

Une société sans personnes handicapées est une société handicapée

Lors d'une conversation avec une connaissance proche des personnes handicapées, celle-ci m'a dit : « J'ai beaucoup réfléchi et je pense qu'une société sans personnes handicapées, cela n'existera jamais. Plus on cherche à les éliminer, en particulier avant la naissance, plus il y en a. C'est donc que les personnes handicapées ont un rôle à jouer dans la société, que la société a besoin d'elles pour évoluer ». Cette idée, un brin provocatrice, rejoint les réflexions de la plupart des moniteurs de nos camps. Ils nous disent tous combien ils ont reçu des participants, la qualité des relations qu'ils ont tissées, les expériences inoubliables qu'ils ont vécues.

Les personnes handicapées sont peut-être les garde-fous d'une société qui s'emballe, qui a de plus en plus de peine à donner sens à ce qu'elle fait, qui perd ses repères.

insieme s'engage pour que notre société continue d'accepter sans réserve les personnes handicapées et que les parents qui décident de mettre au monde un enfant handicapé puissent s'appuyer sur une solidarité intacte.

Durant la session de décembre 2014, le Parlement Fédéral a adopté une modification de la Loi sur la procréation assistée qui autorise le recours au diagnostic préimplantatoire (DPI). Comme cela implique un changement de la Constitution, le peuple aura le dernier mot. Nous ne sommes pas opposés à un dépistage en cas de maladies héréditaires graves. Par contre un dépistage chromosomique systématique est inacceptable. Nous ne comprenons pas pourquoi les enfants trisomiques devraient être systématiquement éliminés. Cela s'approche de l'eugénisme. Les personnes trisomiques font partie de la grande famille humaine et ont une qualité de vie semblable à vous et moi.

Le contact avec les personnes en situation de handicap, leur intégration dans la société nous permettent d'accepter les différences qui nous font peur, d'accueillir l'autre dans sa spécificité, quelle qu'elle soit. Cela permet l'élaboration d'une société plus ouverte, plus sereine, plus civilisée au sens noble du terme.

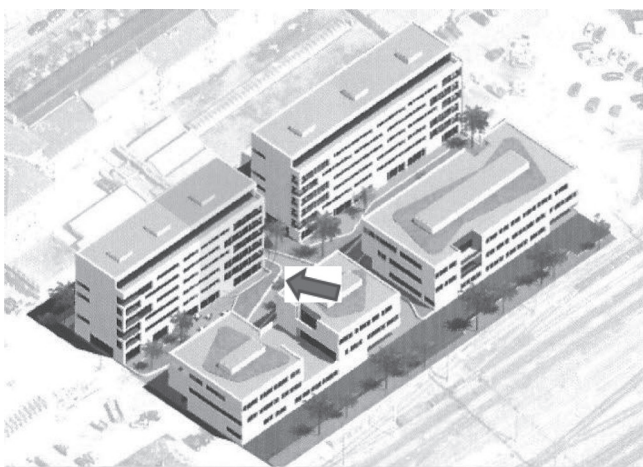
Françoise Vouga, présidente d'insieme Neuchâtel

Nouveau local pour nos activités de jour au sein du futur quartier Le Corbusier à La Chaux-de-Fonds

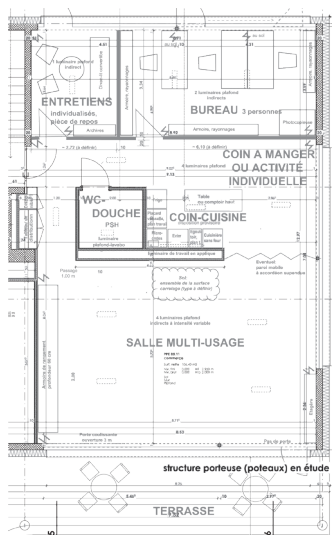
L'investissement pour l'achat d'un local de plain-pied dans un quartier en construction sauvera la contribution de l'OFAS et nous permettra de créer au milieu de 2016 un centre d'activités de jour dans le nouvel ensemble d'habitations Le Corbusier à proximité de la gare.

Les projets d'investissement de nos biens ont évolué dans une direction légèrement différente des idées formulées en 2013. L'achat d'un immeuble locatif à La Chaux-de-Fonds devait permettre l'aménagement de plusieurs logements avec assistance pour personnes avec handicap disposant d'une certaine autonomie, ainsi que le transfert de nos bureaux. Nos investigations ont montré que trouver un immeuble dans un état satisfaisant et correspondant à nos besoins demande beaucoup de temps. Dans le courant de l'année passée, nous avons été informés que la contribution de l'OFAS ne pourra plus être octroyée au-delà d'une certaine fortune libre disponible. Cette situation prend effet au début de 2015. Il devenait donc urgent d'investir une partie de notre fortune avant ce délai.

Nos recherches se sont orientées dans une autre direction et des contacts judicieux ont abouti auprès de l'entreprise générale IMMOROC. Celle-ci construit et vend des appartements et des locaux dans le futur quartier Le Corbusier, situé immédiatement à l'ouest de la gare de La Chaux-de-Fonds. Nos démarches ont été couronnées de succès par la signature du contrat d'achat avant la fin de l'année 2014.



Dans un quartier tranquille, bénéficiant d'excellentes communications de transports publics, nous pourrons nous installer dans un local spacieux de plain-pied. De grandes ouvertures vitrées sur trois façades garantissent un éclairage naturel



généreux. Un jardin privatif invite aux activités et moments de détente.

Ce contact s'établit à une période favorable de l'avancement du projet. Nous avons eu le loisir de concevoir l'aménagement et l'équipement de façon à garder une grande liberté de conception de nos futures activités dans ce centre de jour. Les points forts sont une grande salle d'activités diverses, de projection de films, de conférences, de réunions, de jeux, un coin de bricolage, de détente et de collation, une cuisinette complètement agencée, un WC-douche pour PSH, un bureau pour trois personnes avec liaison internet et un équipement de photocopie, de classement et d'archivage, une pièce pour des entretiens personnalisés qui pourra aussi être

équipée et utilisée pour des moments de repos en cas de besoin. Un local de rangement et de grandes armoires murales offrent une disponibilité optimale. Ce local correspond à tous points de vue aux besoins de notre association à La Chaux-de-Fonds.

Le chantier va bon train. À l'heure actuelle, la dalle sur les parkings en sous-sol est en cours de construction. C'est le niveau de notre futur local. Les travaux avancent de concert entre les différents blocs de l'ensemble de ce qu'on appelle l'îlot B. Bientôt nous devrons préciser nos projets d'aménagement et d'équipement et nous participerons aux rendez-vous de chantier qui coordonnent l'enchaînement de la mise en place des différents éléments. Le contrat prévoit la mise à disposition de notre local au 30 juin 2016 ... donc espoir et patience. Nous vous tiendrons au courant de l'évolution de cette belle histoire.



Frédéric Loeffel / 18.01.2015

Atelier Tablettes numériques

Plusieurs parents nous ont parlé de leur envie d'utiliser avec leur enfant les nouveaux outils informatiques comme les iPad et autres tablettes numériques.

L'idée d'une journée de formation Parent-Enfant a donc germé et a pu se concrétiser grâce aux compétences de M. Hubert Chèvre, enseignant chevronné et bien connu des élèves ayant fréquenté et fréquentant les classes des Perce-Neige. Comme M. Chèvre dispense son enseignement au CFVR (Centre de Formation du Val-de-Ruz), le lieu de la journée était tout trouvé. Un lieu magnifique, accueillant, avec une grande cafétéria pour la pause, qui a permis à tous et à toutes de partager, non seulement des fruits, des boissons et des cakes, mais aussi leurs connaissances, leurs interrogations.

L'atelier, organisé le samedi 25 janvier 2014, s'est vite trouvé complet, les places étant limitées. Seize personnes avec handicap, entre 16 ans et 53 ans, accompagnées d'un parent ou des deux, ont tenté de percer les mystères de ces joujoux aux multiples facettes. M. Chèvre a tout d'abord parlé un peu technique, puis a montré un petit film tourné avec ses élèves, puis a décliné toutes les applications possibles, en fonction des intérêts et des capacités des personnes.

Chaque participant est reparti avec bon nombre de trucs, de noms et d'adresses utiles.

Il ne reste plus à tous les participants que la mise en pratique pour digérer tout ça.

Un cours similaire pourra être reconduit d'année en année, au vu de l'intérêt qu'il a suscité.

Delphine Vaucher

Rapport du groupe d'organisation des cours vacances

C'est quoi les vacances ? Les vacances pour beaucoup d'entre nous c'est sortir de la routine, du cadre quotidien, c'est aussi découvrir un autre lieu, d'autres paysages, c'est également apprendre à connaître d'autre gens.

Pour nos participants c'est la même chose, ils apprécient ce moment de vacances, d'arrêter le travail, de partir, de retrouver le groupe pour certains, de découvrir d'autres participants. Ils quittent la famille ou l'institution, c'est aussi important. Chacun se donne des vacances pour mieux se retrouver.

Le groupe vacances s'efforce chaque année de faire vivre cet état d'esprit. Les vacances, nous y pensons toute l'année. Delphine coordonne ce groupe, nous convoque et est attentive aux lieux différents que l'on pourrait proposer.

