

Nouvelle présidente pour insieme Neuchâtel



C'est avec grand plaisir que nous vous annonçons la nomination de Françoise Vouga en tant que Présidente ad intérim d'**insieme** Neuchâtel. Mère de quatre enfants, tous adultes dont la cadette Adeline est trisomique, Françoise jongle aisément entre vie familiale, professionnelle et travail bénévole. Elle est enseignante en classe de développement et elle a été longtemps bénévole à l'aumônerie spécialisée. Bien connue pour son engagement dans la

Communauté Foi et Lumière à Neuchâtel (communauté œcuménique de rencontre pour les personnes handicapées, leurs familles et leurs amis), elle a été coordinatrice, avec son mari, de Foi et Lumière pour la Suisse. A **insieme** Neuchâtel (ANPPMH) Françoise a participé à la mise sur pied de la Commission intégration et elle l'a présidée durant quelques années.

Nous nous réjouissons de travailler avec Françoise, de profiter de sa large expérience et nous lui souhaitons beaucoup de satisfaction dans son nouveau mandat à la tête d'**insieme** Neuchâtel.

Le comité

50^e anniversaire

Il y a cinquante ans une petite Perce-Neige est apparue dans l'hiver de la société de l'époque. En effet les personnes avec un handicap étaient cachées et on les pensait incapables d'apprendre, de grandir, d'évoluer. Quelques parents, conscients de la valeur de leur enfant handicapé, se sont élevés contre cette situation et ont créé une association sous le nom si bien trouvé de Perce-Neige.

Depuis la situation a bien évolué. Chacun reconnaît que les personnes en situation de handicap sont capables de se développer. Une nouvelle étape dans notre association a été le changement de nom et il est très significatif par rapport à l'évolution du monde qui nous entoure et à ce que nous avons envie de transmettre. Après avoir dû démontrer la valeur de nos enfants, nous souhai-

tons continuer le chemin ensemble, **insieme**, ensemble avec les personnes non handicapées. C'est dans cet esprit que nous souhaitons vivre l'année du 50^e anniversaire de notre association.

Notre envie: quatre évènements dans quatre lieux différents du canton. Ces lieux peuvent être inhabituels pour certains de nos membres car nous souhaitons aussi rejoindre toutes les catégories de la population neuchâteloise.

Connue sous le nom de Perce-Neige, notre association était souvent confondue avec la Fondation. Le nom actuel, **insieme**, est encore peu connu de la population neuchâteloise. Le but de cette année de festivités est aussi de permettre la reconnaissance de notre implication dans la prise en charge des personnes en situation de handicap mental et notre lien avec la Fondation Perce-Neige que nous avons créée.

Nous souhaitons que plusieurs personnes handicapées participent à l'élaboration des évènements. C'est pourquoi nous voulons collaborer avec Artprod. Cette société vise notamment la participation active de personnes en situation de handicap mental dans la réalisation de projets culturels. Cela signifie que plusieurs de nos enfants joueront un rôle important dans les évènements programmés: accueil des artistes, service au bar ou aux stands divers, accueil du public et autres...



insieme signifie ensemble et c'est vraiment ensemble que nous avons envie de vivre cette année de fête:

ensemble avec les parents qui sont à l'origine de notre association,

ensemble pour leur dire merci,

ensemble avec nos enfants,

ensemble avec la population de ce canton.

*Françoise Vouga
Présidente ad interim*

Dossier «Les droits et choix des parents de personnes en situation de handicap mental et de leurs enfants»

Introduction



Lorsqu'on entre dans le domaine juridique tout devient vite compliqué. La différence entre les idées souvent simples et généreuses qui sont à la base des lois et les règles d'application pratique peut être énorme.

Le dossier que nous avons réalisé dans les pages suivantes a pour but de répondre aux questions que nous posent souvent les parents et de vous donner un aperçu de vos droits en termes simples.

Attention: ces informations n'ont pas été rédigées par des juristes et elles présentent des situations simples qui ne correspondent peut-être pas à votre situation personnelle. Avant de crier haut et fort que vous avez droit à cette prestation, allez d'abord vous renseigner plus en détails!

Les textes en italique sont des témoignages de Mme Elsbeth Gaudard que nous remercions vivement.

Nous remercions également toutes les personnes qui ont accepté de corriger et de commenter ces textes.

Nous ne sommes ni infaillibles, ni omniscients. Merci de nous faire part de nos erreurs et manques importants, nous en ferons part aux lecteurs dans les prochaines publications.



Aide dans la petite enfance*

Qui peut m'aider?

Le Service éducatif itinérant: comme son nom l'indique il s'agit de professionnels se rendant à votre domicile pour vous aider dans l'éducation de votre enfant. Vous trouverez plus d'infos sur ce service dans la prochaine question.

Les pédiatres et neuropédiatres: en plus de leurs connaissances médicales, certains peuvent aussi orienter les parents vers des organismes utiles pour faire face à leurs problèmes individuels.

Les associations et organismes liés au handicap: **insieme** Neuchâtel, **cerebral**, Pro Infirmis, Procap, ART 21, GANE, etc. Même si vous ne mettriez pas le mot «handicap» sur les problèmes de votre enfant, ces associations peuvent vous apporter des ressources et des informations utiles. Pour faire votre choix, vous pouvez consulter internet, presque toutes les structures ont un site. La plupart des structures donnent des informations gratuitement et sans que vous ayez besoin de devenir membre.

Les crèches, garderie et service de «dépannage»: quelques crèches acceptent les enfants en bas âge avec un handicap même relativement important, il faut simplement demander. Si l'intégration sociale de votre enfant est importante pour vous, n'hésitez pas à la commencer tôt. **Cerebral et insieme** Neuchâtel proposent un service de «dépannage» qui peut prendre en charge occasionnellement votre enfant handicapé à des prix modiques afin de vous décharger quelques heures ou un week-end.

Ecole enfantine spécialisée ou non: les enfants peuvent maintenant y être scolarisés dès 4 ans.

N'oubliez pas non plus les personnes non spécialisées dans le handicap qui peuvent aussi vous apporter une aide précieuse: baby-sitter, fille au pair, aide-ménagère, maman de jour!...

Que fait le Service éducatif itinérant (SEI)?

Le SEI envoie des intervenantes à domicile pour stimuler régulièrement les enfants qui ont un handicap ou un retard de développement. Il a pour mission d'aider les parents qui se sentent désemparés ou s'interrogent face à leur enfant et à toutes les difficultés qu'il peut ou pourrait rencontrer. Le SEI ne juge pas votre façon de vivre ni l'éducation que vous donnez à votre enfant, mais il va tenter de vous soutenir, de vous informer et de vous conseiller dans tous les domaines liés à son éducation et à son avenir.

Concrètement l'éducatrice va, dans un premier temps, observer votre enfant dans ses activités quotidiennes, tester son niveau de développement à travers des jeux et des exercices, discuter avec vous de vos attentes, ainsi que des difficultés, mais aussi des ressources de l'enfant et de la famille. Ensuite au cours de ces visites (souvent 1h à 1h30 par semaine) cette personne va proposer des jeux qui aideront votre enfant à développer ses capacités, elle vous dira à quel niveau de développement il est, quels sont ses progrès et comment vous pouvez l'aider à développer ses compétences, elle sera également attentive à répondre aux besoins des frères et sœurs en lien avec le handicap. L'intervenante du SEI organise et participe à des réseaux et vous y accompagne si vous le désirez. Elle peut être le lien entre vous et les structures d'accueil puisqu'elle peut

y intervenir ponctuellement. Selon vos attentes elle pourra vous soutenir dans vos démarches (crèche, école, AI), discuter avec vous des exigences, des encouragements et des limites qui sont bénéfiques pour votre enfant, vous aider dans les prises de décisions importantes concernant l'intégration et la scolarisation de votre enfant.

