un ciel beaucoup plus clément.

Jeannine Fragnière

Groupe de travail 3 «Transports et Accessibilité»

En 2010, le groupe Transports et Accessibilité de Forum Handicap s'est réuni 4 fois.

Il a traité des points suivants:

- Actualisation des sites Internet www.hapi.ch (page «accessibilité») et www.forum-handicap-ne.ch (page «transports et accessibilité»)
- Traitement d'un dossier important sur les malfaçons dans la construction d'immeubles dont les plans garantissaient l'accessibilité et dont la réalisation n'est pas conforme. (dossier «Paddocks» à La Chaux-de-Fonds)
- Suivi du dossier de l'accessibilité de l'arrêt de bus situé devant le home Landeyeux
- Suivi du projet d'extension du Louverain: dans ce projet, le volet dédié aux handicapés, qui prévoyait la suppression des barrières architecturales de l'aile Est, est différé. Réaction écrite d'**insieme** NE et de Forum Handicap qui n'ont pas encore reçu de réponse.
- Suivi de problèmes rencontrés par les personnes malvoyantes ou aveugles en ville et dans les centres commerciaux, ainsi que dans les transports publics.
- Courrier d'**insieme** NE à la Communauté Onde Verte (OV) à propos des tarifs des abonnements qui n'offrent pas de rabais aux personnes titulaires d'une rente AI, contrairement aux abonnements généraux CFF. Le courrier a suscité une réaction peu amène de la part des responsables de la Communauté OV. **insieme** NE suit ce dossier et peut compter sur l'appui de Forum Handicap.
- Suivi des projets de rénovation de la place de la Gare à La Chaux-de-Fonds. **insieme** Neuchâtel est représenté par Mme Delphine Vaucher du Landeron et M. Roberto Locatelli de La Chaux-de-Fonds. Ils sont à votre disposition pour toutes questions et demandes à transmettre au groupe de travail, par le biais du secrétariat d'**insieme** NE.

DV

Cours de vacances pour adultes à Charmey



Cela fait plusieurs années qu'**insieme** Neuchâtel organise des camps de vacances à Charmey et c'est toujours avec le même plaisir que les participants découvrent les beautés de ce village et de ses environs ainsi que les nombreuses activités qui peuvent s'y pratiquer.

Cette année, ils ont bien sûr commencé, comme il se doit, par la découverte du village et un bon pot dans un restaurant local. Le lendemain a été sportif puisqu'un groupe a marché de Charmey à Broc, alors que l'autre faisait un mini-golf. Pour rester dans les activités sportives (ou presque) citons encore la luge d'été, la sortie à la piscine et aux bains thermaux, la pétanque, ainsi que les balades autour du lac, dans la forêt ou depuis le sommet du télésiège.

A plusieurs reprises, les vacanciers ont utilisé leurs dix doigts pour créer des abats-jours pour les bougies ou fabriquer des bonhommes en ballon remplis de farine. Les préparations culinaires les ont aussi beaucoup occupés. Pour vous faire saliver un peu, rappelons les tortellinis aux légumes frais et à la double crème de Gruyère, la roulade feuilletée au jambon et au saumon et les pique-niques mozzarella, tomates, salade, charcuterie et fromage pour ne prendre que ces exemples.



Les découvertes culturelles ou autres ont été nombreuses. Ils ont visité le Musée du chemin de fer, le musée gruyérien, la Chocolaterie Cailler, la fromagerie d'alpage du Moléson, le marché folklorique de Bulle. Les plus courageux se sont même aventurés dans des ruches.

La visite de certains parents, celle de

l'ancienne responsable du camp et de son mari, ainsi que l'apéritif organisé par Pascal et Nicole pour fêter l'anniversaire de leur rencontre ont été des moments de joie et de fête bien particuliers. A propos de fête, n'oublions pas de relever la fameuse boom de fin de camp où même la déco était faite maison.





Les talents des moniteurs ont aussi permis la création d'une chanson des vacances grâce à la guitare de Believe et la mise sur pied d'une soirée relaxation grâce aux balles en mousse de Sandy.



Loto, jeux de sociétés, pique-niques, repas au resto, chants, sketches, rédaction de carnet de vacances et conversations sur la terrasse viennent compléter l'évocation de ce camp très apprécié.



SAR selon le rapport de Agnieszka Nagolska



Camp de l'Appartement 2010 (CPNL, Lignièrès)

Comme chaque année depuis la création de l'Appartement, nous organisons un camp d'une semaine avec les 5 résidents du groupe, ainsi que deux éducateurs du site et un accompagnant (une veilleuse du CPNL).

