



Sélectionner ou accepter?

*«Sélectionner ou accepter. La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires». Ce nouvel ouvrage publié en 2009 par **insieme** Suisse parle des diagnostics prénataux et préimplantatoires aussi bien d'un abord scientifique que de celui des personnes concernées à différents titres. Ci-dessous une de nos membres réagit à la lecture de ce livre.*

Voilà un sujet difficile, qui ne laisse personne indifférent. Car il vous prend au cœur, aux tripes, vous met devant le choix le plus difficile que l'on puisse faire: garder un enfant handicapé ou pas?

Cela est une question difficile car on parle de la vie ou de la mort d'un être humain. Et la plupart du temps, on ne sait pas comment sera l'enfant à venir. J'ai beaucoup discuté autour de moi. Il y a les gens qui sont totalement contre: «c'est clair, si ça devait arriver, j'avorterais». A l'opposé, il y a ceux qui, comme cette dame qui disait: «si Dieu a décidé de donner la vie, il faut l'accepter quoiqu'il arrive. C'est peut-être pour Lui une manière de nous enrichir la vie.» Pour elle, chaque enfant est un don de Dieu. Pour elle, c'est une expérience dont on ressortira grandi, enrichi. Puis il y a tous les autres qui ne savent pas ou qui ne veulent pas se prononcer. Disant que l'on ne peut rien dire quand on n'est pas directement confronté à la situation.

Il y a aussi cette dame qui me disait que si elle avait un enfant qui serait condamné à n'être «qu'un légume sur un fauteuil roulant sans pouvoir bouger seul», elle avorterait. Mais il y a aussi des personnes qui ont travaillé avec de tels enfants et qui m'ont dit que ces personnes sont heureuses à leur niveau, qu'il y a différents moyens de communication qu'on peut investir et que ces personnes sont attachantes...

Je pense qu'il n'y a pas de réponse unique. Chaque personne, chaque couple, chaque situation est différente. Dès que l'on est concerné, les choses changent. Tel couple prendra aujourd'hui telle décision et la prochaine fois une autre. Il y a autant de réponses que de personnes. Mais je pense qu'il faut vraiment que les futurs parents soient informés de ce qui les attend.

Il faut aussi que les futurs parents soient bien soutenus dans leur entourage, en particulier par la famille. Car avoir un enfant différent est pénible. Cela va mettre le couple à rude épreuve. Il y a beaucoup de parents d'enfants handicapés divorcés parce qu'ils n'ont pas été assez forts face à cette épreuve.

En cela, le livre est très bien fait. Il est bien documenté, bien expliqué. C'est vraiment un livre très complet mais qui ne prend pas position. Malheureusement, quand on est confronté à une telle décision, il y a peu de temps pour se décider alors que justement, il en faudrait pour choisir comment sera la vie avec un enfant différent.

Je suis d'accord avec eux quand ils disent qu'il faut que les futurs parents soient bien informés avant de prendre leur décision.

Comme eux je pense qu'il faudrait qu'ils puissent discuter avec des parents qui ont un enfant qui a le handicap concerné.

Quoique c'est difficile car chaque enfant est différent. Il y a tellement de degrés dans les handicaps. Et comme nous sommes tous différents, chaque enfant réagira différemment devant les mêmes difficultés. Etant moi-même maman d'une ado handicapée, je me sens d'autant plus concernée par le sujet et je me bats pour qu'elle puisse s'intégrer au mieux dans ce monde difficile. J'ai bien dû réfléchir à cette question difficile: «aurais-je gardé ma fille si j'avais su avant sa naissance comment elle serait?»

J'ai de la chance, Fabienne n'est «pas trop gravement handicapée». Elle est épileptique, avec un handicap moyen et des traits autistiques. A 14 ans, elle se comporte comme une enfant de 6 ans. Mais il y a des choses qu'elle fait seule. Elle se lave, s'habille, change ses serviettes hygiéniques, se coiffe, se lave les dents seule. Elle fait des puzzles jusqu'à 500 pièces seule, 1000 pièces avec aide. Elle a un vélo d'adulte, nage sans les brassards et essaye de plonger... D'un autre côté, elle a la mentalité d'une enfant de 6 ans, se comporte comme telle ce qui n'est pas toujours évident. Elle est chiante, toujours attachante. C'est mon rayon de soleil même si parfois j'ai envie d'envoyer tout promener tant elle est énervante. Elle est douce, gentille, généreuse, spontanée..., même si parfois son comportement me perturbe et que je me paye l'air bête en public. Mais elle est tellement innocente que je finis par lui pardonner ses comportements bizarres et je l'aime de tout mon cœur. Maintenant j'accepte ma fille telle qu'elle est, malgré les difficultés rencontrées tous les jours. Je me dis que Dieu avait un but précis quand il m'a envoyée cette enfant difficile.

J'aurais aimé qu'elle ne se rende pas compte de sa différence car elle en souffre. Mais elle en a aussi fait une force pour apprendre et faire les choses par elle-même malgré les difficultés rencontrées. Elle est déconcertante, parfois pénible. Mais en retour elle me donne un amour infini, absolu, inconditionnel qui fait oublier les mauvais moments pour ne garder en mémoire que les bons.