Le SEI propose aussi une rencontre mensuelle entre des parents ayant un enfant en situation de handicap et leur fratrie. Durant ce moment convivial, plusieurs éducatrices s'occupent des enfants qui jouent dans la même pièce.

Comment contacter le SEI et à quoi je m'engage?

Vous pouvez contacter le SEI vous-même en téléphonant au 032 710 15 02. Ce service est gratuit. Il intervient pour les enfants de 1 jour à 6 ans. Vous pouvez même y faire appel pendant votre grossesse.

Vous pouvez également demander au pédiatre ou à l'orthophoniste de les contacter. Toutefois le SEI ne peut pas intervenir sans votre accord.

Lors de votre premier contact avec l'éducatrice du SEI vous allez définir les buts et les modalités de son intervention. Par la suite, vous ferez régulièrement le point et définirez ensemble la suite ou la fin de l'intervention. Vous pouvez décider de mettre fin à l'intervention du SEI quand vous le désirez, mais dans le respect des engagements que vous avez pris avec l'éducatrice/teur.

Ce service est rattaché administrativement au secteur «enfance et adolescence» de la Fondation Les Perce-Neige, mais cela ne veut nullement dire que votre enfant suivra sa scolarité dans un centre pédagogique des Perce-Neige.

*Sylvie Augier Rossé
Conseillère-animatrice*

Allocation pour impotent (API)*



Dans la vie quotidienne, les personnes handicapées dépendent souvent de l'aide d'autrui, que ce soit pour accomplir les gestes courants de la vie, tenir le ménage, entretenir des contacts sociaux, ou suivre des cours de formation continue. Les personnes ne vivant pas dans une institution reçoivent cette aide, par exemple en ayant recours aux parents, à des membres de la famille ou à des amis, ou en s'adressant à une organisation qui propose des services de soins et d'aide à domicile. Une personne handicapée qui a besoin d'aide pour accomplir les actes élémentaires de la vie quotidienne a droit à **une allocation pour impotent (API)** de l'AI.

L'API est une importante prestation de l'Assurance invalidité (AI). Ont droit à l'API les personnes domiciliées en Suisse qui en raison de leur handicap, ont besoin de façon permanente de l'aide d'autrui pour leur autonomie personnelle, ou d'une surveillance personnelle constante. Pour permettre le maintien à domicile, les contributions ont été doublées dans le cadre de la 4^e révision de la Loi sur l'AI.

Droit à la prestation

La personne assurée a droit à une API lorsqu'en raison de son handicap, elle a besoin d'une aide régulière et importante d'autrui, et ce pour les six actes ordinaires de la vie suivants:

- Se vêtir, se dévêtir
- Se lever, s'asseoir, se coucher
- Manger (couper les aliments, les porter à la bouche...)
- Faire sa toilette (se laver, se coiffer, se raser, prendre un bain/se doucher)
- Aller aux toilettes (hygiène corporelle, se vêtir...)
- Se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur du logement, établir ou entretenir des contacts sociaux, faire face aux nécessités de la vie.

L'aide doit être nécessaire tous les jours. Une personne qui ne peut pas se laver seule a besoin d'une aide régulière et importante pour l'acte «soins corporels». Cette aide peut être **directe** quand un tiers agit à la place de la personne, ou **indirecte**, si des instructions ou une surveillance sont indispensables lors de l'accomplissement d'un acte.

Une **surveillance personnelle permanente** ou des **soins particulièrement astreignants** sont des critères qui sont également retenus pour l'évaluation de l'impotence. L'**accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie** est un critère important en particulier pour les personnes adultes en situation de handicap mental. Cet accompagnement doit permettre à la personne qui en a besoin de vivre de manière indépendante, d'accomplir des activités et d'établir des contacts hors de son domicile et éviter que la personne handicapée s'isole du monde extérieur.

Montant des prestations

L'AI fait la distinction entre allocations pour impotence faible (Fr. 442.— par mois), pour impotence moyenne (Fr. 1'105.— par mois) et impotence grave (Fr. 1'768.— par mois).

Ont droit à une allocation pour **impotence grave** les personnes ayant besoin d'une aide régulière et importante d'autrui pour tous les actes ordinaires de la vie et dont l'état nécessite, en outre, des soins permanents ou une surveillance personnelle.

Ont droit à une allocation pour **impotence moyenne** les personnes ayant besoin (a) de l'assistance d'autrui pour accomplir au moins quatre actes ordinaires de la vie ou (b) d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie et qui nécessitent en outre, une surveillance personnelle permanente, ou (c) d'une aide régulière et importante d'autrui pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie et qui nécessitent en outre un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie.

Ont droit à une allocation pour **impotence faible** les personnes qui ont besoin (a) d'assistance pour accomplir au moins deux actes ordinaires de la vie **ou** (b) d'une surveillance personnelle **ou** (c) de soins particulièrement astreignants **ou** (d) de services considérables et réguliers de tiers lorsque en raison d'une grave atteinte des organes sensoriels ou d'une grave infirmité corporelle, elles ne peuvent entretenir des contacts sociaux avec leur entourage que grâce à ces tiers, **ou** (e) d'un accompagnement durable pour faire face aux nécessités de la vie.

Particularités concernant les assurés mineurs

Le calcul du degré d'impotence chez les enfants de moins de 18 ans ne prend en considération que le surcroît d'assistance tel qu'il existe par rapport à un enfant valide du même âge. Les enfants n'ayant besoin que d'un accompagnement pour faire face aux nécessités de la vie, n'ont pas droit à une allocation pour impotent. L'allocation pour impotent destinée aux mineurs est versée sous forme d'un forfait journalier: elle est de Fr. 57.40 en cas d'impotence grave, de Fr. 36.— en cas d'impotence moyenne et de Fr. 14.40 en cas d'impotence faible.

Lorsqu'un enfant nécessite des soins particulièrement intenses en raison de son invalidité, l'AI accorde, en plus de l'allocation pour impotent, un supplément pour soins intenses. Son montant est de Fr. 43.— par jour pour un besoin d'assistance équivalent à 8 heures par jour au minimum, de Fr. 28.70 pour un besoin d'assistance équivalent à 6 heures par jour au minimum et de Fr. 14.40 pour un besoin d'assistance équivalent à 4 heures par jour au minimum. Là aussi, seul est pris en compte le surcroît de soins qu'un enfant valide du même âge ne nécessite pas. Lorsqu'un enfant a besoin d'une surveillance personnelle permanente, celle-ci est équivalente à 2 heures de soins.

Comment devez-vous procéder?

Si votre enfant jeune ou adulte en situation de handicap ne bénéficie pas encore d'une allocation pour impotent de l'AI, vous devez en faire la demande auprès de l'office AI de votre canton. L'organisme Pro Infirmis peut vous soutenir dans cette démarche.