Notre camp s'est déroulé du 10 juillet au 17 juillet 2010 à Lens au Valais. Ce lieu se situe entre Anzère et Crans-Montana. Nous étions logés dans un chalet incroyable datant de 1618 et refait en 1780!!! Nous avons découvert comme les gens étaient petits à l'époque tant les plafonds étaient bas. Deux résidents de 190 cm n'ont pas souffert des poutres à 1m70 de hauteur, ils se sont rapidement habitués à la magie du lieu. Le chalet était spacieux et nous avons apprécié ce cadre inhabituel.

Le 11 juillet, une grande balade à Aminona sur Sierre.



Le 12 juillet, des balades à St-Luc et en funiculaire au Tignousa en suivant le chemin des planètes avec des vues imprenables sur les alpes



Le 13 juillet, nous avons constitué deux groupes, l'un pour une sortie à Zermatt (petits marcheurs) et pour l'autre groupe une sortie en téléphérique au glacier de la Plaine Morte (cabane des violettes) avec le retour à pied.



Le 14 juillet, visite de Grimentz avec pot à Vercorin.



Le 15 juillet, le marché des Abricots de Martigny nous a accueillis pour une détente festive.



Le 16 juillet, nous avons déjà préparé le retour avec une journée de détente ainsi qu'une visite chez un vigneron des hauts de Sierre avec une dégustation de ses bons vins.

Le dernier soir, pour fêter le bon déroulement et remercier les résidents de leur bonne humeur et de tous les efforts qu'ils ont fait, un bon repas au restaurant finalisait ce camp d'été, que tout le monde a bien apprécié.



Le trajet du retour s'est très bien passé et cela sans souci.

Ce camp a été, de l'avis général, une grande réussite. Le fait que l'équipe éducative et les résidents se côtoient durant toute l'année n'y est sans doute pas étranger.

Le chalet a aussi contribué au bon déroulement du camp et l'important était de pouvoir retrouver les mêmes conditions avec tous ces repères pour que les personnes autistes, puissent se sentir rassurées et vivre de belles vacances dans un climat convivial.

UN ÉNORME MERCI À INSIEME POUR SON SOUTIEN de la part de l'équipe éducative et des cinq résidents de l'Appartement.

Fondation Les Perce-Neige

Commission de Surveillance (CS)

L'année 2010 s'est construite autour du redéploiement de la Fondation. Celui-ci est, je le rappelle, la suite logique du rapport d'audit commandé en 2009 par le Comité de Direction. Ce re-nouveau de la Fondation, voulu et assumé par les organes supérieurs de la Fondation a abouti à réaffirmer que la personne en situation de handicap est l'élément central de la Fondation.

Dès lors, la création de Domaines de Compétences (DC), axés justement sur les compétences de la personne, prend tout son sens. L'accompagnement le long des 24 heures, permet une meilleure prise en charge de la personne.

La nomination d'une responsable de la bien-traitance découle des recommandations de l'audit et de l'esprit nouveau de la Fondation. Le Directeur de la Fondation est désormais M. Vincent Martinez, bien connu et homme de terrain reconnu.

Si le nombre de séances a fortement diminué, signe d'un retour à un fonctionnement plus normal de la Fondation, la Commission n'en a pas moins esquissé le futur de ses instances supérieures en initiant une large concertation sur son fonctionnement, dont les résultats sont sur le point de voir le jour. Une grande partie des sessions de la Commission se sont passées dans différents lieux de la Fondation (Port-Roulant à Neuchâtel, Temple-Allemand à La Chaux-de-Fonds, Espace Perce-Neige à Fleurier). Le but était non seulement de découvrir des lieux de vie de la Fondation mais aussi d'apprécier sa diversité et sa complexité.

Si le redéploiement est bien avancé, le travail de la Commission et de ses membres ne s'éteint pas pour autant. L'avenir de la Fondation requiert encore bien des réflexions pour lui permettre de voir venir le futur plutôt que de le subir. C'est dans cet esprit que s'inscrit le travail de la CS pour 2011.

Frédéric Maillard
Président de la Commission de Surveillance

Rapport du président du comité de direction

Au cours de l'année 2010, le comité de direction a tenu 11 séances!

Ses activités ont touché plusieurs domaines.

Il a tout d'abord procédé à diverses nominations: M. Vincent Martinez comme directeur de la Fondation, M. Yves Matthey comme directeur administratif et financier, M. Daniel Mathez comme directeur des ateliers, M. Michel Fortin comme

directeur de l'hébergement et Mme Florence Hug comme responsable des ressources humaines. Ainsi, à fin août 2010, la direction était au complet.

Il a pris acte de la démission de M. Robert Rossi pour le 31 décembre 2010; M. Vincent Martinez assume la direction du secteur Enfance et Adolescence dans l'attente d'une restructuration de ce secteur au niveau cantonal. Le comité a décidé de se séparer avec effet immédiat de Mme Ackermann, responsable de Clos-Rousseau.