Nous faisons également la sélection de notre personnel (monitrices, moniteurs). Cette étape est assez intéressante. Pour ma part et je pense que mes collègues pensent comme moi, c'est chaque année un émerveillement de voir ces jeunes nous faire part de leurs motivations et de leurs valeurs. Quelle belle jeunesse.

Par contre, nous avons besoin chaque année d'un étudiant ou d'une étudiante en soins infirmiers et il faut reconnaître que cela devient de plus en plus difficile. Le groupe enfants a besoin de cette couverture médicale, c'est à se demander si nous ne devrions pas chercher une ou un professionnel-le durant la durée du séjour et qui pourrait être là chaque année.

Nos responsables de séjour sont très souvent d'anciens moniteurs. Ils connaissent bien les participants et notre mission, ce qui facilite nos rapports. Durant le séjour une permanence leur est offerte, ils peuvent nous joindre s'ils rencontrent un problème. Quand ils utilisent ce service, c'est toujours pertinent. Cette qualité nous rend confiants quant à la tenue et l'ambiance de leur séjour.

Pour tout ce qui se met chaque année en place pour nos séjours, pour leur qualité, je tiens à vous remercier de votre engagement envers nos participants et l'association. Merci également au groupe vacances, à Delphine pour sa disponibilité, mais également au comité **insieme** qui nous accompagne pour la réalisation de nos camps.

*Philippe Boisadan, responsable du groupe
d'organisation des cours vacances*

12 heures nautiques

Société suisse de sauvetage section Val-de-Ruz

En faveur de insieme Neuchâtel

Cette année, nous avons eu l'agréable surprise d'apprendre que la Société suisse de sauvetage, section Val-de-Ruz, avait choisi **insieme** Neuchâtel comme bénéficiaire de leur action « 12 nautiques ».



En quoi cela consiste-t-il? Familles ou personnes seules viennent en grand nombre pour nager. Les km sont comptés par des membres de la société de sauvetage. Un km et c'est la médaille! Un montant est demandé pour participer.

L'argent ainsi récolté a été versé à **insieme** NE. Le bénéfice s'est monté à CHF 2'400.-

Durant toute la manifestation (10 h-22 h), qui a eu lieu le 1^{er} novembre, nous étions présents avec un stand d'informations, ce qui nous a permis de nous présenter, d'avoir de beaux échanges avec les participants et d'apprécier l'ambiance chaleureuse de la manifestation. Un grand merci aux organisateurs.

Impressions d'Alexandre Uroz :

Quand j'avais nagé, je faisais la brasse coulée, le crawl, etc. et en faisant un km de nage, j'ai gagné une médaille!!!

Je me sentais fier d'avoir gagné une médaille. J'ai fait quelques photos avec ma mère.



Pédagogie spécialisée

Pour **insieme** NE, la pédagogie spécialisée et l'intégration scolaire des élèves ayant un retard de développement intellectuel dans les classes de l'école ordinaire sont des sujets sensibles et chronophages. Combien de téléphones avec des parents très soucieux, à juste titre, de l'avenir scolaire de leur enfant, pour qui la voie intégrative a été choisie mais dont le chemin est systématiquement creusé d'ornières! Pas de projet pédagogique pour tel élève en situation mixte, c'est-à-dire passant son temps entre l'école spécialisée et l'école ordinaire; pas assez de soutien spécialisé pour aider l'élève et décharger l'enseignant-e titulaire de la classe; une collaboration poussive quelquefois entre l'école spécialisée qui peine à s'ouvrir et l'école ordinaire qui espère pouvoir se reposer sur les compétences des enseignants spécialisés pour aider au mieux l'élève particulier; et toujours les mêmes rengaines: «l'écart se creuse entre votre fils-fille et les autres élèves «normaux»; «il serait mieux avec ses pairs» ... Et toujours l'Epée de Damoclès sur la tête de cet élève pour qui l'intégration scolaire est chaque fois remise en cause, entraînant son lot d'angoisse pour lui, croyant qu'il n'est pas «assez gentil» ou «trop bête» pour avoir le droit de rester avec ses camarades... Trop de souffrance qui pourrait être évitée si d'emblée l'école et tous ses acteurs disaient: Nous voulons une école pour tous, une vraie et nous y mettons les moyens, car les élèves d'aujourd'hui seront les citoyens de demain et nous mettons tout en œuvre pour que tous, élèves handicapés ou non, aient une place de citoyen à part entière.

Ce qui m'effraie c'est que plus de 20 ans après nos «tentatives», nos «expériences d'intégration» comme on appelait nos cas, nous, parents d'élèves avec handicap, sommes confrontés aux mêmes réticences, aux mêmes écueils. Il y a plus de 20 ans, nous n'avions pas de textes de loi pour légitimer nos demandes. Seule notre foi en ce qui nous paraissait logique, éthique, sensé nous poussait à braver les habitudes ségrégatives et à déranger l'ordre en demandant à ce que notre enfant handicapé suive l'école au village, même s'il était évident qu'il ne pourrait pas suivre le programme ordinaire. Maintenant, l'Accord intercantonal sur la collaboration dans le domaine de la pédagogie spécialisée, datant de 2007 et ratifié par le Grand Conseil neuchâtelois le 29.01.2013, légitime pleinement l'intégration scolaire. De plus, toutes les études dans le domaine de la pédagogie démontrent le bien-fondé d'une école pour tous, tant pour les enfants avec handicap que pour les enfants dits «normaux». Toutefois, la scolarité de nos enfants si particuliers que le monde extérieur ne voit souvent que la particularité et pas l'enfant, ne s'est pas facilitée pour autant, loin de là. Une fois de plus, ce sont les élèves avec retard de développement intellectuel qui sont stigmatisés par des réflexions d'enseignant-e-s: «on doit déjà faire avec des hyperactifs, des dys, un HP et on veut encore nous mettre un enfant handicapé dans nos classes!» Toujours le plus qu'il fait trop et qu'on voudrait bien mettre de côté!

L'élève avec handicap qui suit sa scolarité en milieu spécialisé n'est pas à l'abri des problèmes pour autant. Les parents nous parlent aussi des difficultés que leur enfant rencontre : une classe où les autres élèves ont des rythmes très (trop ?) différents ; une classe où un enfant a de graves problèmes de comportement pré-tériorant les apprentissages des autres camarades ; un élève qui régresse et dont les parents à juste titre s'inquiètent... Nous sommes aussi sollicités lors du passage de l'adolescent à la majorité, bien sûr pour les questions administratives mais aussi pour trouver la meilleure solution de suivi scolaire et de formation.

Au sein de la Fondation Les Perce-Neige, le Conseil de parents Domaine de compétence Ecole spécialisée, permet aux parents de se rencontrer pour parler des soucis, des difficultés et émettre des demandes d'amélioration. Malgré cette plateforme, les parents continuent à nous solliciter pour que nous les aidions : suivi dans les réseaux, mails et contacts directs avec les enseignants et responsables, ...

De plus, pour ne pas rester les bras croisés, **insieme** NE a rencontré à deux reprises en 2014 le chef de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES) pour demander ce qu'il en était de la mise en œuvre de l'Accord intercantonal, de l'avancement des groupes de travail à ce sujet. Pour traiter de l'épineux problème des heures de SI (soutien à l'intégration) et de SPS (soutien pédagogique spécialisé) et de la nécessité d'abroger ces deux systèmes pour ne proposer qu'un système de soutien pédagogique spécialisé, que l'élève soit à temps plein en école ordinaire ou en scolarité mixte. Pour parler des classes spéciales (en lien avec une école spécialisée) « intégrées » dans les collèges ordinaires ; des changements dans la formation des enseignants ; de psychomotricité et d'orthophonie ; de la nécessité de mettre sur pied une unité d'accueil temporaire pour les enfants ; des disparités importantes par cercle scolaire, ...

D'autre part, les associations de parents ont bien compris que c'est en étant ensemble qu'on est le plus fort et c'est pourquoi le GAD (groupement des associations de parents travaillant autour des différences) a rencontré ensemble Mme Monika Maire-Hefti, Conseillère d'Etat en charge du DEF. Ensemble, nous avons soulevé les points suivants : Dépistage précoce des problèmes d'apprentissage ; psychomotricité ; Arrêté BEP – Besoins Educatifs Particuliers ; formation des enseignants ; soutien à l'intégration et soutien pédagogique spécialisé ; Haut potentiel et reconnaissance.

Delphine Vaucher

Intégration en crèche

Depuis 2009, le groupe de travail «petite enfance» d'**insieme** Neuchâtel, constitué de M. Philippe Boisadan, Mme Danièle Crelier et Mme Sylvie Augier Rossé, travaille sur l'intégration des enfants en situation de handicap mental dans les crèches. Début 2013, Mme Schurch Blant, responsable de l'Office de l'accueil extra-familial (OAEF) nous a proposé de participer à un groupe de travail chargé d'établir une procédure pour l'accueil des enfants à besoins spécifiques dans les crèches. L'arrivée d'un nouveau Conseil d'Etat a généré beaucoup de travail pour l'OAEF et a interrompu le travail de ce groupe après notre troisième séance en juin 2013.