L'office AI demandera alors l'établissement d'un rapport médical et délèguera une personne (l'enquêtrice/enquêteur) à votre domicile, chargée d'évaluer les besoins de votre enfant mineur ou adulte. Lors de l'entretien avec cette personne, veillez à ne pas enjoliver votre situation, mais à exposer de façon réaliste le temps nécessaire et l'effort consacrés à aider votre enfant dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. Rassemblez les données importantes par écrit avant le passage de l'enquêtrice/l'enquêteur. En plus de l'aide ap-

portée pour les six actes ordinaires de la vie, pensez aux déplacements et à l'accompagnement nécessaires pour:
les séances d'orthophonie, d'ergothérapie...
les consultations médicales, dentaires...
les activités de loisirs, piscine, sport...
les cours de musique, gymnastique...
les achats, habits, DVD, appareils électroniques...

Autres considérations:

Avez-vous besoin de garde pour l'enfant handicapé pour permettre à la fratrie de pratiquer des activités de loisirs avec les parents?

Pendant la scolarité de votre enfant et selon la situation, un temps considérable est consacré aux contacts et aux réunions avec les professionnels du réseau.

Notez le temps nécessaire pour les tâches administratives en rapport avec l'AI, l'assurance maladie, l'institution qui accueille votre enfant...

Ménage — entretien de la chambre à coucher, lessive pour l'adulte handicapé.

Dès janvier 2007, le canton de Neuchâtel a décidé de facturer aux personnes qui travaillent dans les ateliers du secteur des établissements spécialisés un pourcentage forfaitaire de leur API pour couvrir les frais d'encadrement. Qu'une institution puisse prétendre à une partie des allocations pour accompagnement tout en bénéficiant des subventions à l'exploitation de l'AI est discutable. Une trentaine de familles ont fait recours contre cette décision, en mandatant le service juridique du Serei à La Chaux-de-Fonds et de Procap à Bienne. Le Tribunal administratif cantonal devra statuer.

Mary Bourgnon
Membre parent

Frais médicaux, moyens auxiliaires, transports*

Pour les frais médicaux dus au handicap de notre enfant qui paie quoi?

En règle générale c'est l'assurance maladie (LAMAL) qui paie les traitements médicaux.

Pour les enfants mineurs l'Assurance invalidité (AI) entre aussi en matière en proposant deux types de prestations:

1. Mesures médicales pour les enfants atteints d'infirmités de naissance: si la déficience de l'enfant figure sur la liste des infirmités congénitales de l'AI, que le diagnostic a été posé à la naissance et que l'enfant est né et vit en Suisse la plupart des traitements médicaux seront pris en charge par l'AI (ergothérapie, physiothérapie, thérapie psychomotrice...). Il faut noter que les nouvelles approches ou les traitements non reconnus scientifiquement ne sont souvent pas remboursés.
2. Mesures médicales pour les enfants qui n'ont pas d'infirmités congénitales reconnues par l'AI: les frais de traitement ne peuvent être remboursés que si celui-ci permet d'éviter des restrictions importantes dans la formation et dans le travail plus tard.

Pour bénéficier de ces mesures il faut en faire la demande à l'office AI de son domicile.

Si vous disposez d'une assurance complémentaire, celle-ci peut (cela dépend bien sûr du type d'assurance et de la caisse) payer les frais médicaux d'un traitement effectué dans un autre canton, payer certains frais dentaires, payer des traitements en médecine alternative.

Si vous recevez des prestations de ces trois assurances et ne savez pas où envoyer les factures, le médecin peut vous renseigner.

A cause de son handicap, mon enfant aurait besoin d'un casque de protection, d'un wc spécial, d'une prothèse dentaire, etc. à qui dois-je m'adresser?

Il existe plusieurs moyens techniques pour diminuer les répercussions de certains handicaps. L'AI finance l'achat ou la location de certains de ces objets à condition que ceux-ci figurent dans sa liste de moyens auxiliaires. De plus certains moyens auxiliaires ne peuvent être remboursés que s'ils sont utilisés lors de la scolarité ou de la formation. La demande pour bénéficier de ce type de prestations doit se faire auprès de l'office AI de votre domicile.

Si un objet ne peut pas être remboursé parce qu'il n'est pas considéré comme un moyen auxiliaire (notamment parce qu'il servirait à court terme seulement), il faut demander si cet objet ne pourrait pas être remboursé par les mesures médicales de l'AI.

Dans le canton de Neuchâtel, le Serei a un centre de location et de vente de moyens auxiliaires (www.serei.ch).

Nous devons beaucoup nous déplacer avec notre enfant. Est-ce que certains frais de transports peuvent être remboursés?

L'AI rembourse les frais de transport lorsqu'ils ont en rapport avec: des mesures médicales, des réadaptations professionnelles, une école spéciale ou l'adaptation et la réparation des moyens auxiliaires. Ce sont les frais de transport de la personne ainsi que de son accompagnant, voire même parfois des proches qui lui rendent visite qui sont remboursés.

Si un enfant d'âge scolaire ou préscolaire est hospitalisé, l'AI rembourse les frais de transport de la personne qui lui rend visite tous les trois jours (si vous venez tous les jours il n'y a qu'un trajet sur trois qui sera remboursé). Le prix remboursé correspond à celui des transports publics en 2^{ème} classe sauf si le handicap de la personne ne lui permet pas d'utiliser les transports publics.

J'ai entendu parler d'une carte pour le train de quoi s'agit-il?

La carte de légitimation pour voyageurs avec handicap, valable durant 5 ans, permet aux personnes qui **résident en Suisse**, indépendamment de leur âge et de leur nationalité, et qui ont besoin d'être accompagnées lors d'un déplacement, de bénéficier de la gratuité des transports soit pour elle-même, soit pour la personne accompagnante. Il suffit que l'une des deux personnes ait un ticket de transport valable.

Cette carte arrive à expiration au 31 décembre 2008. Son renouvellement est à effectuer auprès de la Caisse cantonale neuchâteloise de compensation, Fbg. de l'Hôpital 28, 2001 Neuchâtel, tél. 032 889 65 01. Envoyer une photo passeport récente et le formulaire d'attestation SBB CFF FFS rempli et signé par le médecin traitant: Lien pour télécharger le formulaire: <http://mct.sbb.ch/mct/fr/attestformular.pdf>

La carte appartient à la personne avec handicap. Il n'est pas obligatoire de la laisser à l'institution. Afin de pouvoir en profiter au maximum, il est recommandé de l'avoir toujours sur soi.

Je ne conduis pas comment faire lorsque je dois emmener mon enfant dans des lieux ou à des horaires où il n'y a pas de transports publics?

Pour les personnes qui n'ont pas de véhicule privé, **insieme** Neuchâtel et **cerebral** propose un service de transports auquel vous pouvez faire appel en téléphonant:

au 032 725 52 06 mardi de 19 h à 21 h

au 032 835 14 55 mercredi et vendredi de 9 h à 11 h

au 032 926 85 60 jeudi de 12 h à 16 h.

Le prix est d'environ Fr. 10.— pour les trajets jusqu'à 9 km proche des villes de Neuchâtel et de La Chaux-de-Fonds et de Fr. 20.— pour les localités en dehors du réseau.

