

Edito

« La source de la dignité est la participation au réseau des échanges... La métamorphose de chaque petit d'homme en une personne humaine se fait grâce aux liens avec ceux qui l'entourent. L'objectif de toute communauté est donc de faciliter ces liens. »

Albert Jacquard

Extrait de *L'Equation du nénuphar*



C'est dans cet esprit que nous mettons sur pied nos activités au fil des années. Notre but est de permettre aux personnes en situation de handicap mental de vivre la vie la plus digne possible, d'avoir l'occasion de créer des liens, de vivre des temps de rencontre et de partage.

Le rapport d'activités permet de prendre conscience de la vie de notre association

durant l'année. Il y a un certain nombre d'activités qui reviennent régulièrement et qui constituent l'essentiel de notre engagement. Il s'agit des cours de vacances et du week-end de détente. Ceux-ci permettent aux participants de vivre des temps de plaisir, de joie, de véritables moments de loisirs. Ces activités offrent aussi la possibilité à des jeunes de rencontrer des personnes en situation de handicap en tant que monitrices ou moniteurs. Chaque année, nous sommes émerveillés par l'engagement de ces jeunes, par leur enthousiasme et leur motivation.

Les échanges entre parents sont aussi essentiels. Le café contact est un lieu particulier où les parents peuvent échanger en toute confidentialité. Cela permet ainsi à chacun et à chacune de grandir dans sa fonction de parent. Car il est assez inhabituel de rester parent avant tout durant toute sa vie, même lorsque son enfant atteint l'âge de la retraite, ce qui est de plus en plus fréquent.

insieme Neuchâtel met toute son énergie pour devenir une passerelle entre ses membres, une passerelle entre les personnes en situation de handicap mental entre elles et avec le reste de la société. Ceci afin, comme le souligne Albert Jacquard, de permettre à chacune et à chacun de grandir en humanité.

Françoise Vouga, Présidente

Intégration en crèches

Mme Schurch Blant, responsable de l'Office de l'accueil extra-familial (OAEF), nous a proposé d'élaborer avec son service, mais aussi avec le Service éducatif itinérant (SEI) et les directrices de crèches, une procédure pour l'accueil des enfants à besoins spécifiques.

Lors de la première séance, en mars 2013, j'ai fait la connaissance de la responsable pédagogique du SEI, ainsi que de la présidente de l'Association neuchâteloise des directrices de crèches et d'une directrice de crèche accueillant un enfant à besoins spécifiques.

Durant la seconde séance, nous nous sommes rendu compte que nous partagions la même analyse de la situation et des améliorations idéales à y apporter ce qui était très encourageant. Malheureusement j'ai aussi pris conscience que le Fonds pour les structures d'accueil dont on nous avait parlé pour financer les surcoûts liés à l'accueil des enfants à besoins spécifiques avait pour objectif de gérer tout le financement des structures d'accueil et n'intervenait pas uniquement comme fonds de soutien. Ceci implique une plus grande difficulté à faire valoir cette cause, relativement marginale sur l'ensemble du financement, auprès de ce fonds.

La troisième séance m'a permis d'apporter un projet de procédure pour l'accueil des enfants à besoins spécifiques. Les autres partenaires ont apprécié ce projet et demandé à pouvoir continuer à travailler sur cette base. Mme Schurch Blant a proposé de confier ce texte au préalable au service juridique afin de partir sur des bases correctes.

Les vacances scolaires d'été, puis la nomination du nouveau Conseil d'Etat ont entraîné tellement de travail pour l'Office de l'accueil extra-familial que nous n'avons eu ni réunion, ni nouvelle du travail du Service Juridique depuis lors. Nous espérons que l'année 2014 permettra de reprendre ce dossier qui nous tient à cœur.

Sylvie Augier Rossé

Groupe « Immeuble »

Afin de placer une partie du capital de notre association de façon à la rentabiliser, l'assemblée générale extraordinaire du 28 novembre 2012 avait décidé d'investir un certain montant dans l'immobilier. Les personnes ayant accepté la tâche difficile de recherche de bâtiment se sont mises au travail. Le groupe s'est étoffé de personnes qualifiées en la matière. Trouvés parmi nos membres, un ingénieur en génie civil, M. Frédéric Loeffel et un architecte, M. Christian Bourgnon nous ont rejoints ainsi que la présidente d'**insieme** Neuchâtel, Mme Françoise Vouga. Mme Erika Tuller nous est précieuse de par sa longue expérience au sein de l'Association et Mme Liliane Conrad fonctionne comme secrétaire et coordinatrice du groupe. Par la suite, M. Frédéric Maillard membre du comité d'**insieme** pourra nous y représenter. La répartition des compétences s'est mise en place tout naturellement.

Dans un premier temps, nous nous sommes mis d'accord sur nos critères de recherche en ayant comme but, non seulement le rendement, mais aussi la possibilité de créer une structure d'accueil en appartements protégés destinés à des personnes en situation de handicap avec autonomie large. Nous avons pensé aussi à intégrer dans ce bâtiment et dans la mesure du possible, le bureau de l'Association. Notre recherche s'est axée d'emblée sur la ville de La Chaux-de-Fonds dans des zones faciles d'accès, proches des transports publics et si possible en lieu calme.

Les immeubles à vendre à un prix raisonnable, en bon état, susceptibles de nous intéresser « ne courent pas les rues », Nous nous sommes inscrits dans plusieurs agences immobilières. Nous surveillons la presse et les sites internet. Nous avons visité jusqu'ici 4 bâtiments. Aucun n'a retenu notre attention. Selon la proposition de notre architecte, nous avons sillonné un grand quartier à l'Est de la ville en examinant et photographiant des maisons en bon état extérieur et nous paraissant dignes d'intérêt. Nous avons contacté leur régie ou leur propriétaire, par un courrier informant de notre quête : 17 lettres ont été expédiées. Parmi les quelques réponses reçues, se trouvait une proposition qui n'a pas pu être retenue.

Prochainement, nous nous réunirons pour discuter de la suite à donner à ces investigations. Toutes idées ou suggestions sont les bienvenues.

Pour le groupe IMMEUBLE : Liliane Conrad

Groupe « cours vacances »

Il n'est pas très original que de dire qu'une fois de plus le groupe « cours vacances » a réussi son pari, son défi de donner aux personnes dont on s'occupe des conditions de vacances excellentes, tant par les lieux trouvés que par un encadrement de qualité. Cette année encore nos vacanciers ont eu du plaisir, et nous espérons avoir pu répondre aux parents quant à leurs attentes.

Avec recul et objectivité, ce n'est pas un hasard. Notre groupe est d'une grande qualité composé de trois mamans membres de l'association, sensibles aux problématiques de nos vacanciers. Leurs observations, leurs analyses fines et pertinentes nous conduisent à prendre les bonnes décisions. En tout cas jusqu'à ce jour c'est un sans-faute. Merci à vous. Parmi ces mamans, Delphine qui en plus d'être maman est secrétaire de l'association, un merci particulier à elle, c'est notre mémoire, toujours disponible à nos questions, interlocutrice privilégiée avec les parents, ce qui est un plus quant à la justesse de notre offre de cours vacances.

Nous participons financièrement au cours accueillant les autistes, merci à l'équipe éducative de Lignièrès qui s'occupe de toute la mise en place et de l'encadrement.

Je tiens à remercier les directeurs de cours, les moniteurs et monitrices pour leur disponibilité, leur enthousiasme, mais plutôt que de faire un long discours je me suis permis de citer un paragraphe d'un rapport qui nous a été adressé et qui résume tous les qualificatifs que je pourrais leur adresser, de par la sensibilité contenue dans ce texte.

« J'ai aussi appris à donner une douche à une adulte : j'appréhendais ce moment mais elle m'a tout de suite mise à l'aise. Me disant qu'il ne fallait pas avoir peur ; elle était habituée à être aidée. Cette première douche s'est bien passée ainsi que les suivantes : elle adorait prendre son temps et chanter. Encore une fois j'ai eu la preuve de leur grande sensibilité souvent à fleur de peau, qui leur permet de ressentir toute émotion, tout stress et toute gêne. Si j'ai constaté une grande solidarité entre handicapés, je l'ai retrouvée tout aussi forte entre moniteurs : tout le monde s'occupait de tout le monde, on pouvait compter véritablement les uns sur les autres. Nous formions une grande famille » Chloé Chatillon.

