

Enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile

Bref historique de cette enquête...

Actuellement dans le canton de Neuchâtel, environ une centaine de parents de personnes mentalement handicapées s'occupent d'une pupille majeure à domicile. Quels sont leurs souhaits: continuer de pouvoir héberger leur parent handicapé chez eux ou envisager de les placer en institution? Dans le premier cas, quels besoins éprouvent-ils afin de pouvoir mener à bien leur tâche; dans le second, de quelles structures institutionnelles pensent-ils avoir besoin pour pouvoir confier leur parent mentalement handicapé? Et dans l'affirmative dans quel laps de temps pensent-ils «faire le pas»?

Autant de questions qu'**insiême** Neuchâtel et la Fondation Les Perce-Neige se sont posées et auxquelles ces deux instances ne pouvaient répondre. Ils ont donc mandaté la Haute école de santé Arc à Neuchâtel (He-Arc) pour mener une enquête afin d'identifier les besoins des aidants des personnes mentalement handicapées, de 12 ans et plus, vivant à domicile grâce à l'aide de leurs parents ou de leurs proches, ouvriers ou non dans les ateliers de la Fondation Les Perce-Neige.

Pourquoi se poser de telles questions aujourd'hui? A l'heure de la nouvelle répartition des tâches entre la Confédération et les cantons, à l'heure des économies tout azimut, il nous semblait important que les personnes concernées puissent donner leur avis et fassent part de leurs besoins. Nous comptons sur une grande diffusion de ces résultats aussi bien dans le public au sens large qu'auprès des organes de direction de la Fondation qui peut ainsi faire un bilan des prestations qu'elle fournit à ses usagers: tout va-t-il bien dans le meilleur des mondes? ou faut-il réactualiser certaines prestations, en créer d'autres, faire appel à d'autres organismes pour soutenir les aidants des personnes mentalement handicapées?

Les résultats de cette enquête, menée grâce à l'apport financier de la Fondation Les Perce-Neige, **cerebral** et **insiême** Neuchâtel, ont démontré que les vues et les besoins des aidants ont bel et bien changé en plus de 40 ans d'existence pour la Fondation et en 50 ans (en 2009) d'existence pour **insiême**.

Participation...

226 questionnaires ont été envoyés. 83 questionnaires valables ont été retournés à la He-Arc, domaine santé. Cela représente un taux de participation de 37%, ce qui s'est avéré tout à fait pertinent pour procéder à une analyse de qualité.

Commentaires...

Cette enquête a permis de mettre en lumière les demandes concernant les besoins des aidants ayant une personne (à partir de 12 ans jusqu'à l'âge adulte) mentalement handicapée à domicile. **insiême** aurait souhaité que cette enquête englobe toutes les familles concernées par le handicap mental dans le canton de Neuchâtel. Malheureusement, cela n'a pas pu se faire principalement pour des raisons d'ordre financier. Ainsi, en collaboration avec **cerebral**, **insiême** vient d'envoyer aux familles s'occupant d'enfants et d'adolescents mineurs un questionnaire afin de connaître leurs besoins. Quant à la population des personnes handicapées mentales résidant en institution, **insiême** ne l'oublie pas et souhaite également connaître ses besoins; cette préoccupation fera partie d'une prochaine étape. Pour **insiême**, il est primordial que chaque famille puisse avoir le libre choix d'hébergement pour les personnes mentalement handicapées dont elle s'occupe. En effet, la décision d'un hébergement à domicile ou en institution est du ressort des aidants des personnes mentalement handicapées et l'aspect financier ne devrait pas intervenir dans ce choix.

Les résultats...