Sylvie Augier Rossé

Ecole, orthophonie, psychomotricité*



Comment faire si nous voulons intégrer notre enfant à l'école publique ordinaire avec un soutien?

S'il n'est pas encore scolarisé, vous prenez contact avec l'école de votre village, en principe le/la président(e) de la commission scolaire. Pour les villes, c'est à la direction des écoles qu'il faut s'adresser. S'il est déjà scolarisé, vous vous adressez à l'enseignant(e) qui initiera la demande auprès de l'Office de l'enseignement spécialisé (OES). **Le faire**

directement en janvier précédent l'entrée à l'école de l'enfant, pour être sûr que la procédure soit définie pour la rentrée d'août.

Ce(tte) président(e) prendra contact lui(elle)-même avec l'assistante d'inspection du district. Celle-ci se chargera d'organiser une rencontre avec les partenaires (parents, enseignants...) et signalera le cas à l'Office de l'enseignement spécialisé (OES). L'Office prendra une décision de formation scolaire spéciale (intégration, avec quelles mesures? formation scolaire en institution, etc.)

Les parents NE PRENNENT PLUS CONTACT DIRECTEMENT AVEC LA FONDATION LES PERCE-NEIGE. En effet, c'est l'OES qui se charge de ces démarches. L'élève ne sera plus automatiquement inscrit dans cette fondation. Cela dépendra des mesures de scolarité choisies pour cet enfant.

Delphine Vaucher

Comment faire si nous voulons que notre enfant aille à l'école spécialisée?

Si l'enfant n'est pas encore scolarisé, vous vous adressez à l'Office de l'enseignement spécialisé environ un an à l'avance, mais au plus tard jusqu'au 31 mars précédent la rentrée scolaire. S'il est déjà scolarisé, vous vous adressez à l'enseignant(e) qui initiera la demande auprès de l'OES.

Vous remplissez avec la gestionnaire du dossier un formulaire auquel vous ajouterez un rapport médical établi par le médecin traitant de votre enfant. Le dossier sera examiné par le médecin conseil et l'inspectrice de l'enseignement spécialisé.

Si les deux sont favorables à un placement en école spécialisée, la gestionnaire du dossier vous enverra un préavis favorable qui vous permettra de contacter l'école spécialisée pour organiser un stage. A la fin du stage, vous et l'école spécialisée co-signés le bilan de stage envoyé à l'OES.

Fin avril la Commission d'indication pour les mesures de scolarité en école spécialisée se réunit et statue sur le dossier. Vous recevrez une décision de l'OES jusqu'au 31 juillet au plus tard. Si cette décision est positive votre enfant entrera à l'école spécialisée à la rentrée scolaire.

Comment obtenir le paiement des frais d'orthophonie nécessaire à mon enfant?

Si votre enfant est scolarisé c'est l'école qui remplit le formulaire nécessaire. Ensuite elle vous envoie ce document et c'est à vous de prendre contact avec un/e orthophoniste. Si vous ne vous adressez pas à un centre d'orthophonie, assurez-vous d'abord que l'orthophoniste est reconnue par l'Office de l'enseignement spécialisé. Lors du 1^{er} entretien, l'orthophoniste évaluera si le problème de votre enfant correspond aux critères de l'OES. Elle leur enverra ensuite un rapport, co-signé par le médecin traitant de l'enfant, finalement c'est l'OES qui prendra la décision de financer ou non le traitement orthophonique.

Si votre enfant n'est pas encore scolarisé les démarches sont les mêmes sauf que c'est vous qui remplissez le document «demande de prestations» (téléchargeable sur le site www.ne.ch/oes) et que vous prenez contact immédiatement avec l'orthophoniste

Comment obtenir le paiement des frais de psychomotricité nécessaire à mon enfant?

Vous vous adressez directement à un/e psychomotricien/ne. Celui-ci établit un rapport et l'envoie avec le formulaire «demande de formation scolaire spéciale – psychomotricité ainsi que l'indication du médecin traitant à l'OES. C'est cet office qui décidera, après avoir consulté son médecin conseil, si le traitement sera payé.

Sylvie Augier Rossé

Choix d'une formation professionnelle et d'un métier

Comment se passe la transition entre école spécialisée et apprentissage d'un métier?

«Notre fils a quitté l'école spécialisée l'année de ses 18 ans. Pendant sa dernière année scolaire nous avons contacté les ateliers Alfaset et les ateliers Perce-Neige pour un stage (trois semaines à Alfaset, Serrières et une semaine aux Perce-Neige, les Hauts-Geneveys). Le choix s'est fait suite aux rapports de stage. D'après le rapport d'Alfaset ses capacités professionnelles étaient trop faibles pour travailler chez eux.

En même temps notre fils se sentait plus à l'aise aux ateliers Perce-Neige, où il retrouvait d'anciens camarades de classe. Il avait lui même émis le souhait de travailler aux ateliers Perce-Neige.

Vu le plaisir qu'il a tous les jours à aller au travail, nous ne regrettons pas ce choix.»

Quels choix les Perce-Neige proposent-ils?

Les ateliers des Hauts-Geneveys comportent une diversité d'activités telles que des ateliers de menuiserie (chaise, tabouret, tables, jeux en bois, k-lumets...), de confection de bois de feu (K-Tibois, Tifago, K-Lumets), d'imprimerie (assemblage de dossiers, mise sous pli, reliure...), de boulangerie, d'horticulture (confection de terreau, culture de plantes vivaces...) ainsi que d'activités artistiques et créatives telles que confections de cartes et de décoration de tables, poterie et céramique, feutrine, etc.

Les ateliers de La Chaux-de-Fonds et de Neuchâtel, sont des ateliers de conditionnement (pesage, mise sous vide, adressage...), de travail industriel (câbles, montage, récolte de car touche d'imprimante...), de confection de bougies.

La vente d'objets artisanaux réalisés dans les ateliers décrits ci-dessus est assurée par des ouvriers avec un handicap mental travaillant à la Boutique «Au ç», située au centre ville de Neuchâtel. Ce sont également eux qui réalisent la décoration de la vitrine de ce magasin.

La centrale Migros à Marin et le Service des parcs et promenades de la Ville de Neuchâtel accueillent parmi leur personnel

plusieurs ouvriers handicapés qui sont coachés par un maître socio-professionnel.

Au terme de leur scolarité les personnes avec un handicap ont l'occasion de visiter les différents ateliers qui pourraient correspondre à leur capacité. La formation qui leur est proposée ensuite ressemble à un apprentissage puisqu'elles travaillent dans un atelier et continuent à avoir des cours plus «scolaires», mais axés sur leur pratique. Comme durant la scolarité, le programme de formation professionnelle est individualisé. Le choix professionnel se fait petit à petit en tenant compte des désirs de la personne, de ses compétences ainsi que des aspects et des contraintes pratiques et organisationnelles de tous (ouvrier, ateliers, parents, maître socio-professionnel).

Quels autres choix y a-t-il dans le canton?

La Fondation Alfaset offre des ateliers à La Chaux-de-Fonds, à Couvet et à Neuchâtel. Ces ateliers s'adressent à des personnes souffrant de handicaps psychiques, physiques et mentaux.

