

Les années se suivent et se ressemblent. Est-ce vraiment grave ?

Non quand nous pensons à notre activité principale, c'est-à-dire les cours de vacances que nous organisons. En 2012, comme les années précédentes, tout s'est bien passé. Habituel ! Normal ! Pas tant que cela.

Si tout se passe bien, c'est grâce au travail et à l'engagement de nombreuses personnes. L'équipe de préparation et la secrétaire cherchent un lieu adéquat, organisent des entretiens avec les futures monitrices et les futurs moniteurs, leur offrent une formation. Et pendant les cours, une permanence téléphonique est à disposition des responsables pour aborder tous les problèmes, petits ou grands qui pourraient surgir.

Si tout se passe bien, c'est grâce à la motivation des monitrices et des moniteurs.

Si tout se passe bien, c'est grâce aux parents qui font confiance aux organisateurs. Leur collaboration est précieuse pour la relation avec les participants.

Si tout se passe bien, c'est grâce aux participants qui s'ouvrent à des personnes inconnues. Elles donnent toute leur joie, tout leur enthousiasme. Leurs sourires et leur plaisir à participer est la meilleure récompense pour toutes les personnes qui œuvrent pour que ces activités continuent d'année en année.

Les années se suivent et se ressemblent. Est-ce vraiment grave ?

Oui, quand nous réalisons que chaque année, **insieme** Neuchâtel, avec d'autres, doit se battre pour demander une prise en charge de qualité pour les personnes en situation de handicap mental dans le canton de Neuchâtel.

En début d'année 2012, la motion qui demandait une prise en charge des jeunes sortant de l'école spécialisée a été acceptée par le Grand Conseil.

Et pourtant, au mois de décembre, les députés ont voté un budget qui ne permet pas d'accueillir tous les jeunes qui sortiront de l'école spécialisée en août 2013. Evidemment, des négociations ont été entreprises et le problème sera certainement réglé.



Mais le comité d'**insieme** NE trouve cette situation, qui se répète d'année en année, lassante et fatigante. Les parents qui ont un enfant handicapé, jeune ou adulte, seraient en droit de recevoir une aide et un soutien de l'Etat, plutôt que de devoir se battre pour obtenir simplement ce que toute société évoluée devrait offrir à ses membres les plus vulnérables.

Notre Conseil d'Etat et nos députés devraient de temps en temps relire la Constitution suisse, en particulier son préambule : Le peuple et les cantons suisses,... déterminés à vivre ensemble leurs diversités, dans le respect de l'autre et l'équité,... sachant que la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres, arrêtent la Constitution... Les décisions du Grand Conseil sont censées refléter cette exigence !

Françoise Vouga, présidente

Erratum: les 4 pages du «petit journal» sont séparés en 2 parties par nos comptes. Nous prions l'auteur de cet article, M. Christophe Gaudard, de nous en excuser et nous informons nos lecteurs que les comptes sont détaillables.

FratHandicap – Quelques mots sur l'année 2012

L'année 2012 a été une année sereine pour FratHandicap – le groupe par et pour les frères et sœurs de personnes en situation de handicap. Nous avons reçu de nombreuses sollicitations, par e-mail notamment, de frères et sœurs et de parents, et quelques belles rencontres ont eu lieu en petit groupe. De plus, en 2012, FratHandicap a officiellement mis à disposition de tous sa « Charte des droits des frères et sœurs de personnes en situation de handicap ». Cette charte, rédigée par les membres du groupe, vise à mieux faire connaître nos sentiments face à notre frère ou sœur handicapé-e. Nous envoyons gratuitement un exemplaire à toute personne intéressée, sur simple demande par e-mail à frathandicap@hotmail.ch.

N'hésitez pas à faire un tour sur notre site internet www.frathandicap.ch pour découvrir notre actualité 2013.

Au plaisir de vous rencontrer !

*Albertine et Lyla : co-responsables
Neuchâtel, le 25 janvier 2013*

Assemblée générale extraordinaire

Le 28 novembre, nous avons tenu une assemblée générale extraordinaire pour parler de l'avenir financier de notre association. La situation actuelle est la suivante: nous avons une certaine fortune qui nous rapporte peu, vu la situation bancaire et parallèlement, chaque année nous terminons l'exercice comptable avec un déficit important. Le comité a réfléchi aux postes qui pourraient diminuer. C'est un exercice assez difficile car la grosse dépense de notre association ce sont nos camps. Leur coût augmente d'année en année, car, vu le type de handicap des participants, l'encadrement est de plus en plus important et les moniteurs doivent aussi être mieux formés. Les membres présents ont été unanimes pour décider qu'**insieme** NE doit continuer à offrir des camps pour toutes les personnes en situation de handicap mental, quel que soit le degré de handicap. C'est la raison d'être de notre association.

Le comité informe que, par mesure d'économie, les bulletins trimestriels ont été remplacés par une « newsletter ». Cela permet d'éviter les frais d'impression et d'envoi, mais cela élimine toutes les personnes qui n'ont pas d'adresse Internet. La question de la diminution des dons est aussi évoquée.

Lors de cette rencontre, une discussion nourrie s'est alors engagée autour de l'achat d'un immeuble. Un immeuble demande un certain travail (gérance) et amène parfois des difficultés inattendues (locataires mauvais payeurs). Cela engendrerait un surcroît de travail pour le secrétariat qui est déjà à la limite de ses possibilités.

Il y a quelques années un groupe de travail avait été mis sur pied en vue de créer des appartements protégés (lieux de vie avec une couverture éducative partielle). L'idée serait de travailler en partenariat avec la Fondation « Les Perce-Neige ». Un petit groupe de travail se propose: Il est composé de Mmes Liliane Conrad et Erika Tüller et de M. Frédéric Maillard.

Au terme de la discussion, à l'unanimité les membres présents sont d'accord d'acheter un immeuble et mandate ce petit groupe pour s'approcher de la Fondation « Les Perce-Neige » et mettre en route ce nouveau projet.

Le comité souhaitait que cette assemblée soit avant tout un débat entre les membres de l'association pour définir la direction que les membres souhaitent donner dans les années à venir. Cela s'est bien déroulé ainsi et le comité a apprécié la qualité des échanges et l'apport des personnes présentes ainsi que de toutes celles qui ont pris la peine de donner leur avis alors qu'elles ne pouvaient être présentes.

Françoise Vouga, présidente

Groupe « Cours vacances »

Comme chaque année le groupe vacances et moi-même avons choisi les lieux de séjour, sélectionné les moniteurs et organisé une permanence durant les camps pour permettre aux directeurs de nous joindre si nécessaire. Une fois de plus ce fut un succès. Ce n'est pas un hasard si je peux faire un tel constat. C'est pour cela que je veux rendre hommage à toutes les personnes qui gravitent autour de cette organisation, et en faire le contenu principal de ce rapport.

Nous organisons une formation un samedi matin dans les locaux des Perce-Neige aux Hauts-Geneveys. Deux thèmes y sont abordés : la prise en charge médicale de nos participants et l'identité du moniteur. Cette rencontre est nécessaire, car les participants sont pleins de questionnements, d'interactions, ce qui fait que cette matinée est des plus riche. Elle a également pour but de mettre en relation les directeurs de cours avec leurs moniteurs ; la préparation du cours commence à ce moment-là.