Le 13 mai 2014, après presque un an d'arrêt, nous avons une nouvelle rencontre avec Mmes Schurch Blant et Murtet de l'OAEF et Mme Butscher du SEI (Service Educatif Itinérant). Mme Schurch Blant nous a appris que la procédure n'avait pas beaucoup avancé, car la refonte des départements avait mis en lumière que ce n'était peut-être pas à l'OAEF de s'occuper de l'intégration des enfants à besoins spécifiques, mais plutôt à l'Office de l'Enseignement Spécialisé (OES). De plus, le responsable de l'OES venant de démissionner, ce point ne pouvait pas être éclairci. Lors de notre seconde séance en juin 2014, nous avons réactualisé les chiffres que nous avons sur l'intégration dans les crèches: 20 enfants suivis par le SEI et accueillis en crèche ou chez une maman de jour, 4 refus d'accueil en crèche et 2 demandes d'intégration urgentes recensées par l'OAEF depuis début 2014.

Insatisfaite de l'avancée de cette procédure, j'ai proposé une réunion au groupe de travail «petite enfance» d'**insieme** Neuchâtel pour faire avancer ce dossier. Plusieurs idées ont été émises. Néanmoins, j'ai décidé de ne pas intervenir sur d'autres fronts pour deux raisons. La première est due à la lourdeur de ma charge de travail au niveau du Service aux parents durant le 2^{ème} semestre 2014. La 2^{ème} concerne la séance que nous avons eue avec l'OAEF le 2 octobre et qui pour la première fois a semblé montrer une réelle avancée du dossier. Suite à une demande concrète, Mme Schurch Blant s'est inspirée des documents que nous avons rédigés pour proposer une procédure d'intégration chiffrée. Celle-ci devait être mise à l'épreuve de la réalité dès la fin de l'année 2014.

Sylvie Augier Rossé

Service aux parents

Service-conseils

En 2014, quatre nouvelles familles ont fait appel au Service-conseils. Au total, j'ai reçu et je me suis rendue chez 12 familles. Ceci sans compter les appels téléphoniques et les mails que ma collègue et moi-même recevons chaque semaine. Ces nombres, qui varient peu d'année en année, ne reflètent pas complètement le travail effectivement accompli. En effet le travail social varie considérablement en fonction des ressources des gens et de la complexité de leur problème. En 2014, une partie importante de mon travail a été consacrée aux difficultés que rencontrent les parents pour exercer le travail de curateur ou pour établir une bonne relation avec le curateur qui s'occupe de leur enfant. Gérer l'argent de quelqu'un est loin d'être anodin, cela permet de connaître toute sa vie et même d'y imprimer une direction. Le lien de confiance entre le curateur, la personne qu'il soutient, ainsi que ses parents, est capital. De plus en plus, les gens veulent participer à la gestion de leurs affaires, même s'ils n'ont pas les capacités pour le faire seul; idem pour les parents qui, s'ils ne maîtrisent pas la gestion, veulent avoir leur mot à dire sur les grandes décisions qui concernent leur enfant qu'ils connaissent sans nul doute beaucoup mieux qu'un curateur.

En plus des questions liées à la curatelle, les membres d'**insieme** Neuchâtel ont fait appel au Service-conseil pour des problèmes liés aux démarches administratives à effectuer lors du passage en institution, à des désaccords sur les ateliers proposés à leurs enfants, à des problèmes de financement de prestations, à des incompréhensions sur les calculs de l'AI ou des prestations complémentaires, aux informations concernant l'emménagement dans notre région avec un enfant en situation de handicap, à des difficultés en lien avec la scolarité (voir « pédagogie spécialisée » page 7-8).

Soutien financier

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

Café des experts

En 2014, nous avons proposé 6 cafés des experts le mardi soir alternativement une fois à La Chaux-de-Fonds et à Neuchâtel. Le café des experts est

une rencontre de deux heures entre parents d'enfants en difficultés et dirigé par une animatrice qui permet d'aborder en toute confidentialité des sujets qui titillent les parents. Seuls deux cafés des experts ont eu lieu à Neuchâtel. Les autres ont dû être annulés, car ils rassemblaient moins de trois personnes. Durant le premier, ce sont surtout les difficultés de ressourcement des parents qui ont été abordées. Le deuxième s'est orienté vers les difficultés financières que rencontraient les jeunes personnes handicapées pour participer à des loisirs.

Activités récréatives

- Nous avons commencé l'année avec notre traditionnel bowling. Celui-ci a eu lieu le 9 mars et a rassemblé 27 personnes. Il a été suivi d'un repas au restaurant «Les Epicuriennes». Ce lieu, pas tout proche du bowling, a occasionné quelques problèmes de parking, mais nous n'avons pas regretté notre choix tant l'accueil et la spécificité de l'endroit (ancien manège de La Chaux-de-Fonds) valaient le détour.
- Dimanche 25 mai, le petit bus de Microtours attendait une quinzaine de personnes devant la gare de La Chaux-de-Fonds pour une sortie au Peupé. Ce restaurant, niché en pleine campagne, près du Peu-Péquignot propose chaque week-end de la musique traditionnelle et populaire. Si la petite collation de «faim d'après-midi» a été très appréciée, les 27 personnes présentes ont surtout profité de cette sortie pour danser jusqu'à n'en plus sentir leurs jambes.
- Commencer les vacances scolaires par une balade avec des lamas c'est original! Et bien, ce sont tout de même 21 personnes qui ont participé à cette aventure. Si les animaux sont un peu impressionnants au début, ils se révèlent vite des porteurs de bagages sympathiques et courageux, même si certains ont un pas rapide. Le pique-nique a pu avoir lieu malgré un temps très incertain. Deux familles avec des personnes à mobilité réduite nous ont rejoints pour cet agréable moment de repos. Coup de chapeau à M. Steiner, propriétaire des lamas, qui nous a proposé cette excursion à un prix d'ami et en se mettant en quatre pour nous satisfaire.



- Samedi 6 décembre 2014, nous avons proposé notre souper fondue habituel, mais pour répondre à une demande de longue date, nous y avons aussi ajouté une disco. Tout ceci avait lieu dans les locaux de la Croisée à Malvilliers. Vingt-neuf personnes ont pris part à la fondue. Toutes sont restées pour la disco et 7 autres sont venues uniquement pour la musique et la danse. Notre DJ, M. Didier Etienne a été fantastique, très à l'écoute des envies des danseurs, il a contribué avec une équipe de bénévoles très engagée à la réussite de cette soirée.



Service de dépannage et de transports, en collaboration avec Cerebral Neuchâtel.

Le Service dépannage, qui a pour but de décharger les familles par la prise en charge occasionnelle de personnes handicapées, a été utilisé par 16 familles. 26 bénévoles sont intervenus pour effectuer une centaine de dépannages. Plus de la moitié des dépannages a été effectuée en après-midi. En 2014, nous avons accueilli plusieurs nouvelles intervenantes motivées et compétentes qui sont venues renforcer notre équipe. Nous avons été ravis de ces engagements qui étaient bienvenus en particulier dans le haut du canton où notre liste était bien mince.

Au niveau des transports ce sont 5 bénévoles qui ont effectué les 58 transports nécessaires à 5 familles.

Sylvie Augier Rossé

Forum Handicap Neuchâtel - Motion populaire

Manifestation organisée par GT1, GT2 et GT3

Grâce à l'engagement des associations membres de Forum Handicap Neuchâtel, le quota des 100 signatures minimum a été très largement dépassé, puisque nous en avons recueillis 623 !!! La motion populaire a ainsi pu être remise aux autorités cantonales le 3 décembre, accompagnée d'une cinquantaine de personnes !

RTN, L'Impartial et Canal Alpha étaient là pour la conférence de presse.

Nous avons pu compter sur la présence de personnes avec des handicaps différents : personnes avec handicap mental, personnes malvoyantes ou aveugles, personnes malentendantes ou sourdes, personnes en fauteuil roulant. Ce qui signifie que notre motion a été rassembleuse et vectrice d'un beau succès pour la journée de la personne handicapée !

Elle a aussi rassemblé les représentants d'associations et leurs bénéficiaires. Au moment de la pause de nos politiques, il y a eu un grand brassage de personnes autour d'un café, d'une branche de chocolat, ... servis grâce aux bénévoles du Club-Service **insieme** NE, confirmant ainsi la conclusion du discours de M. Schneider, premier signataire :

« Depuis plus de dix-huit ans que je vis cette situation de handicapé, dont je témoigne constamment en exhibant ma canne blanche, j'ai découvert un nombre incroyable de femmes et d'hommes qui cherchent à m'aider quand ils pensent, à tort ou à raison, que je suis en difficulté. Cette généreuse spontanéité, qui se manifeste aussi bien dans des endroits où je suis inconnu que dans mon village, me touche beaucoup. J'en suis venu à changer ma vision de l'humanité : "les gens" ne sont pas aussi froids et indifférents que ce qu'on croit. Mon vœu est que nos élus politiques, qui sont aussi ceux de ces femmes et de ces hommes, traitent dans le même esprit la motion que nous venons de leur soumettre. »

Forum Handicap Neuchâtel remercie le groupe de travail, composé de Daniel Perdrizat, Alain Friedrich, Simone Juillerat-Meyer, Véronique Mooser et John Amos, qui a œuvré d'arrache-pied à l'organisation de cette action citoyenne ! Nous remercions également tous les intervenants qui ont parlé à la presse avec brio : Mme Natter, M. Schneider, M. Avvenire et M. Lambiel ainsi que son interprète, Mme Nemitz.

« Seul on avance plus vite, ensemble on avance plus loin »



Les 10 ans de Forum Handicap Neuchâtel ont été fêtés lors de cette journée du 3 décembre. Les boules du pain formant les 10 ans de Forum Handicap ont été distribuées aux parlementaires lors de la pause de 10 h.