Les ateliers proposés sont les suivants: mécanique, tôlerie et serrurerie industrielle, peinture industrielle et thermolaquage, imprimerie, reliure et copy center, microfilmage et archivage, menuiserie et caisserie, câblage et montage de composants électriques, conditionnement et montages divers, buanderie industrielle, service de jardinage, forestier ou du vignoble, thermoscellage et skinnage, fabrication de jeux éducatif, jouets en bois, grills et mobiliers pour salles polyvalentes.

Intégration dans une entreprise

Plusieurs entreprises et patrons emploient des personnes mentalement handicapées. Outre les ouvriers travaillant dans les ateliers intégrés cités ci-dessus, il y a des exemples de personnes travaillant dans les supermarchés, l'agriculture, chez des coiffeuses, dans des restaurants, dans des travaux de manutention et même dans des bureaux. Trouver une place dans l'économie s'y maintenir et s'y sentir bien reste néanmoins un défi même pour une personne avec un handicap faible. L'association PROJECT qui a pour but le placement professionnel pour personnes mentalement handicapée est encore peu active à Neuchâtel. Vous pouvez néanmoins les contacter au 022 343 20 27 ou par mail: project@geneva-link.ch.

Quels choix y a-t-il hors canton?

Le Centre de formation professionnelle spécialisée (CFPS)

Le Repuis à Grandson

Il accueille des jeunes ayant terminé la scolarité obligatoire qui ont des difficultés ne leur permettant pas de faire un apprentissage de manière traditionnelle. Pour être admis dans le centre il faut que l'AI du lieu de résidence soit d'accord et que la personne ait réussi un stage probatoire de trois semaines. Le CFPS s'adressent plutôt à des jeunes ayant une faible déficience intellectuelle. Les formations proposées sont dans les domaines suivants: arts-graphiques, conciergerie, cuisine, intendance, jardin et paysage, mécanique, menuiserie, peinture en bâtiments, carrosserie, sanitaire.

Les formations peuvent déboucher sur trois niveaux de certifications:

- une certification des compétences opératoires reconnue à l'interne
- une attestation fédérale reconnue par un commissaire professionnel délégué par le canton
- un certificat fédéral de capacité.

Les Ecoles d'autonomie dans les cantons de Fribourg et de Vaud

Ces écoles s'adressent aux jeunes dès 18 ans qui vivent avec un handicap mental léger ou moyen. L'école poursuit les buts suivants: développer la personnalité des jeunes et leur permettre de prendre des responsabilités et de maîtriser le quotidien. La formation touche les domaines suivants: développement personnel, apprentissages sociaux, ménage, organisation des loisirs, administration. La formation dure au moins deux ans, les étudiants travaillent à 50% à l'extérieur, ils vivent ensemble, mais sans la présence permanente d'éducateurs (notamment durant la nuit).

CREAHM Fribourg

Cet atelier de peinture, de gravure et de sculpture est un lieu de travail où les personnes mentalement handicapées peuvent s'exprimer en toute liberté. CREAHM est ouvert trois jours par semaine. La complicité qui existe entre les animateurs de cet atelier et les artistes permet à ceux-ci d'intégrer différentes techniques de travail, de développer leur propre langage et de présenter des œuvres riches et colorées.

Les jeunes qui montrent un intérêt important dans ce domaine sont invités à faire un stage dans cet atelier pour voir s'il répond à leurs besoins et s'ils peuvent s'adapter aux conditions de travail et au groupe.

Cette énumération des lieux de formation hors canton n'est bien sûr pas exhaustive.

Quand penser à la formation professionnelle?

Si votre enfant suit sa scolarité au Perce-Neige et pense travailler dans les ateliers des Perce-Neige, il peut être intéressant de se rendre aux Portes Ouvertes régulièrement organisées par le secteur des Ateliers ainsi que de prendre contact dès l'entrée en dernière année scolaire de votre enfant. Ces contacts déboucheront sur un entretien avec les responsables et très souvent sur un stage d'orientation et/ou d'admission.

Si vous envisagez d'autres pistes, il faut vous y prendre minimum un an avant la fin de la formation.

*Sylvie Augier Rossé
Conseillère-animatrice*

Rente AI, PC, réductions et exonération*

Mon enfant a-t-il droit à une rente AI et de quel montant?

Si votre enfant est **majeur**, qu'il habite en Suisse et qu'il ne peut pas ou que partiellement exercer un travail à cause d'un problème de santé quel qu'en soit la cause il a droit à une rente de l'AI.

Pour les personnes handicapées de naissance le montant de cette rente appelée rente extraordinaire s'élève à Fr. 1'473.- par mois. Dans les autres cas, le montant de la rente nécessite un calcul. Vous pourrez trouver des indications sur ce calcul sur le site de l'AI: www.ahv.ch

Comment doit-on faire pour l'obtenir?

Les prestations de l'AI (rente, allocation pour impotence, moyens auxiliaires, prestations complémentaires) sont un droit, vous, votre famille, vos amis cotisez à cette assurance, il ne faut donc pas se gêner de faire une demande. Néanmoins, rien n'est automatique, il vous faut donc, environ un an à l'avance, remplir les questionnaires de l'AI pour toucher cette rente.

Les conseillers de l'AI, ainsi qu'**insieme**, Pro Infirmis et les autres associations en lien avec le handicap peuvent vous aider gratuitement à remplir cette demande

«Comme nous avons déjà recours à Pro Infirmis Neuchâtel lors de la demande pour des contributions aux frais de soins pour mineurs impotents, nous avons de nouveau contacté Pro Infirmis à l'approche des 18 ans de notre fils pour la demande de rente AI.

Pro Infirmis a rempli avec nous le questionnaire «demande de prestations AI pour adultes» ainsi que le questionnaire «demande d'allocation pour impotent de l'AI».

Dès le 1^{er} du mois qui suivait son 18^e anniversaire et jusqu'à la fin de l'école spécialisée notre fils a touché des indemnités journalières à la place de la rente. Il a commencé à toucher la

rente AI dès le 1^{er} août après la fin de l'école spécialisée. Nous n'avons pas eu de contact direct avec l'AI.»

Mon enfant majeur a-t-il droit aux prestations complémentaires de l'AI?

Si la rente AI et les autres revenus ne permettent pas de couvrir les besoins vitaux de votre enfant celui-ci a droit aux prestations complémentaires (PC).

Celles-ci peuvent être de deux ordres et cumulables:

- prestations complémentaires annuelle
- remboursement des frais de maladie et d'invalidité.

Le calcul permettant de déterminer le montant des prestations complémentaires annuelle dépend de plusieurs facteurs, mais en particulier du fait que la personne handicapée réside ou non en internat (lire le mémento sur les PC sur le site www.ahv.ch).

Le remboursement des frais de maladie n'est possible que si une autre assurance n'intervient pas. Il permet de payer les frais de dentiste, la quote-part et la franchise de l'assurance maladie, les frais de moyens auxiliaires, etc. Les PC paient aussi les primes d'assurance-maladie à condition que celle-ci ne dépassent pas la moyenne cantonale. Pour 2009, celle-ci est de Fr. 369.— pour les adultes de plus de 26 ans, de Fr. 308.— pour ceux de 19 à 25 ans, est de Fr. 83.— pour les enfants jusqu'à 18 ans.

La demande de PC doit être faite par écrit auprès de l'office AI de la commune de domicile, par la personne handicapée, son représentant légal ou un proche parent. Le remboursement des frais maladie doit être demandé dans un délai de quinze mois dès réception de la facture.