Un grand coup de chapeau aux directeurs de cours pour leurs disponibilités, la préparation, leur organisation et le management de leur séjour. Ils participent également à l'engagement des moniteurs, ils nous apportent une aide importante car ils connaissent les profils dont ils ont besoin.

Les moniteurs, je ne taris pas d'éloges à leur encontre. Ils sont étonnants de disponibilité, d'empathie et de respect pour les personnes qui leur sont confiées. Que cette jeunesse est belle, nous pouvons avoir confiance.

Je veux remercier le groupe parents qui chaque année est fidèle et dévoué, qui n'a de cesse de chercher le meilleur pour les participants. Je remercie également Mme Patricia Schnider pour sa participation à la journée de formation. Elle anime le cours médical, sans oublier l'institution des Perce-Neige, nous y sommes chaque année attendus et bien accueillis.

Non Delphine je ne t'oublie pas, je te fais une petite place à part. Je-nous te remercions beaucoup, ta vision globale des choses est d'un apport sans pareille mesure. Encore un grand merci.

Je ne vous cache pas que nous réfléchissons pour changer certains cours quant à leur durée. Certains trouvent les séjours quelquefois trop longs, nous en tiendrons compte. Nous essayons de répondre le mieux possible aux suggestions de chacun mais comme vous le savez nos impératifs financiers font souvent loi. Toute cette organisation, si nous la voulons performante, c'est pour répondre au mieux aux besoins de nos participants.

Philippe Boisadan, responsable du groupe « cours de vacances »

Camp du CPNL à Innertkirchen 2012



Le camp de l'Appartement, groupe de 5 résidents du Centre Perce-Neige à Lignièrès, s'est déroulé du 14 au 21 juillet 2012. Nous avons passé la semaine dans un chalet à Innertkirchen dans l'Oberland bernois.

Malgré un temps maussade et relativement froid, nous avons pu pleinement profiter des beautés du paysage. Après avoir visité la région du col de la Furka et du Susten, nous nous sommes rendus, les jours suivants, dans les gorges de l'Aar, et dans le village de Grindelwald.

Puis, nous avons découvert Ballenberg et ces nombreuses maisons typiques de toutes les régions de Suisse. Ce fut sans conteste le moment le plus agréable de la semaine.

Le lendemain, un de nos résidents s'est rendu à Bâle pour suivre le Basel Tatoo. Le reste de l'équipe a pris le train à crémaillères pour monter au sommet du Rothorn puis retour à Brienz. Féérique. La couleur du lac à elle seule vaut le détour. Et enfin, nous avons visité un petit marché artisanal à Interlaken.

Un grand merci à **insieme** Neuchâtel qui, une fois de plus, nous a soutenus financièrement.

De la part de Salomé, Cédric, Christophe, Pierre, Vincent et toute l'équipe éducative de l'Appartement.

CPNL/Pierre-André Chavannes/2012

Camp pour les ados à Saint-Maurice du 30 juillet au 10 août 2012

Lundi 30 juillet, 12h : On arrive!!! Petit à petit nous prenons possession de nos « quartiers » au foyer en déballant nos affaires. Après un bon repas, nous partons en repérage, tout d'abord au foyer, ensuite au village. Lors de notre ballade, nous profitons de faire les courses. Le reste de la journée nous permet de faire connaissance en jouant à des jeux à l'extérieur. Après un souper servi au foyer, nous commençons à préparer notre journal de bord, voilà le camp est enfin prêt à démarrer...



Notre petit déjeuner mangé et notre pique-nique empaqueté, nous sommes parés pour cette journée. Nous partons direction le château de Saint-Maurice. Arrivés à destination nous trouvons le château fermé, il est donc décidé de continuer notre chemin en direction de la grotte aux fées. La visite terminée nous pique-niquons à côté de la

grotte, qui domine St-Maurice. L'après-midi nous visitons le rempart du château et la basilique du village. Puisque nous sommes le 31, nous gardons notre énergie pour la soirée. Après une sieste, nous partons souper au village, puis pour digérer nous dansons jusqu'au « boum » annonçant le début des feux. Ils sont magnifiques...

Le réveil est dur ce matin, mais nous prenons notre courage pour aller explorer le labyrinthe aventure d'Evionnaz. Nous cherchons les trésors et les châteaux sous un soleil éclatant. Le reste de l'après-midi, nous nous prélassons à la piscine de Martigny. A la fin de la journée, nous sommes tous très fatigués et allons nous coucher tôt.



Aujourd'hui est un jour de détente. Nous allons nous relaxer à Lavey-les-Bains. Le soleil nous permet de bronzer tout en profitant des jacuzzis, du tourbillon ou tout simplement de la température de l'eau. En rentrant, nous

allons boire un pot sur une terrasse puis passons le reste de l'après-midi à jouer, dessiner, écouter de la musique au foyer.

Ce matin, une fois notre sac à dos bien ficelé, nous prenons le train et le bus pour Haute-Nendaz bifurcation Planchouet. Nous descendons le bisse du Milieu, nous suivons ce ruisseau canalisé par l'homme. Deux heures plus tard nous parvenons à Haute-Nendaz. De retour, après une bonne douche et un souper, nous sommes prêts pour notre soirée « Chants... »

Avant-dernier jour de la semaine, on se prépare pour notre mini-golf. Nous travaillons nos swings sous le soleil resplendissant d'Aigle. De retour au foyer chacun fait ce qui lui convient. Après le souper, nous nous installons devant la télé. Soirée « Pirate des Caraïbes ».

Dimanche, enfin la grasse matinée nous est permise. Les premiers levés peignent des cailloux et un vase. Cela sera notre cadeau d'adieu. Puisqu'il s'agit du dernier jour de la semaine nous nous offrons une pizza. Notre dîner terminé, nous partons direction Martigny pour la Fondation Gianadda. Un petit tour dans le musée et une promenade dans le jardin nous permettent d'admirer les œuvres présentées.



La dernière semaine commence. Nous partons direction les mines de sel de Bex. Un train nous amène jusqu'à la gare de Bex, puis nous marchons une heure pour arriver à notre destination. Un petit train nous achemine au cœur de la mine. La visite commence par un film explicatif et se poursuit dans les tunnels aménagés en musée. Trains et bus nous conduisent au foyer pour souper. Ce même soir, nous commençons nos tee-shirts souvenirs.

Ce matin, nous préparons notre pique-nique pour partir direction Saillon-Bains. Après nous être relaxés, nous pique-niquons sur une place de jeu à Saillon. Durant cette soirée, une monitrice nous lit des kamishibai et ensuite nous décorons des masques avec des feutres phosphorescents. La soirée touche à sa fin...



Aujourd'hui nous partons au zoo. Pas n'importe lequel. Nous prenons le train pour aller aux Marécottes. Celui-ci nous montre des animaux de la montagne : loups, ours, cerfs... Juste à côté du zoo, il y a

une piscine creusée dans la roche. Nous en profitons pour nous baigner un moment. En rentrant, puisque le départ approche, nous faisons nos courses souvenirs à St-Maurice. Après le souper, on rigole en commençant à regarder les photos du camp...