Merci au comité INSIEME qui chaque année nous fait confiance.

*Philippe Boisadan
responsable du groupe « cours vacances »*

Cours de vacances 2013 à Charmey

Groupe des enfants et jeunes polyhandicapés

Nous sommes arrivés à Charmey le lundi 5 août et nous avons commencé par nous installer. Après le repas pris à la Résidence et comme le temps nous le permettait, nous sommes allés nous promener dans le village et avons profité de la place de jeux. A la suite de cette journée de voyage et d'installation nous étions tous fatigués, c'est pourquoi nous ne nous sommes pas couchés tard.



Mardi 6 août, nous étions en pleine forme! Nous sommes montés avec les télécabines, quelquefois nous avons eu le vertige mais autrement c'était super. Nous avons également pique-niqué tout en haut en pleine nature, c'était reposant et très beau. En plus de cela, il y avait un château gonflable où nous avons tous pu passer un moment agréable avant de redescendre la colline.

L'après-midi, nous sommes allés aux bains de Charmey! Nous y sommes même allés deux fois durant la semaine car chacune des personnes présentes au camp adore l'eau bonne chaude, alors nous en avons bien profité! Nous avons tellement pataugé, giclé autrui et rigolé qu'à la sortie des bains, nous étions épuisés.



Le lendemain matin, le mercredi 7 août, nous avons commencé la journée par de la peinture sur des beaux tableaux que nous pouvions ramener à la maison, et oui nous sommes des artistes peintres! Après avoir enlevé toute la peinture présente sur nos mains, nous sommes partis à Broc afin de pique-niquer et surtout, visiter la chocolaterie Cailler pour déguster le bon chocolat.

Le jeudi 8 août, nos moniteurs nous ont proposé une activité d'argile, cependant, elle n'a pas eu grand succès auprès de nous. Nous avons préféré faire des bricolages et jouer avec la grande machine à bulle! C'était bien plus intéressant que l'argile. A midi, nous sommes allés manger au restaurant, nous avions trois menus à choix, et d'ailleurs, tout était très bon! Après que

notre estomac fut bien rempli, nous sommes retournés aux bains afin de nous dépenser.

Le vendredi 9 août, c'était une longue journée qui s'annonçait. En effet, nous sommes partis assez tôt le matin afin de prendre la route direction Morat. Sur place, nous avons fait du vélo électrique adapté à nos besoins! Ils étaient étonnamment rapides ce qui en a surpris plus d'un et amusé tout le monde. Au cours de la promenade, nous nous sommes arrêtés dans un parc afin de pique-niquer.



Le cadre était magnifique, c'est pourquoi nous nous sommes quelque peu mis en retard. Pas de panique, nous pédalons plus énergiquement afin de ramener les vélos à bon port! Il était important d'être à l'heure pour ne surtout pas louper le départ du bateau! Nous nous sommes bien amusés et personne n'a eu le mal de mer! Heureusement!

Samedi 10 août, nous avons fait le parcours de la chasse au trésor! Chacun d'entre nous a trouvé son petit trésor et nous avons bien rigolé car les activités n'étaient pas toujours évidentes! L'essentiel étant que nous sommes tous arrivés au bout de cette magnifique aventure!



Le soir, était un soir spécial, c'était la boum du camp! Nous avons dansé comme des petits fous toute la soirée, il y avait des ballons, des guirlandes, des chips et des bonbons, tout était réuni pour que la soirée soit parfaite! C'est d'ailleurs pour cela que personne ne souhaitait aller se coucher. La musique de la chenille a

eu raison de nous, en effet, tout le monde a joué le jeu en se suivant «à la queue-leu-leu» afin de finir le chemin et la chanson dans sa chambre pour une bonne nuit de sommeil remplie de beaux souvenirs.

Le dimanche 11 août, fut une journée calme car nous avons fait nos valises afin de rentrer à la maison après une semaine remplie d'émotions. Nous vous remercions pour cette semaine et nous nous réjouissons d'ores et déjà de l'année prochaine pour de nouvelles aventures.

Pour les participants, Mara Zini, co-responsable.

Cours de vacances Adolescents – jeunes adultes

Richterswil

Le départ pour le séjour se fait dans une ambiance remplie d'excitation. Malgré un peu d'appréhension, la rencontre de l'autre prend le dessus et des liens forts se créent.

Malgré un temps pluvieux, notre équipe est au complet pour démarrer cette belle aventure. Nous voilà responsables de ce camp pour la première fois. Nous avons conscience de notre rôle: que ce séjour se déroule au mieux, qu'il soit un plaisir pour tous et que les participants en gardent un magnifique souvenir.

Le séjour commence et les jours défilent. Nous avons vécu tellement de choses en si peu de temps. Les journées sont rythmées, entre la préparation des pique-niques, les activités telles que le parc aquatique d'Alpamare, le zoo de Zurich, les visites, le shopping, les musées, le Technorama, les balades en bateau, en trains: nous avons utilisé principalement les transports en commun pour nous déplacer car c'est plus convivial.



Une fois la journée terminée, un peu fatigués, nous rentrons à l'auberge avec plaisir. En effet, l'accueil y est très chaleureux, le personnel est patient et à l'écoute de nos diverses et multiples demandes. Rien de mieux que d'arriver «chez soi» et de sentir de bonnes odeurs provenant de mets réalisés avec

amour. Cela nous donne envie de passer à table, chose que nous nous empressons de faire: nous ne sommes jamais déçus, tout est délicieux.

Le retour est déjà là... Nous bouclons les valises dans une ambiance sereine bien que l'on ressent un peu de tristesse dans les regards de chacun. Mais nous emportons avec nous un merveilleux souvenir et de magnifiques rencontres.

Difficile pour nous d'expliquer avec de simples mots, une ambiance, une équipe, des aventures si formidables. Un camp comme celui-là ne se raconte pas mais se vit au présent...

C'est avec plaisir que nous renouvellerons cette magnifique expérience humaine!!



*Charlotte Antoine
et Laurie Luisier*





insieme Neuchâtel, GAD et pédagogie spécialisée

GAD? Non ce n'est pas une collaboration entre **insieme** Neuchâtel et l'humoriste! GAD signifie « Groupement d'Associations travaillant autour des Différences ». En font partie les associations: Adoptons – nous, aDsr, ASEP, Aspedah, Autisme Neuchâtel, Collectif HP, Dyspra'quoi?, FAPEN,

insieme Neuchâtel, Réseau suisse pour la Dysphasie, Singulier – Pluriels.

Le GAD s'est fixé 3 objectifs de base:

1. Réaliser une brochure commune réunissant:
 - Un listing des diverses difficultés rencontrées au sein des familles
 - Un répertoire commun d'adresses
 - Les outils afin de permettre à chaque association de pouvoir aiguiller rapidement vers d'autres ressources les familles dont les enfants présentent divers autres troubles reconnus.
2. Proposer de manière coordonnée des ateliers, des présentations et des interventions dans les collèges.
3. Organiser des conférences sur des thèmes communs

Cette collaboration permet de:

- Répondre aux interrogations et attentes des parents et de toutes les personnes concernées
- Mettre en évidence les signes qui caractérisent les différences
- Favoriser la collaboration avec le DEF (Département de l'Education et de la Famille) par une synergie commune
- Avoir plus de poids face à la politique d'intégration et des suivis scolaires

C'est donc tous ensemble et aussi en collaboration avec les syndicats d'enseignants et avec les fondations chargées de l'enseignement spécialisé dans le canton que nous avons organisé une **conférence de presse** en janvier 2013 **pour demander que le Canton ratifie l'accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée et qu'il déploie les mesures nécessaires à la mise en œuvre des principes contenus dans le Concordat.**

Les organismes d'une seule voix ont réclamé le respect des délais exigés, l'application du principe d'intensité et, par conséquent, l'abandon du postulat de neutralité des coûts voulue par le Conseil d'Etat. Les coûts doivent pouvoir évoluer en fonction du nombre d'élèves qui ont été reconnus comme ayant besoin de mesures renforcées et non être limités par une enveloppe fermée.