*Véronique Mooser,
pour le Comité de Forum Handicap Neuchâtel*

Groupe de Travail Transports et Accessibilité

Le groupe de travail « Transports et Accessibilité » s'est réuni 2 fois en 2014 et a traité des sujets suivants : problématique des marquages pour les personnes malvoyantes ; problématique de l'accès à la piscine rénovée du Crêt-du-Chêne ; participation à FAIF, la campagne pour financer et aménager les infrastructures ferroviaires ; formation et sensibilisation des chauffeurs de TransN aux différents handicaps ; problématique de l'accessibilité des cinémas, en particulier du Rex qui aurait dû l'être après rénovation ; présentation des nouvelles notices pour la construction adaptée qui devront obligatoirement figurer dans les projets de construction dans le canton de Neuchâtel ; le souci d'actualiser la base de données HAPI qui liste les bâtiments et lieux publics accessibles selon les normes en vigueur ; participation à la Citrap-NE, communauté d'intérêts pour les transports publics neuchâtelois.

*Delphine Vaucher, représentante **insieme** au GT transports et accessibilité*

Groupe de travail « Relations publiques et manifestations »

Forum Handicap Neuchâtel à Festi'Neuch

Invité par Festi'Neuch, Forum Handicap Neuchâtel a fait connaître diverses formes de handicap au public de Festi'Neuch, au travers d'ateliers-découvertes ludiques. Ces ateliers ont été animés par des associations membres et partenaires de Forum Handicap Neuchâtel et ont permis au public de percevoir ce que vivent les personnes en situation de handicap psychique, auditif et visuel. Voici un petit aperçu des activités proposées :

- l'Atelier santé psychique de l'ANAAP (association neuchâteloise d'accueil et d'action psychiatrique) a mis à disposition un sudoku avec un simulateur audio de voix transmis par casque audio. Ce matériel permet de mieux

percevoir ce que peut vivre une personne qui entend des voix, notamment la difficulté qu'il peut y avoir de se concentrer, de réaliser une activité, ...

- L'Atelier handicap visuel de Centrevue (autonomie et intégration pour aveugles et malvoyants) permettait d'écrire une carte postale avec une machine à écrire en braille et l'envoyer à quelqu'un.
- L'Atelier de handicap auditif de forum écoute (fondation romande des malentendants) a proposé une «Roue des décibels», particulièrement appréciée des enfants.

Le concours a remporté beaucoup de succès. Les prix étaient des bons pour un repas ou une boisson à un stand de Festi'Neuch, des billets d'entrées à Festi'Neuch pour 2015, un repas à l'Aveugle au restaurant, ...

Actualisation du site internet www.forum-handicap-ne.ch

L'actualisation du site internet de Forum Handicap a progressé lentement et sept de ses membres ont suivi une mini-formation afin de pouvoir y mettre du contenu. Le nouveau site est maintenant en ligne! Nous en sommes assez fiers, même si quelques ajustements sont encore au programme.

Nous espérons que ce nouveau site permettra de communiquer sur Forum Handicap de manière plus attractive et... interactive.

Véronique Mooser, membre du comité de Forum Handicap

Camp des enfants été 2014



Le camp des enfants s'est passé cet été 2014 au bord du lac Léman, en ville de Lausanne à l'Auberge de jeunesse Jeunotel, près du Bois-de-Vaux. Nous avons pu, lors de ces douze jours ensemble, profiter d'une foule d'activités variées dans la région vaudoise.



Nous avons pu éveiller nos sens grâce à l'espace des inventions avec son exposition interactive sur le thème de la vision et de l'œil.

L'Alimentarium de Vevey nous a ouvert ses portes pour stimuler notre goût et notre odorat, avec en amuse-bouche un dîner à son restaurant. La visite nous a plongés dans le milieu de l'alimentation

et nous a proposé diverses attractions rigolotes qui continuaient de jouer avec nos sens.

Nous avons eu également la chance d'un concert privé par un violoniste attentionné, qui a bercé nos oreilles le temps de quelques partitions.

Nous avons découvert quelques animaux exotiques au Tropicarium de Servion: des reptiles (crocodiles, en passant par des serpents et des tortues de terre), des oiseaux (du manchot au flamant rose) et autres petits animaux aquatiques.





Dans ces activités de découverte nature, nous nous sommes également occupés de chevaux, que nous avons pu toiletter et caresser. Nous avons effectué plusieurs balades au bord du Léman, où nous avons pu prendre le bateau et profiter du parc de Morges.

Nous avons pu nous détendre dans les eaux des bains d'Yverdon et dans un atelier de soin de soi, où massage et maquillage étaient au programme. Les jeux d'eaux ont pu se poursuivre à la piscine pour les plus dynamiques.

Diverses activités de jeux de balles, avec les installations des parcs de Milan et de Sauvabe-

lin, ou encore au bowling.

Des activités créatrices ont sollicité notre imagination par de la peinture, du dessin, la création de t-shirts pour le 1^{er} août, la confection d'instruments de musique, un atelier de grimage ou encore des bulles de savon géantes.

Grâce à une équipe de moniteurs qui a su partager son énergie, son entrain et sa bonne humeur, nous avons pu vivre cet été de beaux moments ensemble, au rythme de vie de chacun.



Eliot Simon et Gilda Guerra, co-responsable du cours vacances enfants et personnes aux besoins d'encadrement importants

Centre aéré

L'été que nous avons eu n'en était pas vraiment un. Par chance, notre centre aéré est tombé sur la plus belle semaine.

Mis à part le lundi, où nous avons eu quelques gouttes lors de notre escapade au plateau de Diesse. Anne-Laure a quand même bien rit dans la piscine du Twannberg et nous avons profité de la balade à cheval de l'après-midi.

Le lendemain, Anne-Laure était accompagnée de Kevin pour la journée.

Nous avons pris le bateau en direction de Morat, où nous nous sommes



promenés à vélo. C'était vraiment chouette. Au retour, Anne-Laure a fait la rencontre de vieilles dames très sympathiques sur le bateau.



Mercredi, nous avons pris le train jusqu'à Yverdon où nous avons passé un agréable moment dans les bains. Anne-Laure et Kevin se sont beaucoup amusés.

Jeudi, Jonas était de la partie. Nous avons utilisé un bus adapté, prêté généreusement par Foyer Handicap

La Chaux-de-Fonds, dans le but de faciliter nos déplacements. C'était vraiment pratique afin de monter jusqu'aux Hauts-Geneveys pour se détendre dans la salle du snoezelen et ensuite aller faire quelques descentes en luge à la Vue-des-Alpes.

La semaine a passé très vite, nous sommes déjà vendredi.

Anne-Laure, Jonas et nous trois (Cindy, Cécile et Aline) nous sommes divertis au Planeta Magic à St-Blaise, après avoir créé un super album photos le matin.

Aline Droz, responsable du centre aéré

Camp ados/adultes Lausanne 2014

Et voilà, c'est aujourd'hui le grand départ pour ce séjour à Lausanne. Tout le monde arrive avec plus ou moins d'appréhensions, mais très vite elles s'envolent pour laisser place à l'enthousiasme de se découvrir et de passer ces belles semaines ensemble.

Malgré un temps pluvieux, notre équipe est au complet pour démarrer cette belle aventure. Cette année, l'équipe est réduite. En effet plusieurs jeunes n'ont malheureusement pas pu participer au camp 2014. Nous sommes une petite équipe mais nous nous habituons rapidement et la dynamique se transforme



petit à petit par rapport aux années précédentes.

Le séjour commence et les jours défilent. Le temps n'est pas avec nous mais on s'amuse bien quand même! Nous avons fait beaucoup de choses en seulement 12 jours. Les journées sont rythmées, entre la préparation des pique-niques, les activités telles que la découverte de

l'Alimentarium, le zoo de la Garenne, les visites, le shopping, les balades en bateau, en train. Nous avons utilisé les transports publics pour nous déplacer durant tout le séjour.



Une fois la journée terminée, un peu fatigués, nous rentrons à l'auberge avec plaisir. Un peu de temps pour se reposer, se laver et puis nous allons souper. Les journées sont bien remplies et la fatigue se fait sentir. Après quelques activités, nous allons donc tous nous coucher. L'auberge est très grande, il y a beaucoup de bruit et d'agitation. Nous sommes tous contents de retrouver notre lit au calme dans notre chambre.

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. Cette année a été particulièrement éprouvante à cause de la météo, mais cela n'a en rien gâché cette expérience exceptionnelle que j'ai le plaisir de revivre chaque année depuis maintenant trois ans.

C'est avec plaisir que je renouvellerai cette magnifique expérience humaine !!!

Laurie Luisier / responsable camp ados/adultes



Cours de vacances adultes – Lausanne juillet 2014

Comme chaque année, le cours de vacances adultes s'est passé dans la joie et la bonne humeur collective, mais surtout, en gardant comme but général de maintenir l'intérêt des participants au plus haut, ainsi que de leur faire découvrir de nouveaux horizons! En effet, il s'agit toujours, dans la mesure du possible, de tenir compte des goûts et envies de chacun et de leur laisser le choix sur les activités proposées.