L'avant-dernier jour, dernier pique-nique à préparer! Notre but est de visiter les Gorges du Trient. Puisque la visite est rapide, nous suivons le conseil de deux marchandes et allons voir la «pisse-vache». Une magnifique cascade. Tout près, nous trouvons une belle place de pique-nique, au cœur de la forêt. Nous ne tardons pas pour le retour, car nous voulons encore préparer notre sac. Le soir tout est bouclé, nous sommes prêts pour la disco !!! Cette année, le camp des enfants danse avec nous. La soirée file au rythme des tubes de l'année...



Vendredi 10 août. Le temps de la matinée nous suffit pour graver les derniers CD, libérer les chambres et les salles. Nous avons le plaisir de dîner au foyer. A la fin du repas, en donnant les cadeaux bricolés par les participants, nous remercions les personnes qui nous ont accueillis et soignés durant notre séjour.

Danica Winkler et Julie Stöpfer

Pédagogie spécialisée

Qu'elle soit dispensée en école spécialisée ou en intégration dans une classe ordinaire, la pédagogie spécialisée dans le Canton nous demande une attention soutenue: L'enseignement en intégration n'est encore et toujours pas compris et accepté de la même manière partout. Les processus intégratifs sont encore trop dépendants du bon vouloir de certains enseignants, directeurs de cercles scolaires régionaux et des communes. Toujours remis en question à chaque réseau, entraînant inquiétudes et incertitudes, ils ne répondent encore que rarement aux besoins réels des élèves et des enseignants concernés.

De plus, chaque année et l'année 2012 n'y a pas échappé, il faut attirer l'attention des autorités politiques pour que les places et l'encadrement adéquat en écoles spécialisées soient garantis pour tous les élèves dont l'enseignement en milieu spécialisé répond mieux à leurs besoins. **insieme** Neuchâtel a donc dû se fendre de plusieurs lettres au Conseil d'Etat à ce sujet et a également travaillé en collaboration avec des députés pour faire avancer ce dossier.

Participation au module « Pédagogie spécialisée » de la HEP-BEJUNE (site de La Chaux-de-Fonds) :

Une nouvelle fois, durant une demi-journée, les parents ont présenté l'intégration scolaire des enfants avec handicap de leur point de vue et ont répondu aux différents questionnements des futur-e-s enseignants. Les discussions ont été nourries. La majorité est acquise au principe pour autant qu'on leur donne les aides suffisantes pour mener à bien cette mission un peu particulière de leur métier. Le contenu de notre intervention a majoritairement très bien répondu aux attentes des étudiants.

NES (pour « Nouvelle Ecole Spécialisée ») :

Le Conseil d'Etat a mandaté les conseils des trois fondations en charge de l'enseignement spécialisé pour étudier la possibilité de fusion et/ou de synergies pour améliorer l'offre dans le Canton. De nombreuses séances, la plupart du temps houleuses, n'ont permis que de rendre un rapport ne répondant que partiellement au mandat et de tendre les relations entre les dirigeants de ces fondations. Il est vrai qu'une fusion ne garantit pas une amélioration des prestations de l'enseignement spécialisé dans le Canton. Ont participé à ces débats pour **insieme** NE, M. Pierre-André Steiner en tant que président du Conseil de Fondation des Perce-Neige, M. Frédéric Maillard et Mme Delphine Vaucher en tant que, respectivement président et représentante de l'ancienne Commission de surveillance.

Valise « insiême fait la classe » :

Cette année, la valise a été présentée pour la première fois aux ludothécaires romand-e-s lors des journées de formation mises sur pied par l'ASL (Association suisse des ludothécaires).

Nous remercions M. Jean-Marie Tran de son excellente initiative. Il a relevé le caractère pédagogique tant sur la conception globale de l'outil, qu'à travers la progression des différents exercices proposés. Les dessins humoristiques ont bien rempli leurs rôles : passer le message avec intelligence et humour pour provoquer la discussion et la réflexion. Le contenu de la valise est très dense, et la présentation des différents handicaps nécessite un certain temps de préparation pour bien la maîtriser. Selon M. Jean-Marie Tran, en un mot comme en cent, c'est un outil pédagogique magnifique, qui ne demande qu'à être exploité.



Delphine Vaucher

Manifestations

Soirée des bénévoles

L'année 2011 était l'année du bénévolat. Le comité d'**insiême** Neuchâtel a alors pensé que c'était l'occasion de dire MERCI à toutes les personnes qui soutiennent notre association en donnant de leur temps. Cette rencontre n'a pas pu être organisée en 2011 mais nous avons prolongé l'année du bénévolat en organisant un apéritif dînatoire le 27 janvier 2012 à l'Hôtel des Associations à Neuchâtel, auquel étaient invitées toutes les personnes qui offrent leur temps et leurs compétences pour notre association. La soirée a été agrémentée par des danses de l'Association Culturelle Albanaise.

FV

Quinzaine commerciale

Chaque année, l'association des commerces indépendants de détail de La Chaux-de-Fonds organise une action spéciale lors de sa quinzaine commerciale. Cette année, ils ont eu l'idée généreuse de faire profiter les associations à but non lucratif de leur visibilité. C'est ainsi qu'**insiême** Neuchâtel a pu profiter de deux vitrines chez Marti Electroménager pour mettre en avant ses buts et ses prestations. Cette action s'est tenue entre le 24 septembre et le 6 octobre et était couplée à un concours pour attirer le chaland.

Atelier des musées

Culture accessible – Culture pour tous, tel était le thème de la « Journée internationale de la personne handicapée » du 3 décembre 2012.



Pour coller au thème, **insieme** Neuchâtel a offert à une vingtaine d'élèves du Centre pédagogique de la Fondation Les Perce-Neige de Neuchâtel un « Atelier des musées ». Ces jeunes ont eu ainsi une occasion en or de découvrir la nouvelle exposition « Hors-champs » du Musée d'ethnographie et de participer à une animation où ils ont pu mettre la main à la pâte, en s'inspirant des animaux en ivoire exposés pour confectionner des animaux miniatures.

Cette escapade au travers des couloirs du Musée d'ethnographie a été rendue possible grâce à l'excellent accueil, à l'ouverture et à la disponibilité de toute l'équipe de l'Atelier des musées, que nous remercions chaleureusement. <http://www.atelier-des-musees.ch/>

Activités du Club Service **insieme** Neuchâtel 2012

Le Club Service **insieme** Neuchâtel a participé cette année à 4 événements :

- la Fête de la danse Africaine au centre des Perce-Neige aux Hauts-Geneveys (préparation de la salle, service de l'apéro dînatoire et rangements)
- la vente des cœurs en chocolat à La Chaux de Fonds et Neuchâtel (dans des centres commerciaux et dans la rue)
- l'apéro pour l'élection de la nouvelle commune de Val de Ruz (service de l'apéro)
- Festineuch (aide et service de boissons aux personnes à mobilité réduite sur la plateforme)

Lors des ces manifestations, 26 personnes en situation de handicap différemment habiles et 17 personnes accompagnantes ont participé avec plaisir et compétence au bon déroulement de ces manifestations.