C'est également ensemble qu'en novembre dernier, nous avons rencontré Mme Monika Maire-Hefti, la nouvelle Conseillère d'Etat en charge du dicastère de l'Education et de la Famille pour lui faire part des préoccupations communes des parents d'enfants aux besoins éducatifs particuliers.

Consultations cantonales

Nous avons participé à la consultation sur les « **mesures d'adaptation destinées aux élèves de la scolarité obligatoire ayant des besoins éducatifs particuliers** ». Nous avons envoyé à l'Etat nos propres réflexions et demandes de modifications, tout en ayant consulté au préalable les associations du GAD.



insieme Neuchâtel et EDF (L'Education donne de la Force)

Pourquoi il est important qu'**insieme** Neuchâtel fasse partie d'EDF ?

Parce qu'avant d'être parents d'un enfant différent, nous sommes parents tout court ! Et nous rencontrons des joies mais aussi des difficultés dans l'éducation de nos enfants. Parce que cela permet des rencontres, des synergies, des regards neufs. Parce que cela crée des ponts. Parce que cela fait connaître notre association.

Plus de 50 associations, services cantonaux et communaux, organismes à but non lucratifs se réunissent 1 à 2 fois l'an, partagent leurs connaissances, relayent leurs informations auprès de leurs membres, s'interrogent sur comment mieux aider les familles dans leur travail de parents, comment toucher celles qui auraient justement le plus besoin d'aide.

Plus d'informations: www.edf-ne.ch

Forum Handicap

insieme Neuchâtel a des représentants dans chaque groupe de travail de cet organisme qui réunit 24 associations et institutions et qui a pour but de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap dans notre canton, de mieux faire connaître la problématique du handicap et de favoriser les contacts entre les personnes handicapées et le public.

Groupe de travail 1 : Transports et accessibilité

Les personnes vivant avec un handicap moteur, sensoriel ou mental sont représentées dans ce groupe de travail. Contacts avec Cinépel pour améliorer l'accessibilité des cinémas dans le Canton, mise à jour du site Hapi.ch qui répertorie les lieux accessibles ou non dans le Canton, sensibilisation des chauffeurs de TransN, contacts avec les autorités de différentes localités pour tenter de remédier à certains problèmes rencontrés par les personnes non ou malvoyantes, courrier sans succès auprès des CFF pour les enjoindre de remédier à l'inaccessibilité de certaines gares comme Le Landeron, Bevaix, Colombier, telles sont les tâches qui ont rythmé l'année 2013.

*Delphine Vaucher, représentante **insieme** NE au GT1*



Photo : Alain Friedrich

Groupe de travail 2 : Relations publiques et manifestations

Forum Handicap Neuchâtel a été l'invité d'honneur de « Handicap sur... le festival de l'intégration » qui a eu lieu du 10 au 15 juin 2013, à Delémont. Le groupe de travail « Relation Publiques et Manifestations » a été chargé de représenter et d'organiser la venue de Forum Handicap Neuchâtel à cette manifestation. Lors de ce festival, des spectacles du cru neuchâtelois ont été présentés au public: Clowns Ensemble avec son spectacle « Catastrophonique », la Fanfare 3D de Perreux et une peinture collective, animée par Albeiro Sarria. De plus, Forum Handicap Neuchâtel a tenu un stand afin d'informer la population sur son travail.

L'actualisation du nouveau site internet de Forum Handicap a pris du temps au GT2, tant concernant sa nouvelle structure, que l'actualisation des textes. Quelques-uns de ses membres ont suivi une mini formation, afin de pouvoir assurer sa continuité.

L'organisation d'une manifestation pour 2014 est le 3^{ème} pôle d'activité sur lequel le GT2 s'est attelé !

Le groupe de travail 2 se réjouit de pouvoir vous communiquer l'information lorsque le nouveau site sera terminé et de partager avec vous la manifestation 2014!

Véronique Mooser, membre du comité de Forum Handicap

Groupe de travail 3: Politique et Assurance-Invalidité

En lien avec le groupe «Coordination AI», nous avons suivi de près les soubresauts de la 6^{ème} révision de l'AI, volet B. Nous avons participé à des rencontres avec l'association «NON au démantèlement de l'AI» afin d'être prêts à lancer un référendum si cette révision était votée en l'état. Fort heureusement, les chambres fédérales y ont renoncé. Mais nous ne relâchons pas notre vigilance, aidés par les bons conseils des spécialistes d'**insieme** CH.

DV

Cours de vacances pour les personnes adultes autistes Schwenden

Samedi matin départ de toute l'équipe en bus pour le chalet de Schwenden. Attribution des chambres pour chaque résident.

Dimanche après-midi visite des alentours à pied.

Durant toute la semaine, nous avons eu du beau temps, juste quelques averses en fin de journée.

Nous avons fait beaucoup de découvertes de la région, Gstaad, Interlaken, Grindelwald, Adelboden mais aussi un petit arrêt au bord du lac où nous nous



sommes mouillés les pieds. Nos résidents ont eu beaucoup de plaisir, nous aussi.

Nous sommes allés voir le cirque Monti avec boissons et glaces.

Durant toute la semaine, nous avons pique-niqué et le soir préparation d'un bon repas.

Notre semaine s'est terminée par un repas au restaurant.

Samedi nous avons pris le chemin du retour, petit arrêt pour le dîner au Mc Donald, ensuite chaque résident retrouvait ses parents.

La semaine s'est déroulée dans la bonne humeur.

Francis Widmer, Responsable

Week-end « détente » à Couvet

Samedi 31 novembre au dimanche 1^{er} décembre 2013

C'est au centre sportif de Couvet que nous nous sommes retrouvés afin de passer un week-end entre copains avec à la clé, de chouettes activités.

Après nous être installés dans nos chambres, nous nous sommes rendus au restaurant du centre pour l'activité cuisine. Au programme, confection de sucettes en chocolat et marshmallow. Miam, quel régal de se lécher les doigts pleins de chocolat!

A peine cette première activité terminée, il était déjà l'heure de passer à table. Tant mieux, car nous étions directement sur place!

Une fois le repas terminé, nous nous sommes accordés un petit moment de repos avant d'enfiler nos maillots de bain afin d'aller faire quelques brasses dans la piscine du centre. Nous devons avouer que nous avons plus profité du bain à bulles car la température de la piscine était un peu trop froide à notre goût!

En fin d'après-midi, nous avons eu la visite de Zebrano le magicien qui nous a modelé des ballons selon nos envies. Coccinelles, singes, sucettes, princesses, dragons, bref, c'était magique car il savait tout faire!

Après le souper, nous étions tous fatigués par cette journée très active. Alors certains d'entre nous sont allés se coucher de bonne heure pendant que d'autres se sont réunis dans la salle commune pour bricoler et papoter.

Nous avons commencé la journée du dimanche par un bon petit déjeuner. Puis, nous avons profité de la très grande salle de gymnastique du centre sportif. Des balançoires, un grand trampoline, des jeux, des parcours, etc., ont été aménagés par l'équipe des moniteurs.

Après le sport, le réconfort ! Pour le dîner, nous étions attendus au restaurant Pizza Fun à Fleurier. Au menu, salade mêlée en entrée, suivi d'un filet de porc et sa sauce moutarde accompagné de frites et de légumes de saison. En dessert, un délicieux vacherin glacé vanille-framboises. Un vrai régal !

Durant l'après-midi, nous avons formé deux groupes. Le premier est retourné au centre sportif se détendre sur les gros matelas de la salle de sport alors que le deuxième a chaussé les patins à glace.

Nous nous sommes tous retrouvés en fin d'après-midi pour prendre le goûter car aux alentours de 17 heures, il était déjà l'heure de se dire au revoir.



Ce week-end est passé beaucoup trop vite, nous avons à peine eu le temps de défaire nos valises. Nous nous sommes alors questionnés sur l'éventualité de débiter le week-end à partir du vendredi en début de soirée afin d'avoir le temps de s'installer et de profiter un maximum. Nous laissons le débat ouvert !