Cette année, c'est à Lausanne que nous avons déposé nos valises, dans une auberge de jeunesse au bord des berges de Vidy. De même que les années précédentes, nous nous sommes attachés à organiser des sorties avec des trajets conséquents un jour sur deux et des activités plus tranquilles à l'auberge ou ses environs, le reste du temps, afin de varier les activités et que chacun profite à fond de l'expérience.

Mais cette année, le beau temps n'était pas vraiment au rendez-vous et il nous a fallu user d'imagination pour parfois improviser de nouvelles activités, lorsque nos plans initiaux étaient remis en question par la pluie! Mais qu'à cela ne tienne, il en fallait plus pour nous décourager et nous avons su tirer parti de la situation, grâce à une équipe soudée, motivée et des participants toujours très enthousiastes! Et bien évidemment, chaque journée se terminait par la rédaction du journal de bord, afin que chacun conserve les meilleurs souvenirs possibles de ce camp!

Le lundi 21 juillet, c'est le départ! En route pour Lausanne! Arrivés un peu tôt pour le déjeuner, nous avons profité d'un rayon de soleil pour aller nous balader près des berges, dans un très joli parc! Puis, après un délicieux repas bien mérité, nous avons pris possession de nos chambres respectives et, une fois bien installés, nous avons organisé quelques jeux de société et autres jeux de cartes.

Mardi, nous sommes partis en train pour La Tour-de-Peilz, où nous étions attendus pour visiter le musée du jeu, et où chacun a pu participer à des ateliers pour essayer des jeux d'autres cultures!

L'après-midi, nous avons visité L'Alimentarium à Vevey. Là encore, des



ateliers étaient prévus et chacun a pu cuisiner un petit cake salé, ainsi que des gelées aux fruits! Nous avons pu déguster nos créations sur le chemin du retour... miammmmm!

Mercredi, le soleil était de retour et nous en avons profité pour aller pique-niquer au bord du lac. Mais au préalable, tout le monde a mis la main à la pâte pour préparer le repas! Au menu: Salades composées, sandwichs maison et salade de fruits frais en dessert! Puis nous avons profité de l'après-midi pour divers jeux de ballons et détente au bord du lac!

Jeudi, nous avons repoussé notre départ pour cause de fortes pluies et avons profité d'une matinée tranquille avec, entre autres, un tournoi de baby-foot à l'auberge, organisé pour ceux qui le voulaient! À midi, nous nous sommes rendus sur les hauts de Lausanne pour manger une délicieuse fondue! Repas tout à fait cohérent avec le temps qu'il faisait! Mais comme nous sommes extrêmement chanceux, le soleil était bien là à notre sortie du restaurant et nous avons pu marcher jusqu'à la tour de Sauvabelin! Les plus courageux sont même montés jusqu'au sommet; la vue y était magnifique! Enfin, nous avons fait un petit arrêt au Vivarium sur le chemin du retour et sommes rentrés à l'auberge pour un repas bien mérité!



Vendredi, malgré les pluies de la veille, nous avons pu trouver une place au bord du lac pour faire des grillades, et avons profité d'une magnifique journée! Tout le monde a apprécié les grillades de viandes et autres légumes... sans oublier le dessert tant attendu: des bananes au chocolat! Nous avons

également profité de cette belle journée pour fêter l'anniversaire de Yves! Et bien sûr, parties de UNO, jeux de ballons et chansons étaient au rendez-vous! Samedi matin, nous avons réalisé notre premier bricolage: la décoration d'un plateau! Chacun a eu beaucoup de plaisir à réaliser cette activité et les créations étaient superbes!

À midi, une ancienne monitrice des camps adultes nous a rendu visite et avait préparé des photos de ses camps! Nous avons donc pu les regarder tous ensemble et, pour certains, se remémorer le bon vieux temps! Quel plaisir de partager nos expériences! Après le repas, nous avons profité d'une éclaircie pour aller visiter le jardin botanique et nous balader dans le parc juste à côté.

Dimanche, nous avons eu la chance d'aller à l'observatoire du soleil! Après une petite présentation privée pour notre groupe, nous avons pu observer le soleil en temps réel dans des télescopes munis évidemment de filtres spéciaux! Et devinez quoi?? Le soleil apparaissait une fois vert et une fois rouge!

Après nous être arrêtés manger un morceau dans la vieille ville, nous avons décidé de rentrer par le bord du lac et en avons profité pour nous arrêter manger une glace sur le chemin!

Lundi, le temps mitigé nous a incités à une matinée tranquille (avec balade pour certains et divers jeux pour d'autres) et un pique-nique à l'auberge. L'après-midi, nous avons réalisé notre second bricolage: la confection d'un cadre personnalisé! Une fois de plus, chacun a rivalisé d'imagination pour ces créations uniques! Nous avons par la suite fixé une ficelle au travers du cadre avec deux petites pinces à linge pour y suspendre une photo!

De plus, nous avons accueilli les deux autres groupes insieme (enfants – jeunes polyhandicapés et adolescents – jeunes adultes) à l'auberge ce jour-là.

Enfin, pour bien terminer cette journée, nous avons réalisé le traditionnel apéro de Pascal et Nicole, où chacun a pu porter un toast! Que d'émotions!

Mardi, nous sommes allés au musée olympique, où nous avons également pu manger à



midi! La visite était très intéressante et nombreux ont trouvé des souvenirs à ramener de ce musée!

Mercredi, nous avons bravé la pluie pour aller faire un tour au marché de Lausanne et en avons profité pour acheter quelques souvenirs! Après le repas dans un délicieux restaurant, nous avons visité la cathédrale de Lausanne! Magnifique!

Enfin, nous avons profité d'une petite éclaircie pour déguster quelques desserts artisanaux achetés sur le marché et également fêter l'anniversaire de Sandra... pour son plus grand plaisir!

Jeudi, nous avons pris un bus en fin de matinée jusqu'au zoo de Servion. Nous avons pique-niqué sur place, puis nous avons pris beaucoup de plaisir à rendre visite aux différents animaux! Et tout ça avec un soleil radieux!

Et bien entendu, dernier soir oblige, après le souper nous avons lancé... La BOOM! Musique, brochettes de fruits, cocktails sans alcool et danse à volonté! Et visite des deux co-responsables de l'an dernier en prime! Comment voulez-vous aller vous coucher après ça?! Une superbe soirée que nous ne sommes pas prêts d'oublier!

Enfin, vendredi est arrivé... C'est déjà le dernier jour. Après avoir terminé les valises et vidé les chambres, nous sommes allés faire un petit tour à l'espace des inventions, tout près de l'auberge, où une exposition sur l'œil avait lieu! Nous en avons profité pour prendre de chouettes photos avec les miroirs... Nous sommes ensuite allés manger une dernière fois au restaurant et avons pris un café sur une terrasse au bord du lac! Puis c'est déjà l'heure de partir, de monter dans le bus, et de se dire... À l'année prochaine pour de nouvelles aventures!

Un immense MERCI à tous pour ce camp et le plaisir partagé!

Mélanie Gaud, Responsable

Camp du CPNL à Schwenden 2014

Le camp de l'Appartement, groupe de 5 résidents du Centre Perce-Neige à Lignières, s'est déroulé du 12 au 19 juillet 2014. Nous avons passé la semaine dans le même chalet que l'année passée, à Schwenden dans l'Oberland bernois.



Nous avons eu beaucoup de chance avec le temps et la semaine était magnifique malgré quelques gouttes de pluie.

Samedi matin, départ de toute l'équipe en bus pour le chalet de Schwenden. Les résidents étaient contents et soulagés de retrouver les mêmes chambres qu'en 2013.

Dimanche	Maison Tropicale Frutigen
Lundi	Ballenberg
Mardi	Sortie individuelle avec Vincent à Neuchâtel pour le changement d'éducatrice. Cirque Monti à Münsingen
Mercredi	Lac Bleu, Kandergrund
Jeudi	Sortie avec Vincent à Innerkirchen Bains et détente à Aqua Park de Berne
Vendredi	Balade à Interlaken avec visite de son petit marché artisanal.
Samedi	Retour du camp avec Pizza à midi au restaurant à Ins.

Durant toute la semaine nous avons pique-niqué/grillé à midi et le soir nous avons préparé un bon repas.

La semaine du camp s'est très bien passée et les résidents et nous-mêmes avons eu beaucoup de plaisir.

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

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

Week-end « détente » du 28 au 30 novembre 2014

C'est au Centre Sportif de Couvet que nous nous sommes retrouvés afin de passer un week-end très animé. A notre arrivée, nous avons pris possession des chambres, puis nous sommes allés souper au restaurant du Centre Sportif où un accueil très chaleureux nous a été réservé. Viande, poisson, pâtes, spätzlis, riz, légumes et salade. Nous avons le choix de garnir nos assiettes selon nos envies. Une fois nos estomacs bien remplis, nous avons regagné le 3^{ème} étage où se trouvaient nos chambres et la salle de vie. Nous n'avons pas tardé à aller nous coucher car nous étions tous fatigués.



Samedi matin, après le petit déjeuner, deux activités à choix ont été proposées. La première était l'atelier « confection de biscuits de Noël » avec lesquels nous nous sommes bien régalés. La seconde demandait un peu plus d'efforts physiques puisqu'il s'agissait de s'essayer au basket et autres sports d'équipe. Après le dîner, un groupe est allé passer du bon temps au cinéma à Neuchâtel pendant que les autres se sont tranquillement prélassés dans le jacuzzi du

Centre Sportif. Pour finir notre samedi en beauté, nous sommes allés souper à la Pizzeria avant de regagner le Centre Sportif pour participer à une veillée.