Avec l'aide de M. Gilles Léchet, il s'est employé à consolider le cycle de gestion financière, à redéfinir toutes les fonctions centrales, à améliorer le management de la Fondation et à poursuivre le redéploiement avec la création de 4 domaines de compétences (autonomie large, autonomie légère, TED et polyhandicap, ainsi qu'enfance et adolescence) qui remplaceront les appellations de secteurs dès 2011. Grâce aux informations régulières de M. Vincent Martinez, il a pu suivre avec beaucoup d'intérêt tout le processus de mise en place.

Il a donné son aval à l'installation d'un nouveau logiciel pour la gestion financière de la Fondation. De plus, il a suivi phase par phase la mise en place du système de contrôle interne, indispensable à notre institution, au vu de sa taille.

Le 27 octobre, le comité a suivi avec beaucoup d'intérêt la présentation de Mme Florence Hug sur les valeurs managériales, un des points-clé du redéploiement. Cette charte qui codifie un certain nombre de valeurs sera présentée à l'ensemble des collaborateurs.

Trois points encore en guise de conclusion:

Le 3 juin, une séance générale a réuni tous les collaborateurs à Fontainemelon. Ce fut une excellente occasion pour le président de décrire tout ce qui s'est passé entre août 2008 et juin 2010. A la fin de cette réunion, chacun avait le même niveau d'information.

L'inauguration, le 24 octobre, de la boulangerie et de l'atelier du Quartz a été la concrétisation de deux projets très attendus (même s'ils ont fait couler beaucoup d'encre...). La journée «Portes ouvertes» du 25 octobre a connu un immense succès.



Enfin, osons le dire clairement! Notre Fondation a retrouvé la sérénité indispensable pour conduire son redéploiement. Que tous les cadres et tous les collaborateurs soient remerciés de leur indéfectible engagement pour le bien-être de tous les enfants et tous les adultes de la Fondation.

Pierre-André Steiner
Président du comité de direction

Place des parents: évolution? révolution?

La Fondation «Les Perce-Neige» a été créée sous l'impulsion des parents de personnes en situation de handicap mental. Cela a commencé tout petit, dans un contexte familial. Les structures de la Fondation ont été mises en place pour donner aux parents leur place de membre fondateur et de partenaire. Le comité de direction traitait de problèmes concrets, proches des préoccupations des parents. La commission de surveillance consistait en un groupe de parents mandaté pour voir ce qui se passait dans le terrain, pour veiller à ce que la Fondation respecte sa mission de départ, à savoir prendre en charge les personnes en situation de handicap mental du canton de Neuchâtel et veiller à leur bien-être.

La Fondation a tellement grandi que ce qui a été créé est dépassé par l'ampleur de l'institution et de sa mission.

Le comité de direction et la commission de surveillance ont maintenant avant tout une tâche de gouvernance, de management, pour employer un terme à la mode.

La question qui se pose maintenant est de chercher une structure qui permette de redonner aux parents un rôle actif, près de la réalité de leur enfant en situation de handicap mental. Actuellement, il n'y a plus d'endroit où amener les problèmes de base. Il n'y a plus d'endroit où transmettre les besoins que l'on ressent, où dire ses préoccupations de parents. Il n'y a plus de lieu où communiquer les questions que se posent les parents et les proches des personnes en situation de handicap mental.

C'est pourquoi un groupe de travail s'est mis en route pour chercher comment le redéploiement de la Fondation pourrait offrir un tel espace aux parents et proches des personnes en situation de handicap mental.

Rappelons en quelques mots les structures de la Fondation en fonction depuis le 1^{er} janvier 2011.

Les différents secteurs sont remplacés par des domaines de compétence, actuellement au nombre de 6: autonomie légère, autonomie large, TED (troubles envahissants du développement) et polyhandicapé ainsi qu'école spécialisée.

L'accompagnement est basé sur 24 heures.

Ce qui ne change pas, c'est l'accompagnement quotidien de la personne en situation de handicap. Les mêmes professionnels continueront de travailler avec les mêmes ouvriers et les mêmes résidents.

Ce qui change, c'est que, au niveau de la direction, les parents et les représentants légaux n'auront en face d'eux plus qu'une personne, qu'une structure.

Le but est de donner une meilleure cohérence au projet de vie de chaque personne accueillie dans la Fondation.

La situation du domaine de compétence de l'école spécialisée est un peu particulière car une réflexion est en cours sur le plan cantonal en relation avec les changements de l'école ordinaire.

Dans le cadre des autres domaines de compétence, à savoir pour tous les adultes, la réflexion se porte sur un partenariat différent avec les parents. Comment leur donner une place essentielle dans le cadre du redéploiement de la Fondation? Comment retrouver l'esprit des fondateurs dans le contexte actuel?

Françoise Vouga