*Basilia Zacchi Lafranchi, responsable du Club-Service **insieme** Neuchâtel*

Journées Portes Ouvertes aux ateliers des Perce-Neige

Ces Journées Portes Ouvertes, organisées tous les 2 ans, donnent l'occasion à **insieme** Neuchâtel de se présenter et d'expliquer toutes les actions et activités que nous mettons sur pied inlassablement depuis plus de 50 ans. En effet, proportionnellement peu de familles concernées par le handicap mental quel qu'il soit font partie de l'association. Cette journée permet donc aux collaboratrices ainsi qu'aux parents bénévoles dans l'association de tisser de nouveaux liens et de répondre à quelques-unes des interrogations des parents.

DV

Stands

Chaque stand a sa vocation, celui de la foire du Locle nous permet d'être présents dans cette région, d'établir des liens avec des clients qui commencent à nous



connaître. Celui de la fête des Vendanges, tenu par une équipe de bénévoles toujours fidèles au poste permet de se rassembler autour d'un verre. Et ceux de la vente de cœurs en chocolat visent à nous faire connaître et soutenir par le grand public qui fréquente les centres commerciaux. Ces stands sont aussi un moyen de trouver le financement nécessaire à de nombreuses activités et ceci ne pourrait pas se faire sans l'engagement conséquent de nombreux bénévoles.

SAR

Liens avec insieme Suisse

Nous entretenons des liens forts avec notre association faîtière : Non seulement en terme de financement, puisque nous recevons nos subventions OFAS au travers d'un sous-contrat de prestations avec **insieme** CH, mais aussi et surtout grâce à une collaboration active :

Soutien et conseils : **insieme** CH nous apporte une aide précieuse dès que nous avons des questions pointues, qu'elles soient juridiques ou sociales. Toujours disponibles, les collaboratrices nous répondent rapidement et efficacement. En parallèle, lorsqu'**insieme** CH a besoin d'informations relatives au travail sur le terrain, elle n'hésite pas à nous solliciter : Ce fut le cas dans le domaine de la pédagogie spécialisée, des cours de vacances, des places de travail et de formation pour les personnes avec handicap.

Assemblées des Délégués : Nous participons aux deux Assemblées de Délégué-e-s annuelles. Cette année, nous avons traité la 6^{ème} révision de l'AI, le concept « Travail – Habitat – Ecole », la formation professionnelle et l'emploi des personnes avec handicap (voir chapitre « Guide Education – Emploi – Formation professionnelle »), le nouveau droit de protection des adultes, la présentation du magazine **insieme** nouvelle version.

Journées des collaborateurs-trices : Les collaboratrices du secrétariat participent également chaque année aux « journées des collaborateurs ». Informations sur les réseaux sociaux et leur utilisation dans le cadre de notre travail ; échanges entre collègues suisses ; formation en matière de Controlling (outil de comptabilité analytique nécessaire à l'octroi des subventions de l'OFAS) ont émaillé les débats cette année.

CIMailings : sous ce nom bizarre se cache une société simple au sens des arts. 530-551 du Code des Obligations des insieme désireuses de centraliser les recherches de fonds. **insieme** Neuchâtel y participe dès le début, à savoir dès le 1^{er} janvier 2007. Si au départ il a fallu investir CHF 5'000.-, depuis l'exercice 2011, **insieme** NE en récolte les fruits : pour 2012, le CIMailings nous a rapporté CHF 760.-

Groupe de travail « Métiers et formation professionnelle » : Grâce à l'engagement d'une dizaine de personnes issue des insieme cantonaux, dont Delphine Vaucher pour **insieme** Neuchâtel, un guide « Education – Emploi – Formation professionnelle pour les personnes avec un handicap mental » a été édité (voir notre Bulletin décembre 2012).

Controlling : Tous les 4 ans, nous avons l'obligation de vérifier que nos prestations et activités organisées répondent bien aux attentes de nos membres et aux termes du contrat qui nous lie avec l'OFAS. 2012 était donc l'année de l'enquête de satisfaction. C'est pourquoi, chaque activité a fait l'objet d'un questionnaire de satisfaction. Merci à toutes celles et à tous ceux qui ont joué le jeu et ont rempli ces questionnaires.

Delphine Vaucher

Week-end insieme du 8 au 9 décembre 2012, à Couvet : Cours enfants et adultes

Samedi matin, nous nous retrouvons en petit comité (6 participants et 5 adultes) au Centre Sportif de Couvet. Après avoir posé nos bagages, nous nous présentons les uns



les autres, puis nous faisons quelques jeux avant le repas. Une fois rassasiés, nous prenons le bus pour St-Sulpice. Nous marchons un peu ; la neige offre un paysage magnifique ! Puis nous visitons une collection de trains à vapeur, présentée par un guide sympathique et passionné. Nous prenons les quatre heures, puis on revient sur nos pas. Ah, il fait bon retourner au chaud après notre excursion. Le soir, plutôt fatigués, nous allons nous coucher peu après le souper.

Dimanche matin, nous profitons de la piscine du Centre Sportif ! Certains jouent au ballon tandis que d'autres profitent de se détendre et de discuter dans l'eau chaude du jacuzzi. Après le repas, nous confectionnons des décorations pour le sapin de Noël, que chacun pourra emporter chez lui comme souvenir. Et il est déjà temps de tout ranger et de se dire au revoir. C'est fou comme ça passe vite un week-end ! Ce week-end aura été un « vrai » week-end hivernal, convivial et chaleureux malgré les températures de saison.



Un mot pour terminer : merci à tous pour ces deux belles journées !

*Emilie Moeri, responsable enfants
Agnieszka Nagolska, responsable adultes*

Mars 2013

Camp d'été 2012 à Richterswil



swiss science center
TECHNORAMA

193849

Journal de bord

Lundi 30 juillet 2012

On est arrivé à Richterswil.
On a marché au bord du lac.
On a profité du soleil sur la terrasse.
Les garçons ont joué de la musique.

Mardi 31 juillet 2012

Ce matin on est allé au Parc à côté de l'Auberge.
J'ai joué au Diabolo.
C'est l'après-midi on a fabriqué nos cahiers !
On a mangé des grillades de légumes à midi.

Mercredi 1er août 2012

On a pris le train pour aller à Winterthur.
On a visité le Technorama.
On a fait des expériences de chimie.
Les autres ont fait des glaces elles étaient très bonnes !
Ce soir on va voir les Feux d'artifice.





Jeudi 2 août 2012

Ce matin on est allé faire un tour en pédalo.

A midi on a préparé des petits canapés avec des légumes, poisson et fromage.

En dessert, on a mangé du gâteau pour l'anniversaire de Sandra.

Après on a préparé un spectacle de mime.

Après on a fait de la relaxation.



Vendredi 3 août 2012

On est en train à Zürich

On a visité la ville de Zürich

On a vu une cathédrale avec la plus grande horloge d'Europe.

On a mangé dans un restaurant qui s'appelle CrazyCow.

L'après-midi nous avons acheté des cartes postales.

On a mangé une glace.

Samedi 4 août 2012

On a joué au UNO au bord du lac.

A midi on a fait des grillades dans le parc.

L'après-midi on a fabriqué les costumes pour le spectacle.

Dimanche 5 août 2012

On est en bateau à Rapperswil

On a fait 45 minutes

On a visité le zoo et on a mangé au restaurant Dieci al lago.

On a mangé une pizza.

On a visité le Château polonais.

J'ai mangé une Coupe Danemark.

Lundi 6 août 2012

On a joué au babyfoot.

On a mangé au restaurant.

L'après-midi on a décoré des T-Shirts souvenir
ensuite on a fait la mise en scène du spectacle.