Si vous voulez vous faire une idée de l'éventuel droit de votre enfant à des PC, vous pouvez faire un calcul approximatif sur le site de Pro Senectute: www.pro-senectute.ch

«Les prestations complémentaires ne nous étaient pas proposées. Nous avons fait nous-mêmes la demande auprès de la

*Caisse cantonale neuchâteloise de compensation après discussion avec d'autres membres d'**insieme** qui étaient au bénéfice des prestations complémentaires.*

Après réception de notre demande pour les prestations complémentaires nous avons été convoqués à l'Agence communale AVS – AI. Après leur avoir fourni tous les chiffres concernant les revenus, la fortune et les dépenses de notre fils, on nous a calculé le montant des prestations complémentaires. On nous a aussi informé que les bénéficiaires des prestations complémentaires ont droit à la prise en charge intégrale de primes d'assurance-maladie obligatoire par le Service cantonal de l'assurance maladie, au remboursement des frais médicaux (non couverts par l'assurance), à la gratuité de la redevance de la réception de radio et télévision (pour cette dernière on doit contacter Billag).»

En tant qu'adulte handicapé recevant une rente AI, mon enfant a-t-il droit à certains avantages?

Il n'y a pas, à proprement parler, de réductions directement liées à la rente AI. Ainsi une personne en situation de handicap doit payer ses impôts (lire «impôts») sa caisse maladie, et même ses cotisations AVS/AI et chômage. Les personnes qui ne travaillent pas doivent aussi payer des cotisations AVS et AI. Le questionnaire d'affiliation est à demander à la Caisse cantonale neuchâteloise de compensation. **Par contre** les personnes en situation de handicap ont souvent de maigres revenus et disposent donc comme toutes les personnes dans ce cas de possibilités de subsides pour les assurances maladies (à demander au Service cantonal de l'Assurance maladie) et d'impôts adaptés à leur situation financière (= impôts et primes d'assurance maladie très bas, notamment pour les personnes qui reçoivent des PC).

«Dès l'âge de 18 ans nous avons dû remplir la déclaration d'impôts pour notre fils et il doit payer des impôts.

En ce qui concerne les cotisations AVS pour les bénéficiaires d'une rente AI, elles sont dues dès le 1^{er} janvier qui suit le 20^e anniversaire.»

Les personnes qui reçoivent en plus de leur rente AI des prestations complémentaires sont, sur demande, exonérées de la redevance radio et télévision (lire ci-dessous).

Il n'est pas rare que les personnes avec une rente AI se voit accorder des réductions pour certaines actions culturelles (musées, manifestations...), mais cela ne dépend que de la bonne volonté des organisateurs. Dans ces cas il est souvent nécessaire de présenter la carte jaune de légitimation AI.

Comment faire pour être exonéré de la redevance radio et télévision?

Ceci n'est possible que si la personne en situation de handicap reçoit des prestations complémentaires (PC) de l'AI. La procédure est simple il vous suffit d'envoyer une copie de la décision de la caisse de compensation concernant les prestations complémentaires et de remplir le formulaire d'exonération figurant sur le site de Billag: www.billag.com



*Sylvie Augier Rossé
Conseillère-animatrice*

Que peut-on déduire lorsqu'on a un enfant handicapé?

Tous les frais liés au handicap sauf:

- Les dépenses de la vie courante
- Les dépenses non indispensables
- Les dépenses déjà couvertes par d'autres moyens.

Si l'on bénéficie d'une allocation pour impotence grave:
un forfait de Fr. 7'500.—

Si l'on bénéficie d'une allocation pour impotence moyenne:
un forfait de Fr. 5'000.—

Si l'on bénéficie d'une allocation pour impotence faible:
un forfait de Fr. 2'500.—

Pour les personnes qui n'ont pas d'allocation d'impotence il faut retenir que ce sont seulement les frais ayant un lien de causalité avec le handicap qui peuvent être déduits.

Voici quelques exemples de ces frais:

- frais de soins
- frais d'assistance non bénévole
- frais d'aide ménagère, de garde d'enfants
- frais de transport pour les thérapies.

Pratiquement, les déductions doivent figurer sous le chiffre 6.14 (comme les frais médicaux). Toutes les déductions doivent être attestées (copie de facture...). Il faut également faire remplir le questionnaire médical par votre médecin (sauf bien sûr les questions sans rapport avec votre situation).

Doit-on déclarer aux impôts les prestations que l'on reçoit de l'AI?

Toutes les rentes AVS et AI sont imposables (joindre une attestation ou un coupon postal).

SAUF:

Les allocations pour impotent de l'AVS et de l'AI;
Les prestations complémentaires de l'AVS/AI.

Sylvie Augier Rossé

Où trouver les informations?*

Nos sources pour tout ce dossier et une mine d'information pour tous et toutes:

www.autismesuisse.ch/french/diagnose/rechtlich.htm. Cliquer en bas de la page sur le titre L'allocation pour impotent, Franziska Lüthy pour des infos claires sur les API.

www.ne.ch/oes: Office de l'enseignement spécialisé – pour tout ce qui concerne les écoles spécialisées, le soutien pédagogique spécialisé, l'orthophonie, la psychomotricité, l'éducation précoce spécialisée (SEI).

www.ahv.ch: Tout sur l'Assurance invalidité, loi, mémentos, questions fréquentes...

www.proinfirmis.ch: Des écoles d'autonomie au API, toute une gamme d'informations.

Le livre de Procap: «Quels sont les droits de mon enfant? Guide du droit des assurances sociales pour les parents d'enfants handicapés» /Editions Procap/2007.

Mais aussi:

Fier de ce que je fais! Galerie de photos des enfants et adultes porteurs de trisomie 21.

Le site a été créé par insieme 21 (insieme Down) en collaboration avec l'Association Romande Trisomie 21 (ART 21) www.tri21.ch

Activités pédagogiques pour enfants, sur le site du Réseau Pédagogique neuchâtelois: www.rpn.ch

*Mary Bourgnon
Membre parent*

40 ans et toujours l'intégration pour thème



Quand les parents de personnes mentalement handicapées créent, fin 1967, la Fondation Les Perce-Neige, c'est pour que leurs enfants puissent bénéficier d'un environnement et de structures qui leur permettent de grandir et de s'épanouir dans le monde de tous les jours. L'intégration était un moteur central en 1967. Cela est toujours et encore le cas en 2008, année au cours de laquelle la Fondation Les Perce-Neige a fêté son 40^e anniversaire placé sous le thème central de l'intégration.

L'opération est-elle réussie? Les événements de proximité organisés avec les bénéficiaires de la Fondation et leurs référents un peu partout dans le canton ont engendré une importante visibilité des multiples facettes de la Fondation auprès du grand public, grâce aux interventions nourries de la presse locale et cantonale. Mieux, un grand nombre de personnes, a priori non intéressées par le handicap mental parce que pas implicitement concernées, ont côtoyé des handicapés mentaux de tous âges et ont pu vivre en direct d'une part les richesses intérieures intenses que possède une personne en situation de handicap mental; d'autre part, l'engagement très important, sans faille et sur la durée, des parents et des proches de ces personnes.