Après le déjeuner du dimanche matin, il était déjà temps de faire nos valises. En cette belle journée automnale, nous avons profité de prendre l'air en allant faire des jeux de balles sur le grand terrain du Centre Sportif. Durant l'après-midi, nous avons encore profité de la piscine, du toboggan gonflable et du jacuzzi pour nous détendre un peu avant de prendre un bon goûter dans la salle de vie afin de se dire au revoir.

Merci au personnel du Centre Sportif pour son accueil et sa disponibilité. Merci aux participants pour leur bonne humeur et leur enthousiasme. Merci aux moniteurs et à **insieme** NE d'avoir organisé ce week-end et de l'avoir si joyeusement animé.

Laura Quarta, co-responsable du week-end

Relations publiques

Souper de soutien

8 février 15 heures, chargée d'énormes sacs de commissions, j'arrive dans la salle de paroisse du Sacré-Cœur. En cuisine, Fatima Tripet, notre cuisinière émérite, sa soeur, sa fille, mais aussi nos fantastiques bénévoles du Club

Service **insieme**, sont prêts à monter les tables, à disposer les chaises, à décorer la salle et surtout à préparer un formidable couscous. Tout se prépare pour une belle soirée avec une quarantaine d'invités qui se révéleront des choristes talentueux et enthousiastes lors du karaoké sauce **insieme**.



Marché du Locle

6 septembre 8 heures, le nez dans les cartons, je sors peu à peu les merveilles que je dispose sur le traditionnel stand que tient **insieme** Neuchâtel au Marché gourmand du Locle. A côté

des cœurs en chocolat, des ti-fagots et des klumets, que nos clients ne nous pardonneraient pas d'avoir oubliés, je découvre les objets si créatifs réalisés dans les espaces de jour de la Fondation Les Perce-Neige. Cette année, c'est la mosaïque qui est à l'honneur sous forme de dessous-de-plat et de plateaux. Les clients passent nonchalamment, les affaires ne sont pas extraordinaires, mais les contacts sont nombreux et cordiaux.

Vente de cœurs en chocolat

Samedi 3 mai 9 heures, dans mes gros sacs, il y a une part du trésor d'**insieme**, 10 cartons de cœurs en chocolat! Installés en bas de l'escalier roulant du Centre commercial des Entilles à La Chaux-de-Fonds, nous nous dépêchons d'en sortir un ou deux cartons pour commencer la vente. Nous avons une pensée pour nos «collègues» de la Place du Marché à La Chaux-de-Fonds, de



la Place de la Migros à Fleurier et de la Fontaine de la Justice à Neuchâtel qui sont dehors, car il fait froid et pluvieux ce matin. Malgré le temps, nous vendrons les 4'800 cœurs en chocolat espérés et ferons un bénéfice de CHF 8356.90

Fête des Vendanges

Un grand merci à l'extraordinaire équipe qui gère ce stand qui existe depuis 1970. Si le stand était au début tenu surtout par des parents de personnes mentalement handicapées, ce n'est plus du tout le cas actuellement. Alors qu'on déplore partout le manque d'engagement, il est remarquable de constater que tant de gens qui ne sont pas directement touchés par la question du handicap sont prêts à s'engager pour cette cause. Grâce à leur travail, **insieme** Neuchâtel continue à se faire connaître sur la ville de Neuchâtel lors de sa manifestation la plus connue et pourra profiter de CHF 2'000.- de bénéfice récolté.

Bulletins et newsletters

En 2014, nous avons envoyé 6 newsletters et 2 bulletins. Le premier de l'année comme celui que vous lisez actuellement est notre rapport d'activités. Quant

au second, l'équipe de rédaction **d'insieme** Neuchâtel, composée de quatre personnes, a décidé de le consacrer aux lieux de vacances et de ressourcement. Dans les newsletters, nous avons souvent transmis les propositions de formations et de portes-ouvertes que nous recevions d'organismes en lien avec le domaine du handicap mental, ainsi que diverses actions de notre association ou de nos partenaires.

Facebook

Notre page Facebook est gérée par notre présidente, Mme Françoise Vouga. Elle y présente notre association, annonce divers événements en lien avec le monde du handicap et relaie les publications **d'insieme** Suisse.

Club Service insieme

Nous avons participé à de nombreuses activités citées plus haut, à savoir huit personnes ont aidé pour le souper de soutien, huit ont participé à la vente des cœurs en chocolat, cinq ont servi le café aux parlementaires lors du dépôt de la motion populaire et sept ont aidé à l'organisation de la soirée disco.

Le 14 mai: fête Africaine au centre des Perce-Neige aux Hauts-Geneveys. Nous nous sommes occupés de la préparation de la salle pour l'apéritif dînatoire, du service et des nettoyages. Huit personnes ont participé au bon déroulement de cette fête.

Du 12 au 15 juin: à Festi'Neuch, sept personnes sur les quatre jours ont accueilli les personnes à mobilité réduite sur la plateforme et ont servi à boire. Le 14 novembre, nous avons été invités à la fête à la Case à Choc à Neuchâtel en faveur des bénévoles de Festi'Neuch.

Le 5 juillet: Triathlon de Val-de-Ruz. Douze personnes ont aidé à l'organisation de cet événement, soit pour l'accueil des sponsors avec le service de l'apéritif, ou à l'accueil des sportifs à l'aire d'arrivée et au service du bar et de la cantine. Le 3 octobre, nous avons été aussi invités, par les organisateurs, à un souper de remerciements avec tous les bénévoles.

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

Collaboration avec la Fondation Les Perce-Neige

Conseil de parents - Domaine de Compétence

Autonomie Légère (DCA-LE)

Le Conseil de parents s'est réuni trois fois durant l'année 2014 et compte huit membres.

Lors du Conseil de parents du mois de février, l'unité des aînés a été présentée. Ce secteur existe depuis neuf ans et s'agrandit chaque année. La prise en charge se veut très souple, avec des personnes à la retraite ou en semi-retraite. Les soins prennent une place importante et en même temps, l'accompagnement social est essentiel. Les équipes éducatives ont été formées tant dans la connaissance du vieillissement que dans l'approche palliative de la prise en charge.

La rencontre du mois de mai s'est déroulée sans la direction. Elle a tourné autour de la question : « Comment faire pour que les éducateurs prennent conscience que l'institution est le lieu de vie des personnes en situation de handicap ? ». Toute personne aime vivre dans un lieu qui lui corresponde, personnalisé, chaleureux, qui ne fait pas institution. Il ne faut jamais oublier que les personnes handicapées vont vivre des dizaines d'années dans ce lieu.

Les parents remarquent aussi qu'ils connaissent peu les personnes qui travaillent ou qui vivent avec leur enfant. Ils souhaitent que soient organisées régulièrement des rencontres informelles (apéros par exemple).

La séance du mois d'août a permis de reprendre avec la direction les questions évoquées par les parents lors de la rencontre du mois de mai. Un certain nombre de points pratiques qui interpellent les parents ont aussi été abordés. Cette rencontre a repris des situations basiques du quotidien. Ce ne sont pas toujours les grandes questions qui nous empoisonnent la vie.

Suite à une demande du Conseil de Parents, la direction étudie une manière d'informer les parents (éventuellement avec des photos) sur le personnel encadrant leur enfant.

*Françoise Vouga
Présidente ad intérim du Conseil de parents DCA-LE*

Conseil des parents - Domaine de Compétences Autonomie Large (DCA-LA)

L'année 2014 fut marquée par une faible activité du groupe de travail.

Madame Fragnière, la présidente, a été très prise et préoccupée par la maladie de sa fille.

Madame Fragnière ayant donné sa démission du Conseil de parents, nous la remercions chaleureusement pour son engagement, pour tout le travail effectué durant tant d'années, et nous lui présentons, ainsi qu'à sa famille, toute notre sympathie suite au décès de sa fille Christine.

Merci Mme Fragnière!

Un(e) remplaçant(e) est donc à trouver et à nommer.

Un de nos objectifs était de pouvoir répondre aux préoccupations des parents. A cet effet, nous avons demandé aux parents de répondre à un questionnaire afin d'avoir une bonne perception de leurs problèmes majeurs.

Arrive en tête le vieillissement des ouvriers et les possibilités d'accompagnement en journée à l'âge de la retraite, suivi du lieu de vie ou d'atelier, des vacances, des congés, du temps partiel, ainsi que le projet d'ouverture d'un espace de jour à La Chaux-de-Fonds, du manque d'information en général, des transports et de l'envie de rencontre avec le Conseil des parents.

La rencontre avec les parents afin de présenter, parler et débattre principalement du sujet lié au vieillissement a eu lieu au Centre de Formation du Val-de-Ruz (CFVR) le 24 septembre avec la présence de MM. Vincent Martinez et Daniel Mathez, de Mme Catherine Bourquin et du Conseil des parents DCA-LA au complet. Il n'y a malheureusement pas de PV de cette séance très intéressante et enrichissante pour tout le monde.

En août, un pique-nique du Conseil a été organisé avec les conjoints et les enfants afin de vivre un bon moment convivial.

L'année 2015 devra retrouver son «pilote» au plus vite afin de relancer ce groupe un peu orphelin pour l'instant.

Le groupe attend également le rapport de Mme Skupien du Conseil de Fondation qui devrait permettre de clarifier le mandat du Conseil de parents.