Mardi 7 août 2012

Aujourd'hui on est allé en train jusqu'à Aathal
On a pique-niqué et on a visité le musée des dinosaures.
On avait une guide très gentille qui s'appelait Esther.

Mercredi 8 août 2012

Ce matin on a fait une chasse au trésor.
Il y avait 3 épreuves pour avoir les indices :
1) 10 passes de balle
2) téléphone arabe
3) prénom caché
A la fin, on a trouvé un super trésor !
A midi on a mangé des galettes au poulet.
Cet après-midi on a fait une répétition générale de notre spectacle de mime.
Ensuite, on est allé se balader à Richterswil.



Jeudi 9 août 2012

On a commencé la valise.
On a fini le cahier.
Ce matin on a mangé à l'Auberge.
C'est le spectacle cet après-midi et ce soir, c'est la Boom !!!



Vendredi 10 août 2012

On va finir les valises.
On a rangé avec Hervé la chambre.
On a mangé au restaurant, à midi.
Le car est arrivé et on est rentré à Neuchâtel.

Santé Social

Module « Famille et Handicap » Ecole Pierre Coullery, La Chaux-de-Fonds



Pour la 4^{ème} année, quelques parents ont accepté l'opportunité de témoigner devant des étudiants de 3^{ème} année en ASEFE (assistant-e socio-éducatif formation en entreprise) et en MP3 ASE (maturité professionnelle intégrée au CFC d'assistant-e socio-éducatif). A quatre reprises, nous nous sommes rendues en classe et avons parlé de nos vies avec un enfant avec handicap : L'annonce du handicap et la répercussion de cette annonce pour les parents,

la fratrie, la famille élargie. Puis la vie quotidienne et son impact sur le couple, les frères et sœurs, les grands-parents, cousins,... Comment se positionner en tant que grand-maman de, ou cousin de... Comment voir l'avenir de notre enfant, sa scolarité, sa vie amoureuse, son activité professionnelle, ... Et pour finir qu'attendons-nous des professionnels qui gravitent autour de notre famille ? Ensemble, nous avons vécu des moments très intenses émotionnellement. Nous avons partagé des discussions très personnelles. De belles rencontres. Nous en profitons pour remercier M. Lebbar, professeur à L'Ecole Dr. Pierre Coullery qui nous a permis de participer à ces modules et pour remercier les étudiants pour ces échanges très touchants.

*Mary Bourgnon, Catherine Perrin, Marie Reber,
Carine Skupien, Delphine Vaucher, Laurence Vollin*

Conférence du professeur Guillod

Le 9 novembre à Neuchâtel, une cinquantaine de personnes a assisté à la conférence organisée autour du nouveau droit de la protection des adultes. L'orateur du jour, le Professeur Olivier Guillod, directeur de l'institut du droit de la santé à l'Université de Neuchâtel, a parlé de l'origine de cette nouvelle réglementation et de ses objectifs. L'ancien droit de tutelle entré en vigueur en 1912, n'a presque pas subi de modification. C'est dire s'il était temps d'adapter la législation aux réalités actuelles.

Ce nouveau droit ouvre des voies nouvelles pour protéger les personnes en situation de handicap et renforcer leur capacité à mener une vie la plus autonome possible. Les proches de la personne en situation de handicap jouent un rôle important dans la détermination et la forme des mesures à prendre.

Nous remercions le Professeur Guillod pour la qualité de son information et les réponses claires données aux nombreuses questions.

Rappelons qu'**insieme** Suisse a édité une brochure qui reprend les éléments essentiels de ce nouveau droit de la protection de l'adulte. Ce guide permet d'avoir sous la main un document qui reprend les lignes essentielles et répond aux questions les plus courantes. Cette publication est en vente à notre secrétariat pour le prix de CHF 8.—

Le comité remercie **insieme** Suisse qui nous a soutenus dans l'organisation de cette soirée ainsi que la paroisse catholique Notre-Dame qui nous a offert la location de la salle du Faubourg.

Françoise Vouga, présidente

Intégration des tout-petits

En 2012, nous avons décidé d'étoffer notre dossier et d'écrire à Mme Ory, conseillère d'Etat en charge du Département de la santé et des affaires sociales. Pour ce faire, nous avons adressé un questionnaire à toutes les structures d'accueil du canton de Neuchâtel. Trente-trois y ont répondu.

Fort de ces informations, ainsi que de celles récoltées auprès du Service éducatif itinérant, nous avons écrit au canton pour demander s'il était prêt à s'engager dans cette intégration. Sous quelle forme, dans quels délais et avec quels moyens? En septembre 2012, Mme Ory nous a répondu que le fonds pour les structures d'accueil pouvait prendre en charge les surcoûts liés à l'accueil des enfants à besoins spécifiques et qu'elle nous invitait à prendre part aux discussions visant à rapprocher les préoccupations et ressources de l'Office de l'Accueil extra-familial (OAEF) et du Service éducatif itinérant.

Nous avons répondu que nous transmettrions ces bonnes nouvelles, mais nous sommes resté sur notre faim concernant les aspects pratiques de cette intégration. Heureusement, lors d'un colloque neuchâtelois intitulé « Réussir l'intégration dès l'enfance » nous avons appris que l'OAEF voulait élaborer une procédure pour l'accueil des enfants à besoins spécifiques et que nous ferions partie des partenaires invités. Nous invitons donc les parents d'enfants intégrés ou voulant être intégrés dans les crèches à nous faire part de leurs désirs et de leurs difficultés pour que nous puissions les transmettre à ce groupe.

Sylvie Augier Rossé

Forum Handicap Neuchâtel

<http://www.forum-handicap-ne.ch/>

Groupe de travail 1 : Transports et Accessibilité

Ce groupe, présidé par M. Michel Bogdanski, qui est aussi membre du comité de Forum Handicap depuis sa création en 2004, est formé de personnes représentant le handicap moteur, sensoriel et mental : Laurent Duvanel est président de Pro Cap La Chaux-de-Fonds ; Claude-Alain Badoux représente Centre Vue Peseux. Il a donné sa démission et est remplacé dès mai 2012 par Jacky Chariot, membre actif de Pro Cap Val-de-Ruz et au sein de la FSA (Fédération suisse des aveugles et malvoyants) ; Jean-Marie Vogt est le conseiller en construction sans obstacle Pro Infirmis ; Muriel Banon représente la FSA (fédération suisse des aveugles et malvoyants) ; Delphine Vaucher représente **insieme** Neuchâtel (Association de parents de personnes mentalement handicapées) et l'ATE-NE (Association Transport et Environnement section du Canton de NE) ; Daisy Montandon représente Pro Cap Sport Val-de-Ruz ; Roberto Locatelli représente Pro Cap La Chaux-de-Fonds ; Jean-Pierre Tschanz est membre individuel ; Alain Friedrich a rejoint le groupe cette année. Il est actif dans un groupe similaire au niveau suisse à l'association suisse des paraplégiques.

En 2012, le groupe a consolidé ses relations avec les villes de Neuchâtel et La Chaux-de-Fonds : Il a passé en revue les problèmes de parcs pour handicapés. Il a été consulté sur les dossiers de la nouvelle place de la gare de La Chaux-de-Fonds et la place Numa-Droz de Neuchâtel.