Pour finir, nous aimerions remercier le personnel du centre sportif de Couvet qui nous a très chaleureusement accueillis. Si l'occasion se représentait, ce serait avec beaucoup de plaisir que nous reviendrions nous y détendre.

Un grand MERCI aux participants qui ont fait de ces deux jours des instants magiques. Et un grand BRAVO aux supers moniteurs qui ont permis que ce week-end se déroule dans les meilleures conditions possibles !

*Au nom des moniteurs et des participants,
Laura Quarta, co-responsable*

Collaboration avec insieme CH

Formation continue: «insieme réagit»

Le 5 juin, trois membres d'**insieme** Neuchâtel, Mmes Sophie Moulin, Delphine Vaucher et Françoise Vouga, ont participé à un module de formation continue intitulé insieme (ré)agit. La méthode de lobbying politique y a été présentée. Dans un premier temps, l'agence Polsen nous a défini ce qu'est le lobbying politique et différentes méthodes pour le pratiquer.

Une personnalité politique vaudoise, M. Philippe Vuillemin a complété cette présentation en nous donnant ses attentes et ses réactions par rapport au lobbying.

Il était prévu une troisième partie plus pratique, à partir d'exemples concrets, mais faute de temps, seul l'exemple neuchâtelois de la motion populaire «Pour que Neuchâtel n'abandonne pas les personnes gravement handicapées» a été présenté. Ce qui ne nous a pas apporté beaucoup pour notre formation personnelle. Nous sommes rentrées un peu frustrées même si nous avons été félicitées pour notre action!

Assemblée des Délégués

Deux fois par année, des délégués des insieme cantonaux se réunissent à Berne. **insieme** Neuchâtel y est représentée par notre présidente et par un-e membre du comité. Les délégués élisent les membres du Comité central, acceptent les comptes de la Faïtière, décident des points forts et objectifs qu'**insieme** CH devra réaliser.

Ces rencontres nous permettent d'être toujours au faite de l'actualité au niveau parlementaire, d'acquérir des connaissances utiles à notre travail, de partager nos expériences.

En 2013, nous avons entendu Mme Caroline Hess Klein, juriste à Egalité Handicap au sujet de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées et l'attente de sa ratification par la Suisse. Nous avons parlé de vieillissement et démence avec Mme Maryll Fournet, neuropsychologue de l'institution Lavigny. Le volet B de la 6^{ème} révision de l'AI a également été un point largement travaillé en assemblée, tout comme la question du diagnostic pré-implantatoire et du risque réel de dérive par l'introduction de dépistage systématique d'anomalies chromosomiques.

Journée des collaborateurs

Une fois par année, les collaborateurs des insieme régionaux se réunissent. Sylvie Augier Rossé, animatrice-conseillère et Delphine Vaucher, secrétaire générale, y participent. En 2013, M. Daniel Schilliger du service juridique de Pro Cap est venu présenter les financements des soins et de l'aide pour les personnes vivant à domicile. Exposé très utile pour notre quotidien car les parents nous sollicitent régulièrement avec des questions ayant trait à ces thèmes.

CI Mailings

Centraliser les recherches de fonds, tel est le travail de ce groupe des associations insieme régionaux. En 2013, la part aux dons pour **insieme** NE s'est montée à CHF 678.85. Le montant est relativement modeste, mais l'avantage est que tout le travail d'envois se réalise à **insieme** CH à Berne.

Controlling et subventions OFAS

Sous le mot de controlling, se cache un gros travail annuel de comptabilité analytique nécessaire pour justifier les subventions versées par l'OFAS au travers du sous-contrat de prestations signé avec **insieme** CH. Sans cette manne, nous n'aurions pas les moyens de réaliser toutes les activités dont vous avez pris connaissance au travers de ce rapport d'activités. Cette année, nous avons eu l'heureuse surprise de recevoir une réponse positive à notre demande de contribution supplémentaire pour nos prestations jusqu'alors non subventionnées, à savoir le cours vacances pour autistes adultes et le week-end « détente » pour enfants et pour adultes. Notre subvention annuelle pour 2013 a été de CHF 103'333.80 et sera augmentée de CHF 8'852.00 en 2014.

Delphine Vaucher

Service aux parents

Service conseils

Nous avons reçu une quinzaine de personnes en entretien, comme c'est le cas presque chaque année. Ce qui a changé en 2013, c'est que plusieurs d'entre elles nous ont demandé de les accompagner sur une longue période.

Les sujets abordés ont été: la nouvelle curatelle (frais de décision, lettre de dispense pour la présentation des comptes, proposition de nouveau type de curatelle, refus de changement dans la présentation des comptes), l'intégration dans une nouvelle classe, les réflexions autour de l'orientation professionnelle, l'intégration en institution, la diminution injustifiée des prestations complémentaires, la gestion des comptes pour une personne handicapée, les impôts (déductions et imposition), la diminution des prestations, la répartition entre le budget familial et celui de la personne handicapée, le refus du projet d'allocation d'impotence.

Le Service Conseils a aussi été sollicité dans le cadre de **la pédagogie spécialisée**: 6 familles ont demandé à être aidées. Le soutien a porté sur:

- L'écoute et la recherche de solutions lorsqu'il y a conflits entre les besoins des enfants et les réponses apportées par l'école.
- La recherche d'accueil en internat. Il n'existe pratiquement pas de solution dans le canton. Les familles sont très démunies lorsque la situation nécessite une telle prise en charge. Il est impératif et urgent que le Canton se dote de structures adéquates pour les enfants jusqu'à leur majorité.
- L'accompagnement lors des réseaux scolaires, que ce soit en milieu spécialisé ou en école ordinaire pour les enfants suivant une scolarité dite intégrative. Le sentiment qui se dégage est qu'il est très difficile de mener à bien une intégration respectueuse des besoins éducatifs des élèves ayant un retard de développement intellectuel. Elle est très rapidement remise en cause dès qu'une difficulté apparaît. En ce qui concerne l'école spécialisée, nous avons rencontré M. Daniel Marthe, directeur du domaine de compétences, afin de lui transmettre les différents problèmes et demandes soulevés par les parents: demande pour une surveillance accrue en regard de difficultés comportementales de certains adolescents, collaboration à améliorer dans les cas d'intégration mixte, formation au sortir de l'école pour les jeunes qui ne peuvent suivre celle dispensée au CFVR (Centre de formation du Val-de-Ruz).

Pour répondre plus efficacement aux demandes des parents, nous continuons à suivre la formation continue d'**insieme** CH sur la CNV (Communication selon Marshall B. Rosenberg) et avons pris part au Forum Académique sur la Trisomie 21.

DV et SAR

Café des Experts

Le café des experts a pour but de réunir des parents de personnes handicapées pour leur permettre de partager leur vécu et de se soutenir. Si ces rencontres mensuelles ne rassemblent souvent que trois participants, la qualité des échanges sur des thèmes aussi divers que le décès des parents, la sexualité, le besoin de ressourcement et de temps libre ou le regard des autres nous a semblé justifier la continuation de ce projet. Néanmoins, depuis la rentrée scolaire, nous avons décidé de proposer ce café alternativement un mois à La Chaux-de-Fonds et le suivant à Neuchâtel.

Soutien financier

Deux familles ont bénéficié d'une aide financière pour le paiement des cours de vacances de leur enfant.

Activités récréatives

En mars 2013, nous avons proposé notre traditionnel bowling au XL Bowling de La Chaux-de-Fonds: 29 personnes y ont pris part. Peu convaincus par le Restaurant du Bowling que nous trouvions cher, nous avons décidé d'aller au Restaurant Piscine-Patinoire des Mélèzes et avons apprécié le menu et le service.



La sortie fondue en novembre a réuni 23 personnes au Chalet du Petit Robinson à Colombier.

Service de dépannage et de transport (en collaboration avec Cerebral Neuchâtel)

128 dépannages ont été effectués par 33 bénévoles auprès de 14 familles. Dans le même temps, 63 transports ont été effectués par 5 bénévoles auprès de 4 familles.