L'intérêt de l'hébergement à domicile des personnes handicapées mentales est confirmé (avec un taux de 87%), mais pour réaliser celui-ci dans de bonnes conditions les aidants font part des besoins suivants:

- **Le besoin de prestations de «prise en charge éducative»** pour la personne en situation de handicap, notamment pour offrir une formation adaptée (95%), offrir un temps de travail adapté (95%), permettre le développement de liens sociaux (96%), offrir diverses activités dans une structure organisée (92%), permettre un épanouissement sur les plans affectifs et sexuels (92%), permettre une activité sportive (83%), développer l'autonomie de la personne handicapée (80%), etc.
- **Le besoin de prestations d'ordre «ménager».** Un tiers des aidants réclament de l'aide dans ce domaine, plus le handicap est lourd, plus l'aide est demandée.
- **Le besoin de prestations dans le domaine des soins.** En moyenne 32% des aidants demandent de l'aide sans ce domaine. Plus le handicap est lourd, plus la demande est forte (50% de demandes d'aide). Cette demande englobe également les soins temporaires à domicile.



En complément à l'hébergement à domicile, il est souhaité un accompagnement diurne par la **création d'un centre de jour** (61% des aidants), 57% demandent une solution d'accueil avant et après les horaires d'ouverture des ateliers. Une prise en charge en journée pour des activités non-professionnelles (loisirs, développement personnel, culture, sports,...) est fortement demandée.

La certitude d'un **accueil en urgence** en institution est également demandée par 53% des aidants naturels des mineurs et cette garantie est plébiscitée par 90% des aidants des pupilles de plus de 18 ans.

Les aidants demandent des **assouplissements** dans l'organisation des institutions:

- pour les vacances, 54% demandent que leur pupille puisse prendre ses vacances en dehors des périodes officielles (pour les personnes adultes le taux monte à 67%).
- le temps partiel annualisé est demandé par 57% des aidants pour leur pupille (pour les adultes 69%).

Si les aidants naturels ne peuvent plus assumer la prise en charge de leur pupille à domicile, ils souhaitent **un élargissement et un assouplissement de l'offre institutionnelle actuelle**:

- un hébergement à temps partiel est demandé à hauteur de 46%.
- une solution de vie en appartement protégé est choisie par 72%.

Concernant le projet de vie de leur pupille, idéalement les aidants souhaiteraient qu'ils puissent vivre en:

1. appartement protégé pour 68%
2. foyer urbain ou villageois pour 62%
3. habitat autonome 61%
4. institution pour 53%, mais 74% des aidants reconnaissent la nécessité d'un accompagnement socio-éducatif.

De nombreux autres besoins de conseils, d'aide, de soutien et de prise en charge sont également apparus dans cette enquête (lire ci-dessous: *Pour en savoir plus*).

En conclusion...

Dans le contexte de pouvoir garantir l'hébergement à domicile pour les familles qui se sont prononcées dans ce sens, il est nécessaire de mettre sur pied de nouvelles prestations et d'adapter celles déjà existantes. Soit par le savoir de la Fondation Les Perce-Neige en matière d'accueil, d'accompagnement socio-éducatif, de solutions d'hébergement, soit par le concours d'un service spécialisé dans les prestations à domicile (par exemple NOMAD), soit par le développement de la diffusion des informations par **insieme** ou par une autre association, selon le besoin exprimé.

Pour en savoir plus ...

Le rapport final réalisé par la Haute Ecole de Santé Arc est un document de 43 pages, où figurent dans le détail les résultats de l'enquête. Le document d'analyse du groupe de pilotage de l'enquête, rédigé par M. J.-J. Combes, directeur général de la Fondation Les Perce-Neige, compte 10 pages. Il présente un inventaire des besoins exprimés, les prestations à créer, les organismes qui peuvent répondre aux attentes des aidants selon leurs besoins. Les personnes intéressées à recevoir ces documents sont priées de prendre contact avec le secrétariat d'**insieme** Neuchâtel au 032 926 85 60 ou par internet: info@insieme-ne.ch, conseils@insieme-ne.ch. Par ailleurs **insieme** organisera prochainement une réunion d'informations à ce sujet, durant laquelle toutes vos questions seront bienvenues.