Les échos rapportés par le public participant aux événements ou après les événements sont nombreux, forts et durables. Que ce soit lors du lancement des festivités à la boutique C Cédille avec la vitrine Spécial 40 ans; lors du tournoi de basket avec les joueuses d'Université Neuchâtel à Cernier; lors des portes ouvertes de l'atelier Jardin avec cuisson de poteries en plein air aux Hauts-Geneveys; lors des étapes du BCN Tour du Canton courues par les enfants et adolescents; lors de la Fête de la musique aux Hauts-Geneveys; lors de la Sérénade sous le Tilleul à Lignièrès; lors de la Fête des élèves avec les Ivoiriens à Marin et encore lors de l'inauguration du parc animalier à Fleurier...

Surtout, toutes ces manifestations ont permis à des intervenants externes, appelés à participer activement à l'une ou l'autre de ces manifestations, d'approcher de près le monde du handicap mental et sa problématique. Toutes et tous ont aimé les moments passés auprès et avec les bénéficiaires et en garderont une empreinte intense à jamais ancrée dans leur cœur: les joueuses et les dirigeants d'Université Neuchâtel, l'atelier de La Pimpinière de Saint-Imier, les personnes rencontrées au stand du BCN Tour à Cressier, les membres du Rotary Club-Boudry La Béroche qui ont offert une course d'un jour aux aînés mais surtout qui les ont accompagnés durant cette journée, tous les musiciens qui se sont produits à la Fête de la Musique (une centaine), les musiciens de la fanfare de Nods à Lignièrès (une trentaine), les élèves des classes primaire et secondaire de l'école publique, les ressortissants ivoiriens, les concierges de l'Espace Perrier, les cochers des calèches, les membres du Club philanthropique L'Union venus préparer les grillades au bord de l'étang, les fidèles de l'église des Geneveys-sur-Coffrane, le sculpteur à la tronçonneuse, les artistes du cirque des enfants de Sainte-Croix, les musiciens de la fanfare de La Sagne et leur directeur... Ici aussi, l'intégration est réussie car le bouche à oreille fonctionne et les émotions sont transmises.

Enfin pour moi, qui me lançais à fond dans ce projet, le but de l'intégration est aussi atteint. De prime abord, cette cause me semblait acquise, sinon je ne me serais pas mise sur les rangs. Toutefois, la proximité avec l'ensemble des professionnels de



la Fondation, les parents et surtout avec les bénéficiaires m'a profondément convaincue que les personnes atteintes de handicap mental ou nées avec une particularité mentale qui les fragilise doivent être insérées dans la société, au même titre que toute autre personne. Elles doivent vivre au milieu des gens et avec les gens, dans la ville, dans le village. La rencontre entre les élèves du DECS à Marin a symbolisé cet espoir de rencontre et de vie en commun. A la fin de l'après-midi, tous les enfants étaient réunis pour une chanson finale entonnée par les Ivoiriens. Aucune différence, juste des enfants et des adultes heureux d'être ensemble et de vivre en bonne intelligence. Naturel et bouleversant.



Cendrine Jéquier, responsable du projet «40^e anniversaire de la Fondation Les Perce-Neige»

*PS: Réservez la date du **6 décembre**! La Fondation clora les festivités par un vernissage des toiles réalisées par les bénéficiaires avec l'artiste-peintre colombien Albeiro Sarria à la Ferme de Pierre-à-Bot. Plus de détails à la mi-novembre.*



Parc animalier à l'Espace Perce-Neige Fleurier

Ayant fait partie de la Commission d'équipement de la nouvelle structure Perce-Neige à Fleurier, je savais, dès le départ des travaux que, dans le parc du centre, on installerait des animaux et j'en étais vraiment contente. Car, chaque fois que je me rendais aux Pipolets à Lignièrès avec mon fils, nous étions accueillis par les petites chèvres et en montant la route, par les poules et je trouvais cet environnement tellement sympathique et important pour les résidents, le personnel éducatif et les gens du village qui venaient regarder les animaux avec leurs enfants.

Dès la première séance, je me suis rendu compte que la mise sur pied d'un projet tel que la création d'un centre pour personnes polyhandicapées amenait à prendre en compte énormément d'éléments; les choix et les décisions prises devaient être mûrement pensés, pesés, réfléchis, puisqu'ils influenceraient tout l'avenir des résidents, du personnel et le fonctionnement de cette future structure. Tellement d'impératifs, de délais à respecter ont fait que le projet a passé momentanément au second plan. Mais, j'espérais toujours qu'on y reviendrait.

Et c'est M. Rémy Lachat qui s'y est attelé et pour le 40^e anniversaire de la fondation des Perce-Neige, il s'est concrétisé. Une douzaine de membres de l'Amicale des anciens de la protection civile lui ont prêté main forte pour construire le K'banon (dans le style des bâtiments du centre!) et aménager l'enclos destiné à recevoir cinq petites chèvres. L'une d'entre elles gambade sur trois pattes aussi gaiement que les autres. Tout un symbole! Je suis allée les voir, elles sont adorables et je vous recommande d'aller leur rendre visite.

Ce parc animalier représente pour nous, les parents, un attrait supplémentaire, un complément bienvenu et nous en sommes très reconnaissants. Comme on le dit, c'est la cerise sur le gâteau! Quel plaisir d'aller faire une petite promenade vers les chèvres, simplement les regarder. Et comme l'enclos est ouvert sur la rue de la Montagnette, ce parc est une zone d'échanges, un moyen de promouvoir l'intégration puisque les voisins, les habitants du vallon viennent avec leurs enfants les admirer. Par la même occasion, ils se familiarisent avec nos enfants et apprennent à les côtoyer.

L'inauguration a eu lieu le 20 septembre, avec des animations et un apéritif-goûter et selon la formule consacrée, elle a connu un franc succès comme du reste toutes les manifestations organisées par l'EPNF. Mon petit doigt m'a dit que les petites chèvres, reines du jour, étaient un peu affolées de tant d'empressement autour d'elles!

Un tout grand MERCI à toutes les personnes qui ont œuvré pour que vive le parc animalier d'EPNF.

M.-L. Wasser

Témoignage du chef de cuisine de l'Espace Perce-Neige Fleurier (EPNF)



Quand je suis arrivé fin juillet 2005 à Fleurier pour débiter mon travail à l'EPNF, j'étais plein de questions et d'appréhension au sujet de mes nouveaux clients. J'avais des craintes, car je n'avais encore jamais eu l'occasion de préparer des repas pour des personnes sévèrement handicapées. J'étais comme probablement, les habitants de Fleurier, je ne savais pas comment me comporter face au handicap. La peur de l'inconnu, mon éducation peut-être. Lorsque nous croisions une personne handicapée, ma mère me disait: «tu ne dois pas regarder, ça lui fait de la peine». Et c'était faux!

La personne polyhandicapée a plus qu'une autre besoin que nous nous occupions d'elle, que nous lui parlions et que nous essayions de comprendre ce qu'elle veut dire. **Ne pas perdre de vue l'invisible**, ce mot de Carla-Louise Roché indique, pour moi, avec justesse l'importance de s'approcher de la personne et non pas de son apparence. **Apprendre à être au lieu de paraître**. Grâce à l'EPNF, j'ai appris à voir la personne derrière le handicap. Ma vie s'est enrichie, je peux sans problème parler à nos résidents, caresser leur joue et recevoir un sourire qui me fait chaud au cœur. Je remercie la vie d'avoir pu faire cette expérience.