A **insieme** Neuchâtel, nous avons été surpris par le nombre de demandes de dépannage durant les vacances scolaires. Pour faire face à cet afflux, nous avons travaillé avec de nouvelles collaboratrices. Ceci nous a permis de remarquer que notre système dépendait énormément des importantes connaissances des secrétaires générales, mais qu'il avait besoin d'être professionnalisé afin de pouvoir être utilisé avec efficience par d'autres personnes. Nous avons ainsi créé une charte et un nouveau questionnaire pour les intervenants, fait une liste de questions-clés à poser aux parents et une lettre pour proposer aux moniteurs des cours de vacances qui nous ont donné satisfaction de rejoindre le service.

SAR

Collaboration avec la Fondation Les Perce-Neige

Rapport du président du Conseil de Fondation

Organes de la Fondation

Le Conseil de Fondation a siégé 7 fois au cours de l'année 2013. Il a trouvé son rythme de croisière.

Tous les conseils de parents ont maintenant désigné leur représentant. Ce relais entre les parents et l'exécutif de la Fondation est nécessaire et utile.

Immobilier

Le CFVR (Centre de Formation du Val-de-Ruz) a été inauguré en octobre 2013. Ce bâtiment, fort bien rénové, a permis de retrouver des locaux particulièrement bien adaptés à nos diverses activités.

Par ailleurs, la Fondation est toujours à la recherche d'un bâtiment pour loger l'école spécialisée de La Chaux-de-Fonds. L'immeuble actuel ne correspond plus du tout aux exigences. Parallèlement, elle réfléchit à l'agrandissement de l'école de Port-Roulant. Si ces nouveaux projets se concrétisent, des économies, au niveau des transports en particulier, pourront être faites.

Vie de la Fondation

Comme les années précédentes, l'année 2013 aura été marquée par les soucis financiers, en particulier en ce qui concerne l'école spécialisée. Une dotation supplémentaire a été attribuée au soutien pédagogique spécialisé; elle n'est toutefois pas suffisante. Les discussions engagées au cours du second semestre avec les deux Conseillers d'Etat de tutelle nous ont permis d'explicitier nos besoins. Nous avons été écoutés. Un certain nombre de postes ont été attribués pour 2014. C'est de bon augure. Nous les en remercions.

Mais la recapitalisation de prévoyance-ne et les difficultés budgétaires de l'Etat ont rendu l'élaboration du budget 2014 particulièrement difficile. Malgré ces difficultés, le Conseil de Fondation unanime a décidé de maintenir les prestations actuelles.

Si ce développement se fait harmonieusement, c'est grâce au travail inlassable et à l'engagement sans faille de tous les cadres et collaborateurs. Qu'ils soient chaleureusement remerciés.

Pierre-André Steiner

Conseil des parents

Domaine de Compétences Autonomie Large

Il est important de définir la mission du Conseil des parents pour inaugurer l'année 2014. En effet il ne s'agit pas de refaire les futurs et les anciens projets de la Fondation. Notre Conseil des parents - Domaine de Compétences (DC) Autonomie Large - s'est donné le mandat suivant :

- sauvegarder les intérêts des personnes mentalement handicapées, de leurs parents, des référents et des professionnels qui les entourent.
- faire fonction de surveillance, être attentifs aux situations qui se développent dans son Domaine de Compétences, sans que ce soit ressenti comme intrusif ou curieux. Nouer des contacts chaleureux et respectueux des compétences de chacun et écouter.

Notre responsabilité est de reprendre la mission de la Commission de Surveillance, pas dans son ensemble, ce qui devenait trop lourd au vu de l'agrandissement de l'institution, mais dans notre Domaine de Compétences.

Notre groupe composé de dix personnes a eu le privilège de visiter les différents lieux de travail des ouvriers ou résidents de notre Domaine de Compétences. Nous avons été reçus au Centre de Formation du Val-de-Ruz à Cernier, à l'atelier de Monruz à Neuchâtel, à l'atelier du Quartz à La Chaux-de-Fonds, à la Boutique Ç à Neuchâtel. La réception était à chaque fois chaleureuse et la visite fort intéressante.

Pour entrer dans le concret de notre mission, nous avons envoyé 128 questionnaires avec 8 questions, à tous les parents et répondants légaux de notre Domaine de Compétences. Nous avons pu constater la pertinence de notre courrier puisque 64 y ont répondu. L'intérêt s'est porté sur deux sujets principaux :

- Le vieillissement des ouvriers et de leurs parents.
- La possibilité d'ouverture d'un espace de jour à La Chaux-de-Fonds.

Les priorités sont on ne peut plus claires et les deux sujets seront discutés avec les parents que nous convierons prochainement.

Notre groupe de travail se porte bien et nous avons du plaisir à nous rencontrer, ce qui est la base d'un excellent développement de notre future action. Nous pouvons parler de tout mais nous ne devons pas oublier que nous ne sommes pas les décideurs.

*Jeannine Fragnière /jeannine.fragniere@ne.ch
Présidente du DC Autonomie large*

Conseil des parents

Domaine de Compétences Autonomie Légère

Le Conseil de parents du DC Autonomie Légère s'est réuni 4 fois en 2013. La première rencontre a été la séance constitutive.

La deuxième rencontre s'est déroulée sans les professionnels. Le but était de pouvoir donner librement ses impressions et son ressenti à propos de la Fondation Les Perce-Neige, ainsi que de référencer les questions et les besoins des parents. Il ressort de cette séance que La Fondation Les Perce-Neige est une institution qui fonctionne bien en règle générale. La nouvelle direction a apporté des changements positifs dans la prise en charge des ouvriers et des résidents et dans les relations parents – professionnels. Le manque de possibilité d'hébergement inquiète beaucoup. Qu'une liste d'attente existe paraît inadmissible. Un accueil temporaire pourrait au moins soulager les parents âgés qui doivent encore assumer leur enfant par manque de places dans l'institution.

Lors de la troisième et la quatrième rencontres, le Conseil des parents a rencontré des éducateurs et des maîtres socio-professionnels pour une discussion de fond sur les satisfactions et les difficultés de leur travail.

Françoise Vouga / francoise.vouga@gmail.com

Conseil des Parents

Domaine de Compétences Polyhandicap

Le Conseil des Parents Polyhandicap a été constitué le 26 novembre 2012. En 2013, il s'est réuni trois fois, le 19 février, le 21 mai et le 27 août. Ses membres sont Mmes Marie-Louise Wasser, Ursula Becker et Carine Skupien (présidente) et MM. Sacha Bieri, et Jean-Michel Feuvrier. Dès 2014, Mme Sylvia Chapuis le rejoindra. M. Alex Fischli, directeur du domaine de compétences Polyhandicap y est aussi invité.

L'année 2013 a été essentiellement consacrée à la fonction première de ce Conseil, à savoir la transmission d'informations et la discussion des problèmes évoqués par les parents. Ainsi, M. Fischli a exposé aux parents les objectifs de la formation continue du personnel du DC, puis une éducatrice principale de Fleurier, Mme Alexandra Nicoulaz a été invitée à présenter le principe de la « Démarche éducative » ainsi que le Projet Individuel Personnalisé. Le directeur a aussi présenté le nouvel « Espace de Jour Polyhandicap » ouvert en août 2013 aux Hauts-Geneveys, à la grande satisfaction de tout le Conseil de Parents.

De leur côté, les parents ont fait part de leur satisfaction globale, mais aussi demandé que l'information auprès des parents circule mieux dans la Fondation (une commission a été constituée). Un souci majeur a été exprimé à plusieurs reprises, et de la part de nombreuses personnes qui se sont adressées à nous, celui des soins médicaux à fournir à nos enfants, toujours plus lourdement touchés par le handicap et les problèmes de santé. Certains parents vont jusqu'à craindre que la Fondation ne puisse plus s'occuper de leurs enfants. J'ai transmis systématiquement ces soucis, ainsi que d'autres plus matériels, au Conseil de Fondation auprès duquel, comme auprès de la direction générale, je rencontre une réelle attention pour la problématique du polyhandicap et une grande volonté de prendre en charge tous les aspects de la vie de nos enfants, du plus simple à résoudre, au plus délicat, malgré les problèmes budgétaires récurrents.