Il a relevé les difficultés rencontrées dans les transports publics qui ont débouché sur la mise sur pied de cours de sensibilisation des chauffeurs TransN à la prise en charge de personnes handicapées ou âgées. Il s'est penché sur la non-accessibilité des cinémas dans le Canton. Les personnes en fauteuil roulant ont peu accès à cet aspect de la culture, en particulier en ville de Neuchâtel où aucun ne présente une réelle accessibilité ; si la salle même l'est, les WC ne le sont pas. Il faut se rendre à La Chaux-de-Fonds (ABC et Scala) ou au Locle (casino-théâtre). Ou encore pousser jusqu'à la frontière cantonale et profiter de l'excellent cinéma de La Neuveville, parfaitement équipé.

Et comme chaque année, la problématique de l'accessibilité des trains dans les gares CFF du Canton ainsi que la non-conformité de certains arrêts de bus retiennent l'attention et obligent le groupe à se manifester auprès des autorités concernées.

Pour terminer l'année, le groupe a écrit un courrier au nouveau propriétaire du Louverain en espérant que cette première prise de contact permettra d'améliorer l'accessibilité du lieu, des chambres et des sanitaires, car il manque dans le Canton des lieux de week-ends et vacances pour les groupes à mobilité réduite.

Groupe de travail 2 : Relations publiques et Manifestations

Le groupe 2 de Forum Handicap a pour but essentiel de communiquer sur tous les sujets relatifs au domaine du handicap. Une des premières occupations du groupe est de faire connaître le monde associatif lié aux personnes en situation de handicap auprès du grand public en organisant des manifestations annuelles ou bisannuelles. En 2012, le groupe a lancé un grand sondage pour connaître les envies et les forces des différentes structures composant Forum Handicap. Les membres du Forum étaient invités à se prononcer sur deux possibles participations à des manifestations, à savoir la journée internationale des personnes handicapées et le festival des compétences, mais aussi à imaginer d'autres façons de remplir les objectifs du groupe. Il est ressorti de cette enquête que les diverses structures aimeraient plutôt se concentrer sur une éventuelle action contre la révision 6b de l'AI et attendraient une aide en matière de logistique, de communication ou de création d'événements.

Groupe de travail 3 : Politique et AI (Assurance-Invalidité)

Le groupe, ainsi que la Coordination AI dont les membres sont issus en grande partie de ce groupe, ont malheureusement dû se réunir car le gros nuage noir de la 6^{ème} révision AI a plané en entraînant derrière lui des coupes dans les prestations indignes d'un pays comme le nôtre. Le volet A de cette révision a été accepté. Il reste le volet B, très controversé. Le GT3 s'est réuni une fois en y joignant les membres du comité de Forum Handicap pour traiter de ce volet justement. Une association « NON au démantèlement de l'AI » s'est créée au niveau suisse afin que les associations de défense des intérêts des personnes avec handicaps soient prêtes à lancer un référendum en cas d'acceptation de ce volet sans amélioration. **insieme** Neuchâtel a participé à la première rencontre romande et suit attentivement le dossier. Pour plus d'informations, consulter les sites : <http://www.nein-zum-abbau-der-iv.ch>

Camp d'été 2012 à St-Maurice (VS): Groupe des enfants et jeunes polyhandicapés

Le 30 juillet, nous arrivons au Foyer Franciscain de Saint-Maurice. On s'installe



dans nos chambres, puis on profite du beau temps pour faire un jeu dehors avec une toile de parachute. Ensuite, on fait un bricolage en vue du premier août. On peint des papiers transparents avec des pochoirs, puis on les colle autour d'une demi-boîte en bois. Et nous voilà équipés de beaux lampions!

Le lendemain matin, nous nous mettons en route pour le Labyrinthe Aventure d'Evionnaz. Nous commençons par faire un tour du côté des jeux gonflables et apprécions le confort de ces « matelas géants ». Après un bon pique-nique, nous nous aventurons dans le labyrinthe et nous entamons une chasse au trésor. Le temps est magnifique, mais qu'est-ce qu'il fait chaud au soleil! On prend donc une pause à l'ombre des arbres, puis on trouve la sortie et on rentre au Foyer. Le soir, nous prenons nos lampions et allons nous promener dans St-Maurice pour la fête du premier août. Il y a de belles lumières et de la musique. On fait aller quelques allumettes de Bengale et on danse un moment avec le groupe des adolescents, qui est aussi en camp à St-Maurice.

Le mercredi 1^{er} août, nous nous rendons au Swiss Vapeur Parc. On se promène un peu dans le parc, avec toutes ses maisons et ses trains miniatures, puis on s'installe pour manger. L'après-midi, on fait plusieurs tours sur un train miniature mis en service exprès pour nous. On va vite avec ces trains et on s'amuse bien! Avant de rentrer au Foyer, on s'installe sur une terrasse pour boire quelque chose et/ou manger une glace.

Le jeudi, nous dînons dans un restaurant de St-Maurice, puis, pour la majorité d'entre nous, nous profitons d'un moment de détente aux bains de Lavey. L'aller et le retour nous permettent de nous balader au bord du Rhône.

Le lendemain, nous prenons le train jusqu'à St-Gingolph, puis le bateau à vapeur jusqu'au château de Chillon. Arrivés sur place, nous profitons de la belle vue et du beau temps, puis nous rentrons et profitons tranquillement du reste de la journée pour faire des jeux autour du Foyer ou se reposer.



Le samedi 4 août, nous allons en minibus jusqu'à Fully, où des poneys et des chevaux nous attendent. On fait d'abord connaissance avec les poneys et les chevaux en les caressant et en les brossant, puis la dame qui tient le manège et son mari nous aident à monter sur un poney, un à un. Nous faisons un tour de piste, puis certains de nous montent sur un cheval avec des moniteurs. Et finalement, c'est l'heure de rentrer, fatigués mais très contents de notre journée.

Le lendemain est une journée plus relax : le matin, nous faisons des activités personnalisées avec nos moniteurs, puis après avoir mangé, nous nous promenons et allons aux bains de Lavey.

Le lundi, nous faisons de la peinture avec le corps sur des grandes feuilles de papier. Certains d'entre nous aiment beaucoup ça, d'autres un peu moins. Ensuite, après une bonne douche, nous allons nous balader dans le village ou faisons des jeux avec nos moniteurs.

Le mardi, deux des monitrices nous ont préparé un rallye avec plein d'activités sympa : on doit sentir des odeurs, faire de la musique, avancer le long d'une corde, faire tomber des bouteilles avec un ballon, faire des figurines en pâte à modeler, toucher différents matériaux, etc. A chaque poste, on reçoit un indice pour nous aider à trouver le trésor. En fin d'après-midi, on découvre notre trésor (des pin's et un bon goûter !) et on regarde un film pour fêter cela.

Le mercredi 8 août, on part en minibus pour le zoo des Marécottes. Nous commençons par pique-niquer tous ensemble, puis nous allons découvrir le zoo et ses animaux. Le chemin n'est pas facile pour les chaises roulantes, mais nous arrivons quand même à voir la plus grande partie du zoo. Ensuite, nous prenons une collation et nous rentrons au foyer.