Anne-Marie Frosio
Membre **insieme**
et du groupe de pilotage de cette enquête

FÊTE DE LA MUSIQUE 2008

Centre Les Perce-Neige, Les Hauts-Geneveys,

21 juin de 11 h à 01 h,

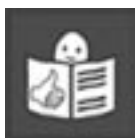
musique live, restauration et animation de jour comme de nuit, entrée gratuite!



Entrez dans l'été avec la Fondation Les Perce-Neige et sa Fête de la Musique, le samedi 21 juin prochain. A l'occasion de son 40^e anniversaire, la Fondation Les Perce-Neige s'apprête à vivre une journée exceptionnelle sur son site des Hauts-Geneveys (NE). Deux scènes, des groupes en continu, de la musique pour tous les goûts, du classique au hip-hop en passant par la chanson française, le ska ou le jazz et l'electro voire du Guggenmusik, etc. Entrée gratuite! Restauration et boissons, animations pour enfants avec le clown Zebrano. Plus de détails sur le site www.perce-neige.ch dès début juin.

Cendrine Jéquier



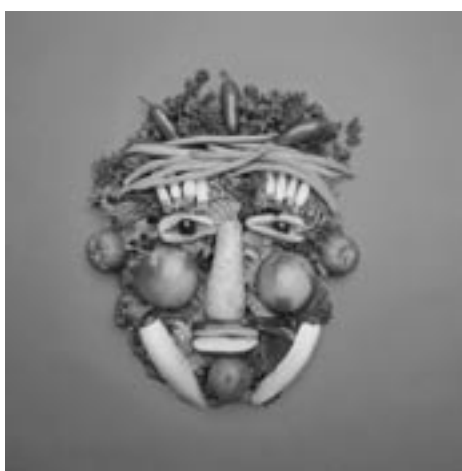


Bien manger

Bien manger c'est un plaisir. Cela vous permet d'avoir un joli corps, beaucoup d'énergie et peu de maladie.

Vous voulez bien manger. Il y a des trucs simples pour cela:

- manger un peu de tout
- avoir beaucoup de couleurs dans son assiette



- manger plus le matin et moins le soir
- cuisiner soi-même

Pour ne pas prendre trop de poids il faut faire les choses suivantes:

- 1. Bougez beaucoup.** Vous pouvez monter les escaliers à pied. Vous pouvez danser. Vous pouvez faire le ménage. Vous pouvez promener le chien. Vous pouvez descendre du bus un arrêt plus tôt. Vous pouvez faire du sport.
- 2. Buvez beaucoup d'eau** ou de tisane sans sucre.

- 3. Mangez beaucoup de fruits et légumes.** Ils peuvent être cuits ou crus. Vous pouvez aussi boire des jus de fruit, mais pas trop car c'est souvent sucré.

- 4. Mangez des pâtes, des pommes de terres ou des céréales.** Cette nourriture remplit



bien le ventre et n'a pas trop de calories.

- 5. Mangez peu de bonbons,** de chocolat et de biscuits.
- 6. Mangez peu de chips,** de cacahouètes et d'apéritifs.
- 7. Buvez peu de sodas** et d'alcool.

Pour perdre du poids il faut faire la même chose, mais avec plus d'effort. Perdre du poids est difficile. Demandez l'aide de votre famille, de votre éducateur ou de vos amis pour faire ça.

Dans le prochain journal nous mettrons une recette pour bien manger.

Sylvie Augier Rossé
et Isabelle Foschini

Journée sportive de solidarité pour Partho Leuba le 13 septembre 2008

Ferme du Gros-Crêt à La Chaux-de-Fonds VTT et tandem - 15 ou 30 km

Plus d'infos: www.partholeuba.ch



De l'art au petit déjeuner



Lors d'un récent voyage aux Pays-Bas, Andrea Granelli a découvert le projet Beautiful People. Enthousiasmé par ce projet basé sur l'émotion et la créativité, il a mis toute son énergie à développer cette idée en Suisse.