*Carine Skupien / skupien@sunrise.ch
Présidente du Conseil de Parents Polyhandicap*

Conseil des parents

Domaine de Compétences Ecole spécialisée

Le Conseil des Parents du Domaine de Compétences Ecole Spécialisée a été constitué en automne 2012. Cet organe de la Fondation Les Perce-Neige concerne les enfants de 0 à 16 ans et apporte un regard parental sur le fonctionnement du domaine de l'Ecole Spécialisée de la Fondation. Les parents, membres du conseil représentent tous les types de handicap pris en charge au sein de la Fondation Les Perce-Neige.

C'est un lieu d'échange entre les professionnels et les parents dont l'objectif permanent est d'assurer une prise en charge adéquate de chaque enfant. Les parents peuvent ainsi contribuer à l'amélioration du Domaine de Compétences en apportant leurs expériences, leurs contraintes, leurs souhaits pour que le lien entre famille et école soit fort et durable.

*Sandrine Ambigapathy / sandrine.ambigapathy@ne.ch
Présidente du Conseil de Parents DC Ecole Spécialisée*

Conseil des parents

Domaine de Compétences Troubles du Spectre de l'Autisme (TSA)

La première réunion du groupe parents «autisme adulte» a eu lieu le 2 octobre 2013 et deux thèmes ont été discutés:

- Evaluation des structures d'accueil à la Fondation Les Perce-Neige pour les autistes adultes.
- Diminution des doses de neuroleptiques.

Concernant l'évaluation des structures d'accueil, une étude a été faite par la Fondation Les Perce-Neige sur l'état des lieux (aux PN) dans ce domaine. Cette étude, d'un excellent niveau scientifique, montre bien des bonnes pratiques mais aussi des améliorations possibles. Par contre la diminution des doses de neuroleptiques est un sujet difficile et de longue haleine.

La prochaine réunion aura lieu le 12 février 2014. Les parents ayant des problèmes dans ce Domaine de Compétences TSA peuvent s'adresser au soussigné au 032 724 68 36.

*Jean-Pierre Egger /jean-pierre.egger@net2000.ch
Papa de Pierre, 34 ans, autiste.*

Zoom sur l'intégration des adultes

Lors de l'assemblée générale d'**insieme** Neuchâtel, l'ISPIE (Intégration Socio-Professionnelle Individualisée en Entreprise) a été présentée par des professionnels et par une personne en situation de handicap qui participe à ce programme. L'intérêt de ce concept est que toute la démarche est centrée sur la personne en situation de handicap, ses motivations et ses capacités. Ce qui est particulier et innovant, c'est le fait de chercher la meilleure place de travail possible, après avoir bien cerné les désirs, les forces et les faiblesses du travailleur sans oublier les besoins de l'entreprise.

Pour l'intégration dans l'entreprise Coop, c'est l'inverse qui s'est passé. Coop s'est approchée de la Fondation Les Perce-Neige afin d'offrir des places de travail dans le magasin de la Maladière à Neuchâtel.

insieme a participé à la conférence de presse de Coop sur ce sujet à l'invitation de M. Mathez, directeur du Domaine de Compétences Autonomie Large de la Fondation Les Perce-Neige.

Ces deux manières d'aborder l'intégration professionnelle des adultes handicapés mentaux montrent bien qu'il n'y a pas qu'une voie possible. Rester ouvert à toute possibilité et flexible est la clé pour réussir un maximum d'intégration professionnelle.

FV

Manifestations

Souper de soutien

Pour la 1^{ère} fois en 2013, **insieme** Neuchâtel a décidé d'organiser un souper de soutien. Cette idée est née suite à l'abandon de notre stand à la foire de Dombrsson. Jusqu'alors, nous proposions un couscous très apprécié lors de cette foire, mais suite à des rénovations, il n'était plus possible à notre cuisinière, Mme Fatima Tripet, de continuer à le fabriquer chez elle. De plus, la quantité de travail nécessaire à l'organisation de ce couscous était importante et le bénéfice financier réalisé modeste.

Comme Mme Tripet était toujours d'accord de cuisiner bénévolement pour **insieme** NE, notre présidente lui a proposé d'organiser un souper de soutien. La location d'une salle pas trop chère et pouvant accueillir des personnes en chaise roulante, la recherche de sponsors et la manière de mettre en lumière leur contribution, la publicité, l'animation et l'organisation de la soirée, la recherche d'aides bénévoles,... tous ces éléments nous ont demandé un travail important, mais les réactions positives de la soixantaine de convives qui se sont déplacés dans la salle de paroisse de l'église catholique de Peseux et le bénéfice de CHF 1'390.25 réalisé nous ont récompensés des efforts fournis.

Nous tenons à remercier Mme Fatima Tripet, notre cuisinière qui avec talent et bonne humeur nous a concocté un parfait couscous, mais aussi l'équipe du Club-Service (lire p. 27) et celle de la **Table Ronde de Neuchâtel**, qui ont travaillé main



dans la main pour préparer le repas y compris l'apéro et le dessert, pour le servir et même pour ranger la salle. Quant aux sponsors, ainsi qu'à tous ceux qui ont donné un coup de main pour que cette soirée soit réussie, nous leur témoignons toute notre reconnaissance.

Vente de cœurs en chocolat

Notre grande vente de cœurs en chocolat s'est tenue le 4 mai 2013 dans 4 centres commerciaux de Neuchâtel, de La Chaux-de-Fonds et du Val-de-Ruz, sur les places du Marché à La Chaux-de-Fonds et au Locle, ainsi qu'à La Fontaine de la Justice à Neuchâtel et à la Place de la Migros à Fleurier.



Nous avons vendu 4'600 cœurs et fait un bénéfice de CHF 8'198.15. Lors de notre assemblée générale, nous avons proposé à nos membres pour la première fois d'acheter des demi cartons, ce qui a remporté un grand succès. Sans l'appui de la quarantaine de bénévoles qui travaillent dans les stands ou vendent ces chocolats autour d'eux un tel résultat ne serait pas possible. N'oublions pas de saluer ici les entreprises qui comme Métalor, la Banque cantonale ou les pharmacies du Landeron ou de la Rosière nous achètent chaque année des cartons de cœurs en chocolat. Ce geste et cette fidélité nous touchent.

Foire du Locle

Année après année, nous tenons un stand au Marché des Saveurs qui a lieu durant la Foire du livre du Locle le 2^{ème} week-end de septembre. Si le bénéfice n'est pas très important (CHF 255.20 en 2013), les contacts que nous nouons ou renouvelons lors de cette manifestation, le fait de mettre en valeur les objets réalisés dans des ateliers (ATA ou Espace de Jour) de la Fondation Les Perce-Neige qui ne sont habituellement pas vendus dans la Boutique Ç sont des éléments précieux pour nous.

Nous en profitons ici pour remercier Mme Chantal Alessandri dont le sens esthétique, les idées et le dynamisme sont essentiels non seulement pour ce stand, mais aussi pour l'organisation des activités récréatives (lire p. 18).

Sylvie Augier Rossé

Stand à la Fête des Vendanges de Neuchâtel

Ce stand existe depuis 1970, et son but n'a jamais varié depuis le début : D'année en année, nous sommes heureux de contribuer pour une petite part au soutien des enfants handicapés du Canton de Neuchâtel, grâce au bénéfice (CHF 2'000.00 en 2013) que nous versons intégralement à **insieme** Neuchâtel.

Au départ, le stand était tenu par des parents d'enfants handicapés. Petit à petit, d'autres personnes se sont intégrées. Actuellement le stand est co-géré par deux personnes, assistées par une trentaine de bénévoles, pour la plupart des amis et connaissances qui prennent plaisir à apporter leur aide pour cette œuvre.

Malgré la petite taille du stand, nous nous efforçons de proposer des boissons et de la nourriture variée, en intégrant parfois une nouveauté comme par exemple la Perdrix Blanche cette année. Nous sommes connus pour nos frites et nos fameuses gaufres et cornets à la crème.

Marc Jeanmonod

Journée internationale de la personne handicapée

Le 3 décembre est une date importante pour les personnes vivant avec un handicap, car c'est LEUR journée au niveau international.