Le lendemain, on commence à réunir nos affaires pour les remettre dans les valises. Nous profitons de notre dernière journée entière à St-Maurice pour manger sur la terrasse d'une pizzeria tout près du foyer, puis nous allons aux bains l'après-midi. A notre retour, nous continuons de préparer la salle qui nous est réservée pour la boum de fin de camp. On y met des ballons, des serpentins, etc. Puis après le souper, on commence la boum et on danse avec de la musique ; c'est déjà notre dernière soirée de camp ... !

Le vendredi matin, on prépare nos affaires pour rentrer à la maison et on fait quelques jeux, mais l'heure de monter dans le car est vite là ! On dit au revoir aux personnes qui tiennent le Foyer Franciscain et on les remercie pour leur accueil et leur disponibilité. Et voilà, c'est l'heure de rentrer chez nous, la tête pleine de souvenirs !

Ces deux semaines ont vraiment été très agréables et cela grâce à toutes les personnes qui y ont pris part : les participants comme les moniteurs. Sans oublier tous ceux qui ont contribué à ce camp, de près ou de loin.

Emilie Moeri et Johanna Polowczyk

Service aux parents

Service-conseils

Outre les nombreux appels téléphoniques concernant notamment le nouveau droit de la protection des adultes, j'ai eu un ou plusieurs entretiens avec une douzaine de familles. Les sujets abordés sont très variés, allant de l'entrée à l'école spécialisée jusqu'à la récupération du 2^{ème} pilier en cas de départ à l'étrangers, en passant par les difficultés de comportement notamment à l'adolescence, les possibilités de loisirs pour les adultes mentalement handicapés ou la communication avec le tuteur de son enfant.

Plus que des conseils, ce que je propose est avant tout une écoute des faits et des sentiments qu'ils suscitent, une aide pour découvrir les besoins de chacun dans les situations touchant plusieurs personnes, une recherche des ressources internes et externes pour améliorer la situation problématique. Pour améliorer notre pratique, ma collègue et moi-même avons pris part deux fois en 2012 à une formation spécifique proposée par **insieme** Suisse et dispensée par une formatrice en communication non-violente ayant travaillé de nombreuses années avec des personnes mentalement handicapées.

Sylvie Augier Rossé

Le service-conseils concerne également les familles dont les enfants suivent une scolarité spéciale au sein de l'école ordinaire. Durant l'année 2012, j'ai accompagné 3 familles dans ce chemin semé d'embûches (!) et participé aux réseaux scolaires pour les épauler. De ces rencontres ressortent :

- une volonté de bien faire de la part des enseignants qui ont accepté ces élèves un peu particuliers ;
- des difficultés à réclamer l'aide nécessaire, en particulier le nombre de périodes de soutien spécialisé, à l'OES (Office de l'enseignement spécialisé) de la part des responsables des réseaux, qui se « contentent » dans la majorité des cas de demander un maximum de 4 périodes par semaine, même si l'élève et l'enseignant auraient besoin de plus d'aide.
- Un sentiment de « mise en concurrence » de l'école spécialisée contre l'école ordinaire, en particulier lorsque l'élève suit sa scolarité dans les deux sites, alors que les deux entités sont là pour se compléter dans la prise en charge de l'élève ayant des besoins éducatifs spécifiques.
- Une déstabilisation des parents qui peinent à se voir reconnaître leur bon droit dans leurs demandes face à la scolarité de leur enfant.

Delphine Vaucher

Café des experts

Partant de l'idée que les parents sont les meilleurs experts de leurs enfant, mais aussi de celle que chacun peut apprendre des expériences des autres et que le partage est à la fois une richesse et une ressource, nous avons proposé douze rencontres entre parents alternativement à Neuchâtel et à La Chaux-de-Fonds. La plupart de ces rencontres avait un thème comme "éviter le burnout", le regard des autres", "les bilans", "intimité et distance" ou "la sexualité de mon enfant, comment l'aider en gardant ma place". Seules trois rencontres ont réuni suffisamment de participants pour avoir lieu, mais chacune a été l'occasion de vivre un moment convivial, de partager des expériences fortes et d'exprimer des sentiments difficiles à aborder ailleurs. Il n'y a pas de spécialiste invité, mais la rencontre est encadrée par une animatrice. Il n'est pas toujours facile de prendre part à ce type de rencontre qui demande non seulement de s'impliquer personnellement, mais aussi de dégager du temps pour soi et de ne pas craindre d'être touché par les expériences des autres. Nous remercions ceux qui ont fait le pas et espérons que d'autres les rejoindront en 2013.

Service dépannage-transport

"Bonjour Madame, j'aurais besoin d'un dépannage pour garder mon enfant". Cette petite phrase a retenti 85 fois dans notre téléphone ou dans celui de **Cerebral** Neuchâtel, dans plus de la moitié des cas pour un simple après-midi, mais parfois aussi pour un week-end. Quand au Service-transport il a été sollicité 88 fois. Ce sont 16 familles qui ont fait appel à ces services en 2012, témoignant ainsi leur confiance à 27 extraordinaires bénévoles.

Activités récréatives

En 2012, nous avons proposé deux activités qui avaient déjà recueilli un franc succès les autres années, à savoir la formule chaux-de-fonnière bowling + repas qui a rassemblé 34 personnes au XL Bowling, puis au restaurant Citérama à Espacité et le souper fondue auquel 33 gourmands ont pris part au restaurant du camping à La Chaux-de-Fonds. En plus, nous avons également organisé une nouvelle activité sous forme d'une promenade en bateau et d'un goûter à Cudrefin. Bien que celle-ci se soit déroulée durant les vacances scolaires d'été, 27 personnes ont tout de même profité des joies de la navigation.

Soutien financier

En 2012, deux familles ont pu profiter de notre fonds d'entraide. Malgré les difficultés financières de l'association celui-ci a, comme les années précédentes, permis d'aider les personnes qui veulent participer à nos cours de vacances et n'en ont pas les moyens.

SAR

Motion populaire : suite mais pas fin

Alertées par le manque de places dans les institutions pour personnes en situation de handicap du Canton de Neuchâtel, les associations **insieme** Neuchâtel et **Cerebral** Neuchâtel ont lancé, en décembre 2011, une récolte de signatures afin de soutenir une motion populaire intitulée « Pour que Neuchâtel n'abandonne pas les personnes gravement handicapées ». Pour mémoire, il s'agissait de demander à l'Etat qu'il assure la prise en charge des jeunes arrivant au terme de leur scolarité, à 18 ans. Du point de vue populaire, cette action a été un vrai succès, puisque nous avons réuni en quelques semaines 3704 signatures valables. Par ailleurs, la ministre de la santé, Mme Ory, avait débloqué en urgence les moyens nécessaires pour les jeunes finissant la scolarité en 2012, et promis qu'à l'avenir « personne ne serait mis à la porte » (Téléjournal de Canal Alpha, 1^{er} décembre 2011).



Cette motion populaire a été remise aux députés et au Conseil d'Etat le 22 février 2012, par une forte délégation de parents, souvent accompagnés de leurs enfants. A cette occasion, Mme Ory nous a écoutés et assurés de sa compréhension. Le 25 avril, lors de la session du Grand Conseil, la Motion populaire a été acceptée sans opposition par le Grand Conseil et par le Conseil d'Etat. Dès lors, le Conseil d'Etat est obligé, dans un délai de deux ans, de présenter un rapport concernant cette problématique au Grand Conseil.