Le concept de la Fondation Beautiful People est simple. Ils choisissent, parmi les productions de nombreux et talentueux artistes mentalement handicapés, un certain nombre d'œuvres. Celles-ci sont ensuite reproduites au mieux sur des tasses à café et vendues dans diverses boutiques. Il est également possible d'accompagner son achat d'un sachet de café «Beautiful People» cultivé sur les hauts plateaux du Costa Rica selon les principes du développement durable.

Comme notre pays compte aussi de nombreux artistes extraordinaires qui pensent différemment et communiquent leur talent et leur émotion à travers de simple toile.

M. Granelli a pris contact avec l'atelier CREAHM à Fribourg. Cet endroit vise à offrir l'opportunité à des artistes en situation de handicap mental de développer leur talent. Dans un premier temps, la branche suisse de Beautiful People a choisi de reproduire les œuvres des artistes suivants: Géraldine Piller, Elmar Schafer, Véronique Bovet, Myrian Schoen, Denis Piccant et Pascal Vonlanthen.

Un pourcentage prélevé sur chaque tasse et café vendus sera versé à l'atelier CREAHM, en espérant que cet atelier qui ne reçoit pas d'aide financière de l'Etat puisse ainsi améliorer encore son travail et s'ouvrir à plus d'artistes en situation de handicap. Si vous voulez mieux connaître les artistes et les œuvres choisis, ainsi que les prix pratiqués surfez vite sur www.beautifulpeople.ch. Si cela vous donne des idées de cadeaux (pour vous-même aussi!) vous pouvez trouver les produits Beautiful People à la boutique du thé «Cordon rouge», à côté de la gare de Neuchâtel (Espace de l'Europe 3).

Sylvie Augier Rossé

Concours d'affiche

Vous aimez dessiner?
Vous avez de l'imagination et du talent?
Vous vivez avec un handicap mental?

Si vous répondez oui à ces 3 questions, vous pouvez participer au concours pour dessiner l'affiche 2009 du festival Arthemo

Le 1^{er} prix c'est Fr. 200.- + des cadeaux surprises

Le 2^e prix c'est Fr. 100.-

Les dessins qui n'ont pas de prix sont affichés durant tout le festival Arthemo et sur le site internet

Il faut faire un dessin sur le VOYAGE.

Il faut dessiner sur une page format A3 (2 fois la grandeur d'une feuille normale)



Il faut envoyer le bulletin d'inscription avant le 31 août 2008

Le festival Arthemo est une fête très intéressante avec de la musique, du théâtre, des dessins...

Le festival Arthemo aura lieu du 11 au 13 septembre 2009 à Morges

Le bulletin d'inscription et d'autres informations sont sur le site internet: www.arthemo.ch ou au secrétariat d'insieme Neuchâtel (032 926 85 60).

Sylvie Augier Rossé

Forum sur l'intégration scolaire

Pour son 77^e anniversaire, le Centre pédagogique de Malvilliers organise un forum sur l'intégration scolaire.

Celui-ci aura lieu **mercredi 24 septembre 2008**

à la Rouvraie à Bevaix.

Il est organisé en partenariat avec la Haute Ecole Pédagogique (HEP BEJUNE), l'école publique et les associations de parents (dont **insieme** Neuchâtel).

L'idée est de se projeter dans l'école de demain, une école intégrative, de se demander comment l'école vivra cette

nouvelle ère où les enfants handicapés, d'anciens assurés AI auront acquis le statut d'élèves.

De nombreux ateliers et conférences ponctueront cette journée. Le programme, encore à l'état de projet à l'heure où nous bouclons le bulletin, pourra être consulté sur les sites:

www.insieme-ne.ch

www.rpn.ch/cpmalvilliers_new/

Delphine Vaucher