Avec le thème PAS SANS NOUS! L'autodétermination pour les personnes avec handicap, plusieurs représentants d'**insieme** Neuchâtel sont « montés au Château » lors de la session du Grand Conseil. Chargés, non pas de signatures pour une motion, mais bien de cadeaux, ils ont souhaité faire un geste pour remercier les députés de favoriser au maximum l'autodétermination des personnes en situation de handicap et ont



*Photos : Sonia Bernauer Miaz,
journaliste à RTN*

offert le magnifique livre de photos de M. Patrice Schreyer « Regarde-Moi ». Nous espérons que ces portraits de résidents et de travailleurs de la Fondation Les Perce-Neige permettront à certains politiciens de changer leur regard et encourageront ceux qui soutiennent les besoins des personnes mentalement handicapées à continuer dans ce sens. Quoi qu'il en soit la réaction des députés a été très positive.

DV - SAR

Club Service insieme 2013

Pendant l'année 2013, le Club Service a participé à l'organisation de trois manifestations devenues traditionnelles pour nous.

Le 25 avril lors de la fête de la danse africaine, au centre des Perce-Neige aux Hauts-Geneveys, nous nous sommes occupés de la préparation de la salle pour l'apéritif dînatoire, le service et le nettoyage. Onze personnes ont participé au bon déroulement de cette fête.

Le 4 mai lors de la vente des cœurs en chocolat, douze personnes ont vendu une trentaine de boîtes de chocolat sur plusieurs sites du Canton.

Du jeudi 30 mai au dimanche 2 juin nous avons été présents à Festi'Neuch. Nous avons accueilli les personnes à mobilité réduite sur la plateforme. Nous avons aussi tenu le stand d'information avec deux autres partenaires: la fondation IPT (intégration pour tous) et l'association FUN FOR ALL qui met à disposition du matériel adapté pour les loisirs des personnes polyhandicapés.

Nous vous rappelons que le Club-Service est un groupe de bénévoles avec et sans handicap mental qui mettent à disposition leur temps et leur savoir faire pour aider à l'organisation des manifestations.

Basilisa Zacchi Lafranchi, responsable du Club-Service



Sensibilisation et formation

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

Cela fait plus de 20 ans maintenant que, grâce à la pugnacité des parents, **insieme** Neuchâtel est reconnue comme partenaire et passe une demi-journée avec les futur-e-s enseignant-e-s pour leur parler d'intégration en classe ordinaire d'élèves avec retard de développement intellectuel et pourquoi il est important pour ces élèves de participer activement à l'école de leur quartier ou village, même s'ils ne peuvent pas suivre le programme habituel. Les échanges sont riches, les étudiants profitent de cette rencontre pour parler de leur inquiétude à accueillir un élève différent avec la volonté de bien faire, le souci de ne pas être à la hauteur.

Le module va être entièrement remanié et il n'est pas certain que la HEP nous conserve cette plage dans la formation. Espérons que oui.

(suite et fin p. 35)

Centre aéré du 15 au 19 juillet 2013

Lundi 15 juillet

Nous avons fait connaissance tous ensemble au lieu de rencontre prévu pour le centre aéré. Après un bricolage de peinture sur sac en tissus, nous avons pris le minibus direction Noiraigue. Nous avons profité du beau temps en faisant une balade à vélo.



Monsieur Giuseppe Macri nous a avec gentillesse apporté des vélos adaptés pour certains de nos jeunes. La balade s'est déroulée avec quelques pauses de ravitaillements et de boissons. Et oui la semaine s'annonçait sous le signe du soleil et de grande chaleur. Nous avons repris le bus pour rentrer et pris un goûter sur place où les parents sont venus rechercher leur enfant.

Mardi 16 juillet



Cette deuxième journée, nous sommes partis, toujours en minibus direction Cernier pour visiter le centre Evologia. Juste avant de partir, nous avons mangé les croissants qu'une des mamans nous a apportés, miam miam! Nous avons profité le matin de parcourir l'Espace Abeilles, où il y avait des ruches en activité et pleins de choses à regarder et à toucher. Après un petit tour dans les magnifiques jardins, des jardiniers ont laissé les jeunes s'essayer à la tâche. Il fallait passer des pots de terre sous des jets d'eau pour les nettoyer, cela a bien plu à toutes et tous!

A midi, nous avons mangé sur la terrasse du restaurant d'Evologia. L'après-midi était animée autour des chevaux et des poneys. Nous avons tous eu la chance d'effectuer le toilettage des animaux. Puis, chacun leur tour, les jeunes ont pu faire un tour à cheval, ou poney. Une belle

journée bien remplie, nous sommes repartis direction Neuchâtel, après avoir pris les « quatre heures ».

Mercredi 17 juillet

Ce jour-là, départ en bateau depuis le port de Neuchâtel peu après l'arrivée de tout le monde. Nous voici partis direction La Sauge pour aller visiter le centre nature de Cudrefin, toujours sous le signe du soleil. Après env. 45 minutes de bateau sur le lac, nous sommes arrivés et avons assez rapidement piqué-niqué sur une grande table à l'entrée du centre. Nous avons passé l'après-midi à vadrouiller autour des étangs, des plantes et sentiers et avons profité de prendre les « quatre heures » avant de reprendre le bateau pour le retour. Ce jour-là, il faisait très chaud et nous sommes tous rentrés bien fatigués.

Jeudi 18 juillet

L'avant-dernier jour du centre aéré, nous avons prévu d'aller à la piscine, le lac étant trop froid pour certains des participants. Nous nous sommes de ce fait rendus à la piscine du Martagon aux Pont-de-Martel. Nous avons la piscine rien que pour notre



groupe, ce qui était parfait. La piscine est encore bien chauffée, tout le monde a apprécié ce moment de détente. Nous avons ensuite mangé sur la terrasse du restaurant « Les Poneys ». L'accueil était vraiment au top, des personnes très charmantes et disponibles. Après le repas, petite balade durant laquelle nous avons rencontré des promeneurs avec deux poneys. Les plus petits de notre groupe ont même eu l'occasion de faire un petit tour en poney. Puis pour la première fois de la semaine, petite averse au moment de repartir sur Neuchâtel.

Vendredi 19 juillet

Pour cette dernière journée, nous sommes partis aux Petites Crosettes pour passer la journée à la ferme pédagogique de chez Sterchi. Nous avons également eu un accueil très chaleureux de la part de Madame Sterchi. Celle-ci nous a accueillis à bras ouverts et a été d'une grande gentillesse et patience. Nous avons pris le petit déjeuner tous ensemble, puis les jeunes ont pu voir

comment se fabrique le beurre. Un peu plus tard, nous avons visité la ferme. Nous avons vu des lapins, des poules, des veaux, des vaches, des moutons, des chats. Les plus petits du groupe se sont occupés de donner à manger aux poules tandis que les plus grands ont porté des lapins. Chacun et chacune a apprécié ce moment auprès des animaux.

A midi, Madame Sterchi nous a fait des crêpes. Et là, tout le monde s'est régalé, il y en avait pour tous les goûts: chocolat, confiture, jambon, fromage, thon, un vrai festin.

Après ce copieux repas, nous avons terminé le tour de la ferme et sommes allés nous promener dans les alentours. La journée a passé très vite, nous avons repris le minibus direction Neuchâtel. En fin d'après-midi, les parents sont venus rechercher les enfants. Chacun a rapporté à la maison le bricolage que nous avons fait le tout premier jour.

Voilà une chouette semaine riche en activités, émotions et aventures, que du bonheur!

Céline Gaille, responsable

Camps de vacances insieme pour les adultes du 15 au 26 juillet 2013



L'idée générale du camp était de proposer des activités variées, certaines complètement nouvelles et d'autres plus classiques, toujours en prenant en compte les désirs et goûts des participants. Comme l'année passée, nous avons organisé un jour sur deux une sortie plus lointaine, et le reste du temps, nous

avons tiré profit de ce qu'offre le site de l'auberge de Jeunesse à Richterswil et passé du temps ensemble d'une manière plus créative et plus libre. Ce rythme nous a permis de prendre une respiration après des journées plus intenses, de profiter d'une vie en communauté et d'avoir des occupations plus variées. Nous avons le sentiment d'avoir atteint nos objectifs. Le groupe a activement participé aux activités proposées et nous avons pu observer que les réactions à celles-ci étaient très enthousiastes.