Le budget 2013 de l'Etat de Neuchâtel ne prévoit pas les augmentations promises pour la prise en charge des jeunes, mais des discussions sont en cours, et nous pouvons rester optimistes.

Merci à tous, parents, jeunes, enfants et sympathisants, qui se sont déplacés pour soutenir notre action, le 22 février.

Carine Skupien

Fondation Les Perce-Neige

Conseils de parents

Au début de la Fondation « Les Perce-Neige », les parents étaient très impliqués. Il faut dire que la grandeur de la Fondation était bien différente, donc les problèmes de gestion moins complexes.

A l'heure actuelle, la grandeur de la Fondation implique des compétences particulières et les parents, même s'ils sont les meilleurs experts de leur enfant, ont de plus en plus de difficulté à s'investir dans une gestion globale de l'institution.

C'est pourquoi les nouveaux statuts proposent une implication des parents par Domaine de Compétence : les Conseils de parents. L'objectif de ce changement, c'est aussi de redonner une place centrale aux parents et aux représentants légaux.

L'implication des parents dans la nouvelle organisation de la Fondation passe de la Commission de Surveillance à des Conseils de parents. La dernière commission de surveillance s'est réunie le 7 mai 2012.

C'est le début d'une nouvelle étape dans les relations parents – professionnels. Ce n'est pas une révolution mais une évolution. Le grand enjeu de cette nouvelle structure c'est d'avoir des Conseils de parents par Domaine de Compétence en prise directe avec le « terrain » et les préoccupations quotidiennes qui se complexifient au fil du temps.

Le partenariat parent – professionnel peut se situer à plusieurs niveaux :

- entre le ou les parents / représentants légaux et l'éducateur ou le maître socioprofessionnel qui est en contact direct avec la personne en situation de handicap pour des situations très concrètes.
- des délégués de parents et des délégués des professionnels pour discuter des grandes options du Domaine de Compétence, des problèmes qui concernent plusieurs parents ou des réussites à continuer par exemple.
- Les Présidents des Conseils de parents sont de fait membre du Conseil de Fondation et peuvent donc toujours relayer les préoccupations des parents à l'organe suprême de La Fondation.

Les parents, même s'ils ne sont plus majoritaires dans l'organe suprême de la Fondation jouissent d'une minorité de blocage : Trois présidents de Conseils de parents ont ensemble un droit de veto.

Après une séance d'information dans chacun des Domaines de Compétence, les Conseils de Parents se sont constitués avec les présidentes suivantes :

- Domaine de Compétence Enfance et Adolescence : Mme Ambigapathy
- Domaine de Compétence Adulte Autonomie Large : Mme Jeannine Fragnière
- Domaine de Compétence Adulte Polyhandicap : Mme Carine Skupien
- Domaine de Compétence Adulte Autonomie Légère et Aînés : Mme Françoise Vouga. (par interim : elle assume l'animation et la délégation au Conseil de Fondation)

Un nouveau Domaine de Compétence, autisme, TED a été créé et doit encore mettre en place son Conseil de parents.

Françoise Vouga

Rapport du président du comité de direction pour l'année 2012

L'année 2012 a vu l'arrivée de deux nouveaux directeurs. Le 26 mars, M. Daniel Marthe a été nommé directeur du Domaine de Compétences Ecole spécialisée. Il est entré en fonction le 1^{er} juillet.

Le 20 août, nous avons nommé M. Martial Mischler directeur du Domaine de Compétences TSA (troubles du spectre autistique) ; le comité de direction avait pris la décision de séparer le polyhandicap des TSA en raison du nombre de résidents à Lignières. M. Mischler est entré en fonction le 1^{er} novembre. Suite à cette nomination, M. Alex Fischli assume dès lors la direction du domaine de compétences Polyhandicap. La Fondation est particulièrement satisfaite de l'arrivée de ces deux directeurs.

Depuis 2011, nous avons parlé régulièrement de la fusion des trois écoles spécialisées. En juin 2012, le comité de direction unanime a refusé d'entrer en matière sur ce projet pour diverses raisons. La principale d'entre elles était le refus par les autres institutions d'entrer en matière sur le statut de l'éducateur-enseignant. Le processus de fusion est actuellement au point mort.

La Fondation s'est dotée de nouveaux statuts, ce qui a nécessité la transformation des organes de décision.

Le 7 mai, la commission de surveillance a siégé pour la dernière fois. Le comité de direction est devenu le Conseil de Fondation (organe unique) et a siégé pour la première fois le 20 août 2012. Il s'est adjoint la collaboration

de plusieurs personnalités extérieures. Leurs compétences vont largement contribuer à la bonne marche de la Fondation.

Les nouveaux statuts prévoient une représentation des parents. Un conseil de parents est prévu pour chaque domaine de compétences (DC). Le président de chaque DC participe au Conseil de Fondation avec voix délibérative. Au 31 décembre, trois conseils avaient désigné leur représentant.

Au niveau immobilier, la Fondation a fait l'acquisition d'un immeuble à Cernier. Cet achat a permis de retrouver un peu d'espace pour diverses activités, d'y loger le DASP (développement à l'autonomie sociale et professionnelle) et de louer quelques locaux. Le bâtiment devrait être inauguré dans le courant de 2013.

Les difficultés financières perdurent. Le directeur et le président ont continué, inlassablement, de solliciter des entretiens avec les Conseillers d'Etat pour présenter les besoins de la Fondation pour l'école spécialisée et les ateliers en particulier. Après le vote du budget par le Grand Conseil, il manquait encore, en décembre 2012, plus d'un million.

En septembre 2012, l'ancien directeur financier a été jugé. Ce jugement, après 4 ans, permet à la Fondation de tourner une page douloureuse.

Plusieurs projets sont en cours d'élaboration ; le nombre de résidents augmente (635 à fin décembre). La Fondation ne cesse de s'étendre (26 sites dans le canton). Si ce développement se fait harmonieusement, c'est grâce au travail inlassable et à l'engagement sans failles de tous les cadres et collaborateurs. Qu'ils soient chaleureusement remerciés.

Pierre-André Steiner
Président du Conseil de Fondation

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 : Mmes Delphine Vaucher et Anouck Roux

E-mail : info@insieme-ne.ch

Service-conseils : Mme Sylvie Augier Rossé

E-mail : conseils@insieme-ne.ch

Membres du comité : Mmes Elsbeth Gaudard, Françoise Vouga (présidente), Basilia Zacchi Lafranchi et MM. Philippe Boisadan, Jean-Pierre Egger, Frédéric Maillard

Service « Dépannage-transport »

Mardi de 19h00 à 21h00 au 032 725 52 06

Mercredi de 09h00 à 11h00 au 032 835 14 55

Jeudi de 13h00 à 16h00 au 032 926 85 60

Vendredi de 09h00 à 11h00 au 032 835 14 55

CCP 23-4234-6 Les dons de moins de CHF 50.- ne reçoivent pas de remerciements écrits pour éviter de trop gros frais. Tout don, quelle que soit la somme, est néanmoins très apprécié.

Remerciements

Nous remercions tous nos bénévoles pour leur extraordinaire travail que ce soit au sein de notre comité, dans des groupe de travail, des commissions, des manifestations ou des ventes.

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.