*Marcel Saurenmann
Chef de cuisine
Brevet fédéral*

Du droit de ressemblance au droit à la différence

Dans le cadre de la formation continue des enseignants, Louis Vaney, professeur des sciences de l'éducation, est intervenu pour proposer un projet socio-éducatif visant à l'intégration d'enfants handicapés dans le système scolaire ordinaire.

Chacun de nous vit dans plusieurs espaces. Chaque espace a ses valeurs, ses cultures, ses règles. Il est important de bien connaître ces différents espaces: famille, école, quartier... Chaque enfant a **des** statuts, c'est-à-dire une position, un ensemble de droit et de devoirs. Dans l'école il a évidemment le statut d'élève mais aussi celui de camarade, de fils, de frère ou de sœur.

Rôles attendus

Pour occuper ces statuts, des rôles sont attendus. Par exemple pour être un bon camarade, une attitude amicale est attendue. Le rôle joué (pousser son camarade) ne correspond pas toujours au rôle attendu.

Le rôle est un aspect dynamique du statut. C'est la traduction du statut en acte, un ensemble de conduites prescrites pour occuper un statut.

Les chartes de classes, les règles de vie sont une énumération des rôles (attendus!) pour occuper le statut d'élève.

Rôles mis en actes

Tous les élèves doivent remplir des rôles, y compris les élèves en situation de handicap. Pour ceux-ci, il ne faut pas oublier ou minimiser les rôles liés au programme scolaire (compter jusqu'à...). Sans programme scolaire, il n'y a plus de statut d'élève.

Rendre les élèves conscients des rôles attendus les aide pour jouer pleinement ces rôles.

Dans une intégration le maître qui accueille indiquera clairement les rôles attendus dans sa classe. Certains rôles sont fondamentaux pour l'intégration d'un enfant en situation de handicap. (rester dans les limites de l'école...).

Obstacles

Il y a des obstacles entre les rôles attendus et les rôles joués. Cela peut être des obstacles environnementaux (escaliers pour un enfant en chaise roulante) ou sociaux (certaines règles pour un enfant avec un handicap mental).

Lorsque le rôle n'est pas joué ou que partiellement joué, on parle de handicap ou de désavantage. Chacun de nous s'est retrouvé un jour dans cette situation; dans un pays étranger, si nous ne connaissons pas la langue, nous ne pouvons jouer le rôle attendu. Nous sommes alors en situation de handicap. Plus une personne joue de rôles sociaux, plus elle participe à la société.

Une personne qui ne peut jouer pleinement un rôle social est en situation de handicap (social et non mental). Elle est handicapée pour... (faire quelque chose), par exemple pour arriver à l'heure, pour monter dans le bus, pour prendre des notes...

Appuis et des adaptations

Lorsque les obstacles sont évalués, des appuis peuvent être envisagés.

Les appuis sont humains ou techniques, les adaptations sont physiques ou sociales.

Chaque projet de vie doit être personnalisé, cela amène une suppression de la catégorisation des personnes. Chaque personne est unique et différente.

Il est important de se méfier des représentations que chacun se fait du handicap. Un enfant trisomique peut être complètement différent d'un autre enfant trisomique.

Capacités et limites

Les obstacles ne se réduisent pas à l'environnement, il y a aussi les limites de capacité de la personne, les limitations intrinsèques du corps, de l'esprit et des sens (sans rapport avec l'environnement).

Ces limites de capacité sont présentes quelle que soit l'activité (par exemple: une baisse de l'acuité visuelle, un manque de maîtrise de soi, un sens de la réalité limité, une mauvaise perception des sons aigus).

Un manque de capacité peut entraîner une grande souffrance d'une personne si on exige un rôle social qu'elle ne peut assumer. Il faut abandonner certains rôles et les **remplacer** par d'autres.

Le projet socio-éducatif et pédagogique proposé est donc le suivant:

1. Inventaires des rôles attendus (objectifs et subjectifs)
2. Evaluation des rôles mis en actes
3. Evaluation des obstacles (sociaux et physiques)
4. Mise en place des appuis et des adaptations
5. Evaluation des capacités et des limites
6. Rééducation et compensation
7. Estomper les aides si c'est possible.

Ce dernier point est extrêmement important. Cela signifie qu'un appui mis en place ne l'est pas pour la vie. Une réévaluation de la situation et une mise à jour constante sont nécessaires. Chaque situation est évolutive et non figée.

Pour toute personne, y compris les personnes non handicapées, diminuer les rôles sociaux revient à augmenter les handicaps, augmenter les rôles sociaux permet de diminuer les situations de handicap et d'accroître la participation sociale donc l'intégration.

*Françoise Vouga
À partir de notes prises
lors de la conférence de M. Vaney*

Annonces

Heures d'ouverture d'insieme dès le 5 janvier 09

	Neuchâtel Hôtel des associations Louis-Favre 1/3 ^e étage 032 544 40 16	La Chx-de-Fds Av. L. Robert 128 1 ^{er} étage 032 926 85 50
Lundi	8 h 30 à 12 h	10 h à 17 h
Mardi	7 h 30 à 11 h 30	8 h 30 à 12 h 14 h à 17 h
Mercredi	Fermé	Fermé
Jeudi	Fermé	12 h à 16 h
Vendredi	Fermé	8 h à 12 h 30 14 h à 17 h

Aumônerie

L'aumônerie œcuménique spécialisée auprès des personnes handicapées recherche des



bénévoles

Pour les Hauts-Geneveys, deux lundis par mois.

S'adresser à: Mme Adrienne Magnin, ch. des Vignes 20, 2074 Marin, tél. 032 753 11 73.

Correcteurs recherchés

Nous recherchons des correcteurs ou correctrices bénévoles pour le journal et la feuille d'infos d'**insieme** Neuchâtel.

Habituellement le journal paraît une fois par an et la feuille d'infos trois fois par année. Les dates de correction sont connues à l'avance et les correcteurs/trices n'ont pas besoin de se déplacer. Par contre le délai de correction est relativement court (moins d'une semaine).

S'adresser à **insieme** Ne: conseils@insieme-ne.ch

Coordonnées

Service de l'association

Av. L. 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

Secrétariat: Mmes Delphine Vaucher et Ch. Grandjean
E-mail: info@insieme-ne.ch

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

Membres du comité: Mmes Bourgnon, Gaudard, Lauber, Vouga (présidente) Zacchi Lafranchi et MM. Boisadan, Egger, Maillard.

Changement d'horaire du Service «Dépannage-transports»

Mardi	de	19 h 00	à	21 h 00	au	032 725 52 06
Mercredi	de	09 h 00	à	11 h 00	au	032 835 14 55
Jeudi	de	12 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

Cotisations membres-soutiens: Fr. 20.— par an – CCP 23-4234-6

Les cotisations des membres-parents font l'objet d'un courrier séparé.

Les dons de moins de Fr. 50.— ne reçoivent pas de remerciements écrits pour éviter de trop gros frais. Tout don quel que soit la somme est néanmoins très apprécié et nous profitons de ce bulletin pour remercier vivement tous nos généreux donateurs.

Pour les informations complètes, voir sur notre site

www.insieme-ne.ch