Une suite doit maintenant être donnée, afin de répondre aux préoccupations des parents, basée sur la liste mentionnée ci-dessus.

M. Pierre Challandes, membre du Conseil de parents DCA-LA

Conseil des parents – Domaine de Compétence Ecole Spécialisée

Le Conseil des parents du Domaine de Compétences Ecole Spécialisée s'est vu enrichi d'un 10^{ème} membre au cours de l'année 2014. Trois séances étaient prévues au cours de cette année, deux ont pu avoir lieu le 21 janvier et le 20 mai, la troisième ayant été reportée au début de l'année 2015.

Ces rencontres nous permettent d'apporter, dans les réflexions du domaine de compétence, le regard des parents sur les besoins en accompagnement des personnes prises en charge. Elles nous permettent également le renforcement du rôle parental dans le cadre du travail en réseau et dans les collaborations avec les professionnels.

Nous relayons les besoins identifiés par les parents auprès de la direction du domaine et du Conseil de Fondation pour favoriser la mise en œuvre et le développement de moyens adaptés et pérennes favorisant la meilleure prise en charge.

Enfin, nous souhaitons faire la promotion des informations générales et spécialisées sur la pédagogie et l'accompagnement sur des thèmes en lien avec les problématiques de chaque domaine.

Le Conseil des parents reste 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

Domaine de Compétences Ecole Spécialisée

Conseil des parents - Domaine de Compétences Polyhandicap

En 2014, Le Conseil de parents Polyhandicap s'est réuni trois fois, le 11 février, le 26 juin, et le 21 octobre. En outre, les présidents des Conseils de parents se sont retrouvés le 3 juin pour faire un bilan de la première année de fonctionnement.

Nous avons accueilli deux nouveaux membres en 2014: Mme Silvia Chapuis et Mme Jacqueline de Montmollin.

Comme en 2013, les réunions ont souvent commencé par la transmission d'informations et la discussion des problèmes évoqués par les parents. Il a notamment été question de l'accueil pour les week-ends des bénéficiaires de l'Espace de Jour polyhandicap. Suite à une demande de parents, relayée auprès du Conseil

de Fondation, nous avons pu faire une expérience positive de deux week-ends d'accueil temporaire aux Hauts-Geneveys. D'autres points concrets comme la question des transports pendant l'été ont été discutés.

En début d'année, j'ai proposé de développer une action de solidarité entre les parents plus expérimentés de notre domaine de compétences et les jeunes parents qui viennent d'accueillir un enfant en situation de polyhandicap. A cet effet, une lettre a été envoyée à tous les parents du DC polyhandicap et quelques familles ont manifesté leur intérêt pour soutenir les jeunes parents. Nous avons ensuite rencontré Mme Anne-Lise Butscher, responsable du Service Éducatif Itinérant (SEI), qui nous a présenté la situation des jeunes familles, leur désarroi, ou leur révolte. Cette action de solidarité n'a pas encore pu être concrétisée, car une autre problématique, plus urgente, est apparue : la question de l'hospitalisation des personnes polyhandicapées. Plusieurs situations parmi nos enfants nous ont alarmés sur la mauvaise prise en charge hospitalière des personnes polyhandicapées. J'ai donc fait parvenir une lettre au Directeur général, Monsieur Martinez, lui demandant de bien vouloir prendre contact avec Hôpital Neuchâtelois, pour chercher à améliorer la collaboration entre Les Perce-Neige et l'Hôpital. Il a pu rencontrer la responsable des soins de l'hôpital le 18 décembre. Une réflexion est en cours, mais il faudra suivre le dossier en 2015.

Un des grands événements de cette année a été l'inauguration de l'Espace de Jour polyhandicap aux Hauts-Geneveys. Cette belle cérémonie a eu lieu le 3 juin, en présence du Conseiller d'État M. Alain Ribaux, qui a promis dans son discours, que la nouvelle loi cantonale sur le handicap assurerait des places dans les institutions pour toutes les personnes qui en auront besoin : on voudrait le croire.

Carine Skupien, présidente du Conseil de parents Polyhandicap

Conseil des Parents - Domaine de Compétences «Autisme adulte» :

En 2014, nous nous sommes rencontrés deux fois en la présence de M. Martial Mischler, directeur dudit domaine de compétences.

Au moyen d'un tour de table, chaque parent s'est exprimé et des sujets divers ont été traités comme quelques problèmes pratiques et surtout des discussions sur les projets de vie de nos enfants.

Un problème qui revient régulièrement est le désir de diminuer les doses des médicaments (neuroleptiques etc.). En conclusion on peut dire que ce Conseil navigue en vitesse de croisière sans trop d'obstacles.

Jean-Pierre Egger, président du Conseil de parents Autisme Adulte

Le développement de l'enfant polyhandicapé de 0 à 20 ans, conférence scientifique.

En collaboration avec La Fondation Les Perce-Neige, nous avons organisé une conférence extrêmement intéressante et complète sur le développement de l'enfant polyhandicapé de 0 à 20 ans. Mme Silvie Pellaton, conseillère pédagogique pour la filière polyhandicap aux Perce-Neige, a proposé trois conférenciers spécialisés permettant ainsi d'aborder le sujet du point de vue médical, grâce aux connaissances approfondies de Mme Danielle Mercati, neuropédiatre œuvrant dans le Canton de Neuchâtel; du point de vue psychodéveloppemental avec le professeur Georges Saulus, psychiatre et diplômé d'études approfondies de philosophie; et du point de vue pédagogique, avec Mme Danièle Wolf, chercheuse au CREDAS, chargée d'enseignement à l'UNIGE à la faculté de psychologie et des sciences de l'éducation, versus éducation spécialisée, chargée de cours à l'UNIFR, à l'Institut de pédagogie curative.

La salle de l'UNIMAIL, à Neuchâtel, forte de ses 180 places, était quasi pleine : des étudiant-e-s de tous cantons, des professionnels, des parents concernés, tous étaient attentifs aux contenus complexes, riches et passionnants des orateurs. M. Jean-Philippe Rapp, journaliste bien connu des téléspectateurs romands avait accepté d'être le modérateur de la journée.

Qu'on se le dise, ces enfants polyhandicapés ne « sont pas des enfants comme les autres, mais comme les autres, ce sont des enfants », pour reprendre les paroles de Mme Germaine Poinso-Chapuis, citées par Mme Wolf.

« C'est bien du regard qu'il s'agit. Une manière de voir les enfants et leur place dans le monde. Un regard qui scrute pour trouver la marque du manque, impose à l'enfant un statut péjoré. Un regard qui ne cherche en l'enfant qu'un devenir, un potentiel, rencontre au contraire le regard de l'enfant, et le rend beau, l'enrichit. » Telles sont les mots tirés de *La raison du plus fou* de Karlin, D. & Lainé, T. 1977 et repris par Mme Wolf.

Ce genre de conférence scientifique est absolument nécessaire pour casser les préjugés sur nos enfants handicapés, trop aux yeux d'une société qui rejette ceux qui coûtent à la société parce qu'ils ne deviennent pas autonomes et capables de rapporter en terme financier.

Delphine Vaucher

Journée Portes-Ouvertes des Ateliers Perce-Neige

Samedi 25 octobre, nous avons participé à la Journée Portes Ouvertes des Ateliers Perce-Neige. Notre stand était sur le site des Hauts-Geneveys. Nous avons présenté toutes les activités de l'association, par le biais de nos brochures mises à disposition, de nos panneaux racontant l'historique, d'un PowerPoint tournant en boucle et surtout par notre présence tout au long de la journée, favorisant les contacts personnels. Nous avons récolté près de 100 signatures pour la motion populaire de Forum Handicap.

Dans deux ans, nous nous organiserons pour être présents sur les autres sites, en particulier au CFVR, car souvent les parents plus jeunes, dont leur adolescent fréquente le Centre de Formation, ne nous connaissent pas.



Collaboration avec l'association faîtière insieme CH

insieme Neuchâtel ne travaille pas seule. Elle est soutenue par l'association faîtière **insieme** Suisse. Elle participe deux fois l'an à l'Assemblée des Délégués, en avril et en novembre.

En 2014, outre les affaires courantes comme le budget et les comptes, nous avons reçu des informations concernant les contrats avec l'OFAS et ses nouvelles exigences, ainsi que la nouvelle répartition des fonds entre les différentes insieme. Les nouvelles exigences montrent que l'OFAS cherche à réduire ses subventions et à contrôler toujours davantage l'utilisation de ces dernières. Cela implique du travail supplémentaire pour justifier du bien-fondé de ces aides financières. En effet, nous consacrons un temps non négligeable au système de comptabilité analytique nécessaire au contrôle exigé par l'OFAS. Mais cette manne nous étant absolument vitale pour continuer d'offrir nos prestations comme les cours vacances, le week-end, les activités de rencontres, ... nous ne rechignons pas à la tâche.

Lors de ces deux assemblées, nous avons travaillé l'utilisation des nouveaux médias et réseaux sociaux. Nous avons reçu des informations concernant la réorganisation d'Intégration Handicap. Nous avons abordé une fois de plus la problématique de l'intégration scolaire où à l'heure actuelle, en Suisse, de plus en plus d'enfants suivent une voie scolaire séparative, malgré le fait que nous parlons toujours plus d'intégration scolaire.