Voici en bref les activités de chaque jour :

15 juillet: Arrivée à Richterswil en fin de matinée. Jeux de société sur la terrasse et installation dans l'auberge de Jeunesse.

16 juillet: Repas à l'extérieur: grillades aux légumes, bananes au chocolat sur le grill. Badmington, ballon et freesbee les pieds dans le lac. Rédaction du journal de bord et animation musicales en soirée.

17 juillet: Répartition en 2 groupes. Le premier va en train à Pfäffikon et se promène sur le pont jusqu'à Rapperswil. Puis les plus motivés visitent le zoo avant de rentrer en bateau. Le deuxième va en bateau jusqu'à Rapperswil et visite le jardin des roses avant de reprendre le bateau pour le retour.



18 juillet: Chasse au trésor puis repas au restaurant de Richterswil. Animations musicales, poésies et fables à l'extérieur. Jeux, cartes postales et rédactions du journal de bord avant le coucher.

19 juillet: Voyage en train à Zürich jusqu'au Mühle-rama. Participation à un atelier farine dans lequel les

participants ont pu voir et pratiquer les anciennes techniques de production de la farine. Pique-nique devant le Mühlerama. Visite guidée du moulin et achat de souvenirs avant le retour en train.



20 juillet: Pédalo, devinette et atelier de cuisine en matinée. L'après-midi un groupe se balade à Wädenswil, l'autre fait un tournoi de ping-pong et de babyfoot.

21 juillet: La journée commence pour les uns par un culte à l'église et pour les autres par une grasse matinée. L'après-midi est consacré aux jeux extérieurs et par une balade en ville de Zürich.

22 juillet: Atelier musique à l'extérieur. Sketch Anne et Gilbert. Un groupe se rend à Alpamare tandis que l'autre fait des jeux et écrit son journal de bord.

23 juillet: Déplacement à Lucerne. Visite guidée de la ville et balade dans la ville à la recherche de souvenirs.

24 juillet: Atelier cuisine: gâteau d'anniversaire pour Yves en matinée. Recherche de décoration dans la nature pour un groupe. Décoration et peinture de pots de fleurs pour l'autre.

25 juillet: Plantage de graines pour les pots décorés et confection de couronnes de fleurs. En après-midi préparation de la fête d'anniversaire et de la super BOOM de la soirée. Couronnes et bougies lâchées sur le lac.

26 juillet: Repas au restaurant Schiffli. Retour en car et arrivée à Neuchâtel et à La Chaux-de-Fonds en fin de journée.

*Mélissa Anderson
et Agnieszka Nagolska*

Motion populaire « Pour que Neuchâtel n'abandonne pas les personnes gravement handicapées »

Le 27 février 2013, une année jour pour jour après avoir déposé la Motion populaire lancée par **insieme** Neuchâtel et Cerebral Neuchâtel et forte de près de 4'000 signatures récoltées en à peine 2 mois, (alors que 100 signatures sont nécessaires pour qu'une motion soit acceptée!), les députés ont reçu une « CARTE ANNIVERSAIRE » pour qu'ils n'oublient pas leurs promesses, puisque la motion avait été largement acceptée en avril 2012.



Fin 2013, la situation est toujours tendue dans le Canton de Neuchâtel en matière de places, que ce soit pour des prises en charges de jour ou pour de l'hébergement. Les parents sont donc toujours inquiets quand à l'avenir de leur enfant, jeune ou plus âgé.

Delphine Vaucher

Pédagogie spécialisée



A l'école de la différence

Ce dossier est un des volets importants de notre travail, comme vous pouvez le lire aussi en p. 9 (collaboration avec le GAD), en p. 16 (Service aux parents) et en p. 28 (sensibilisation et formation).

En 2013, nous avons initié des rencontres régulières avec l'OES (Office de l'enseignement spécialisé), ceci d'autant plus que la Commission Cantonale d'intégration scolaire ne se réunit plus depuis 2 ans. Ce fut l'occasion de parler de nos préoccupations touchant à l'intégration scolaire (soutien pédagogique spécialisé adapté, formation et informations aux enseignants), à la psychomotricité, aux

classes spécialisées intégrées dans les collèges « ordinaires », à la prise en charge des enfants autistes, ... L'occasion aussi pour M. Carnal, chef d'office, de nous présenter l'état des lieux et le calendrier prévu avec l'organisation des groupes de travail planchant sur le concept pédagogique cantonal devant répondre à l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée ratifiée par le Grand Conseil en janvier 2013.

(suite de la p. 28)

Plate-forme Proches-Aidants

Le 29 novembre 2013, NOMAD organisait une plate-forme pour présenter les aides fédérales et les offres de soutien pour les proches de personnes âgées et/ou avec handicap. Delphine Vaucher a brossé le portrait d'**insieme** Neuchâtel en quelques touches historiques et a présenté les diverses offres de soutien aux parents développées au sein de l'association depuis plus de 50 ans. La majorité des personnes présentes ne savaient pas que nous avions autant d'activités. Dans la foulée, Mme Françoise Vouga, notre présidente, a été invitée à participer au groupe de travail interdisciplinaire sur ce thème mandaté par l'Etat.

Projet d'étudiantes

Nous avons répondu aux demandes de 2 groupes d'étudiantes en formation d'assistantes socio-éducatives. Les premières avaient un projet de crèches pour les enfants handicapés et désiraient savoir comment nous avions agi avec le même type de projet et pourquoi nous ne l'avions pas encore mené à bien. Les secondes avaient un projet de centre de compétences pour les enfants autistes et voulaient connaître notre expérience dans un domaine spécifique de leur projet qui concernait la création d'un groupe d'échanges entre parents. Nous avons également rencontré une étudiante dans le cadre de son Master en pédagogie spécialisée à l'université de Fribourg sur le thème «Les troubles du spectre autistique de l'adolescence à l'âge adulte». Après avoir répondu à ses questions, nous l'avons mise en contact avec des parents concernés. Plusieurs monitrices ont réalisé un rapport de stage à la suite de leur participation aux camps de vacances **insieme**. Nous avons pris le temps de répondre à leurs questions et de corriger leur travail.

Stage

Du 29 octobre 2013 au 25 février 2014, nous avons accueilli, un jour par semaine, Mme Jessica Lambelet, une stagiaire de l'ORIF en formation AFP d'employée de bureau. La charge de travail nécessaire au suivi d'un tel stage a été importante pour nous, mais l'engagement, l'ouverture et les idées de cette jeune femme ont aussi été un facteur de motivation pour notre équipe.

Newsletters

En 2013, nous avons envoyé 5 newsletters à plus de 220 contacts. Ces newsletters nous ont permis de diffuser des informations sur ce que nous faisons comme l'assemblée générale, le souper de soutien ou le café des experts, mais aussi sur les activités des associations proches de la nôtre comme le programme de sports de Différences Solidaires, les portes-ouvertes du CREAHM ou du Centre de l'écoute Tomatis. Les newsletters nous ont aussi permis d'informer nos membres et le grand public sur des sujets politiques tels que l'échec de la révision AI ou les difficultés que rencontrent certains cantons pour la révision des lois sur l'intégration scolaire des personnes mentalement handicapées.

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 /](http://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-transports»

Mardi	de 10 h 00 à 13 h 00	au	032 926 85 60
Mercredi	de 09 h 00 à 11 h 00	au	032 835 14 55
Jeudi	de 13 h 00 à 16 h 00	au	032 926 85 60
Vendredi	de 09 h 00 à 11 h 00	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 relevons en particulier le travail de Mme Clémence Vaucher qui nous apporte une aide considérable notamment pour la préparation des envois et le tri du courrier.

Nous remercions tous nos généreux donateurs pour leur précieux soutien et en particulier la Fondation Denk an Mich (www.denkanmich.ch) qui nous aide à assumer les coûts importants des cours vacances.