Nous avons également traité de la mise en œuvre du nouveau droit de la protection de l'adulte, avec des divergences sensibles selon les régions et des difficultés que les parents rencontrent pour faire valoir leur droit de curateur.

Nous avons débattu de la problématique sensible du diagnostic préimplantatoire, des décisions des chambres fédérales à ce sujet et du positionnement d'**insieme** Suisse face à l'ouverture à un dépistage chromosomique systématique, avec un risque avéré de dérive eugénique.

Nous prenons part également à la Journée des collaboratrices. En 2014, celle-ci s'est tenue le jeudi 22 mai à Berne.

Le matin, nous y avons reçu plusieurs informations administratives, notamment sur la manière de rendre compte de nos cours vacances ou de transmettre les coordonnées de nos nouveaux membres à **insieme** Suisse. Nous avons été spécialement intéressés par le second thème abordé, à savoir un projet de point de rencontres virtuelles et non-virtuelles conçu par une collaboratrice d'**insieme** Suisse dans le cadre d'une formation. Pour clore la matinée, une liste des points à avoir en tête pour mener à bien des entretiens délicats, comme ceux de personnes qui nous contactent suite au diagnostic prénatal, nous a été présentée.

L'après-midi a été consacré à une présentation et une réflexion collective sur les manières d'utiliser au mieux les canaux de communication politique.

insieme Suisse nous a sollicités pour trouver des familles prêtes à témoigner devant la caméra pour l'émission Ensemble de la RTS. Grâce à deux familles membres d'**insieme** Neuchâtel, nous avons pu répondre à ces sollicitations. Une des familles a prêté son concours pour cette émission et a ainsi pu présenter notre Service-dépannage. L'autre famille a participé à un reportage pour l'émission Couleurs locales, en marge de la création en novembre 2014 de l'Association neuchâteloise des Proches Aidants, soutenue par **insieme** Neuchâtel.

La toute jeune Association neuchâteloise des Proches Aidants est une plate-forme d'échange, de réflexion et d'action qui regroupe des personnes physiques ou morales intéressées par le domaine des proches aidants.

Elle vise à promouvoir toutes les mesures permettant la défense des droits et demandes des proches aidants dans le canton de Neuchâtel.

Pour atteindre son but, l'Association organise des manifestations publiques de sensibilisation et s'exprime en tant qu'organe de défense des intérêts des proches aidants dans le cadre de la vie publique et politique du canton de Neuchâtel.

Elle peut prendre une part active à des actions régionales, nationales ou internationales.

Elle a été créée suite aux plates-formes sur les proches aidants organisées par NOMAD (Neuchâtel Organise le Maintien à Domicile) où les participants étaient majoritairement des fournisseurs de prestations et non des proches aidants. **insieme** Neuchâtel a donc proposé qu'une association de proches aidants voie le jour, car les besoins des aidants sont sensiblement les mêmes, en terme de relève, par exemple, que l'aide soit apportée à une personne atteinte d'Alzheimer, à une personne âgée, ou à une personne handicapée.

Delphine Vaucher

Collaborations entre insieme Neuchâtel et d'autres organismes et associations

insieme Neuchâtel fait partie de Forum Handicap (voir pages 13-15), du GAD (voir page 8). Elle collabore également avec L'Education donne de la Force-NE, qui regroupe une soixantaine d'associations, d'institutions, d'organismes et de formateurs qui œuvrent, de près ou de loin, dans le soutien à la parentalité dans le canton de Neuchâtel. C'est important pour nous, parents de personnes mentalement handicapées, de ne pas oublier que nous sommes avant tout parents et que notre rôle ne diffère pas des autres parents en ce qui concerne la nécessité d'éduquer nos enfants particuliers. La rencontre d'automne a porté sur le projet de loi sur l'enfance et la jeunesse (LEJ), présenté par Mme Jennifer Gindrat Perrot, juriste au SPAJ, ainsi que Messieurs F. Schallenger, chef de l'office de

protection de l'enfant et A. Pedrazzi, délégué à la jeunesse. La présentation a été suivie d'une discussion autour de ce projet de loi où la notion de prévention y est plus centrale. De nombreuses informations liées à l'éducation sont véhiculées entre les associations.

Nous travaillons également en collaboration avec Antenne Handicap, avec qui nous partageons d'ailleurs le petit bureau à l'Hôtel des Associations, avec Cerebral Neuchâtel (voir Service dépannage, page 12). Nous faisons partie également de la FAPEN (Fédération neuchâteloise des associations de parents) en particulier pour tout ce qui touche à Ecole-Famille. Nous collaborons activement avec insieme Suisse (voir page 36). Nous entretenons des liens avec Procap: cette année, nous nous sommes mutuellement aidés pour l'organisation de nos camps respectifs, soit pour trouver des moniteurs, soit pour informer les personnes intéressées des places vacantes dans certains camps. Nous développons les liens avec Pro Infirmitis, en particulier dans le cadre de nos Services-dépannage respectifs.

Nous participons au Forum de Part 21. Nous relayons les activités de Différences Solidaires, de Special Olympic, du Créham, de FratHandicap... La liste n'est pas exhaustive.

Delphine Vaucher

Nos partenaires

Le rapport d'activités que vous tenez dans les mains, tout comme le Bulletin de décembre, sont réalisés tout d'abord par la rédaction de plusieurs personnes: membres du comité, responsables des cours vacances, membres de groupes de travail, secrétaire, animatrice-conseillère, jeune avec handicap.

Puis ces textes et leurs illustrations sont envoyés à Foyer Handicap La Chaux-de-Fonds pour être mis en page. Zébulon, agence graphique de La Chaux-de-Fonds, créera la couverture.

Ensuite, l'impression est confiée à Alfaset à La Chaux-de-Fonds. Et tous les exemplaires sont amenés à La Fondation Les Perce-Neige pour la mise sous pli et l'envoi à nos membres et à nos donateurs.

Les organes d'insieme Neuchâtel

Les organes de l'association sont : l'Assemblée générale et le comité.

L'Assemblée générale de 2014 a eu lieu le 25 avril à St-Blaise. En effet, nous essayons d'organiser cette rencontre annuelle une fois dans le haut du canton, une fois dans le bas.

Elle nous a permis, outre de présenter le rapport d'activités, les comptes de l'association et de réélire les membres du comité, de présenter un projet immobilier afin de recevoir l'aval de l'AG pour aller de l'avant (voir pages 2-3).

Le comité s'est réuni 8 fois durant l'année 2014. Il a également répondu à de nombreuses sollicitations du secrétariat par mail.

Durant les séances, il a défini les orientations et les priorités pour l'année. Il a traité de la problématique de la psychomotricité et du soutien pédagogique spécialisé (lettres à Mme Maire-Hefti, Conseillère d'Etat). Il a défini et coordonné les différentes activités à mettre sur pied (conférence sur le polyhandicap, atelier Tablettes numériques, souper de soutien, manifestation du 3 décembre...) Il a relayé les nouvelles de la Fondation Les Perce-Neige et a accueilli M. Martial Mischler venu présenter des projets d'extension de la Fondation.

Le comité a également répondu à la 2^{ème} consultation sur le projet de Loi sur les institutions sociales pour adultes (LISA), la 1^{ère} ayant eu lieu en 2012.

Il a accueilli Mme Muriel Schindler et M. Gaétan Girardin, venus présenter leur projet d'accompagnement professionnel d'enfants et d'adolescents et leur association Cap'Smala, qui a pour but d'offrir un accompagnement à domicile pour les enfants et les adolescents, une sorte d'AEMO pour enfants et jeunes avec une déficience.

Le comité, aidé de membres actifs, a participé activement à la récolte de signatures pour la Motion populaire de Forum Handicap (voir page 13).

Le comité a redéfini son rôle et s'est mis en recherche de nouveaux membres pour compléter l'effectif. Deux personnes intéressées ont participé en tant qu'invitées et nous espérons qu'elles feront le pas de rejoindre le comité lors de l'AG 2015.

Il a redéfini le profil du poste de secrétaire et l'a mis au concours, l'actuelle secrétaire, Mme Anouck Roux ayant démissionné au 31.12.2014.

Delphine Vaucher, secrétaire générale

Coordonnées

Services de l'association

Av. Léopold Robert 128, 2300 La Chaux-de-Fonds / Tél. 032 926 85 60
Hôtel des associations, rue Louis-Favre 1, 2000 Neuchâtel
Tél. 032 544 40 16 / www.insieme-ne.ch

Secrétariat : Mme Delphine Vaucher et Mme Anouck Roux (jusqu'au 31.12.2014). E-mail : info@insieme-ne.ch

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

Membres du comité 2014 : Mmes Françoise Vouga (présidente), Marie-France Uroz, 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 9 h 00 à 11 h 00	au 032 835 27 08
Jeudi	de 13 h 00 à 16 h 00	au 032 926 85 60
Vendredi	de 9 h 00 à 11 h 00	au 032 835 27 08



CCP 23-4234-6. IBAN CH05 0900 0000 2300 4234 6. Les dons de moins de CHF 50.- ne reçoivent pas de remerciements écrits pour éviter de trop gros frais. Néanmoins, tout don, quelle que soit la somme, est très apprécié.

Remerciements

Nous remercions tous nos bénévoles pour leur extraordinaire travail, que ce soit au sein de notre comité, dans des groupes de travail, des commissions, des manifestations ou des ventes. Nous relevons en particulier le travail de Mme Clémence Vaucher qui nous apporte 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.