Isabelle Zimmermann

*Cet ouvrage est en prêt ou en vente au secrétariat d'**insieme** Neuchâtel au prix de CHF 32.- (CHF 28.80 pour les membres **insieme**) port en sus.*



Les ATA « Ateliers de Travail et d'Activités »

Centre Les Perce-Neige, Les Hauts-Geneveys

Les ATA sont divisés en 5 ateliers proposant à chaque personne en situation de handicap mental un accueil, un travail, un accompagnement et des activités, personnalisés en tenant compte du bien-être, des intérêts, des motivations ainsi que des compétences de chacun.

Chaque atelier élabore un programme individualisé «projet socio-professionnel», selon un outil d'évaluation CAM «cérébralité, affectivité et motricité». Les moniteurs travaillent en collaboration avec les éducateurs et les représentants légaux.

L'ATA I (Terre et feu) a pour but de proposer une qualité d'accompagnement au travers de 5 activités:

Activité créatrice «terre, peinture, papier mâché, mosaïque»

Activité de mouvements «piscine, danse, promenade»

Activité artisanale «produits pour la vente, tissage, K-Lumet, feutrine, céramique»

Activité de maintien intellectuel «communication, graphisme, écriture, sorties musées»

Activité sociale «colloques, marchés, sorties, échanges et collaboration inter-ateliers»

L'ATA II a pour but l'accompagnement global pour chaque personne au travers d'activités se divisant en 6 axes principaux:

Créativité «décoration de la vitrine du kiosque, décoration de l'espace devant la chapelle, photophores en perles, couture, peinture, feutrine, création de cartes»

Mouvement «gym, équitation, psycho cinétique, danse africaine, piscine, physiothérapie, raquettes, déplacement à la salle à manger en faisant le grand tour pour ceux qui le peuvent»

Social «sorties en bus, récit du week-end, participation à la vente au marché artisanal, célébration à la chapelle»

Travail «création de diverses cartes destinées à la vente et conditionnement»

Maintien intellectuel «communication, graphisme, écriture, mots mêlés, mots fléchés, jeu du pendu»

Activité de transition et de bien-être «stimulation sensorielle, mandalas, triage de perles, pompons, tricot, dessin, repos et détente selon besoin»

L'ATA III garantit un accompagnement et une qualité lors d':
Activité professionnelle «K-Lumet, confection du dessert le vendredi»

Activité de mouvement et motricité «gym, piscine, danse africaine, promenades, physiothérapie, équitation»



Activité d'intégration sociale «récit du week-end, sorties en bus, restaurant, commissions, culte à la chapelle si désiré, ainsi que diverses fêtes»

Activité créatrice (occasionnelle) «peinture, bricolage, déco Pâques, Noël, selon besoin spécifique de l'ouvrier»

Maintien des acquis intellectuels afin de les mettre en va-

leur, selon également besoin spécifique de l'ouvrier.

Sieste après le repas, sur lit ou canapé, individuellement, selon besoin de chacun.

L'ATA IV (cadence) propose comme son nom l'indique, des activités prioritairement basées sur le mouvement.

Motricité «gym, piscine, marche, équithérapie, couture, cuisine»

Stimulation sensorielle «salle de snoezelen (luminothérapie, senteurs par les huiles essentielles, musique), bassin thérapeutique, danse africaine»

Développement personnel «travail scolaire, jeux, ordinateur, peinture, communication, sortie en groupe, commissions, bibliothèque, K-Lumet sans délai de production»

L'ATA V accueille des personnes présentant une déficience intellectuelle importante dont certaines peuvent présenter également un handicap physique. Elles ont un rythme lent et pour la plupart ne possède pas le langage verbal. Les activités proposées sont:

Activité de mouvement et stimulation sensorielle «piscine, gym, marche, cheval, snoezelen, bassin thérapeutique»

Activité sociale «courses, confection du repas, sorties, jeux de société»

Activité cognitive «approche des lettres et des chiffres, jeux pédagogiques à l'ordinateur, K-Lumet, jetons»

Activité nature «jardin, promenades»

Activité créatrice «terre, bricolage, papier mâché, dessin, peinture, couture, mosaïque (exposition des créations afin de mettre en valeur le travail de chacun)»

Dans certains ateliers:

Aménagements horaires envisageables (temps partiel ou semi-retraite). Participation aux nettoyages et rangements hebdomadaires demandés afin de se responsabiliser dans son lieu de travail. Sorties spéciales, ski-handicap, montagne.

En conclusion, les ATA offrent une qualité de vie dans le respect, le bien-être et les droits et devoirs de chacun.

Anouck Roux, insieme NE



Nouvelles

Les ateliers à Komax

Début février 2010, Françoise Vouga, notre présidente, et moi-même avons visité les ateliers de la Fondation situés dans les locaux de l'entreprise Komax à La Chaux-de-Fonds.

Les directeurs Vincent Martinez et Daniel Mathez nous ont accueillies pour faire le point de la situation.

Après les événements d'août 2009 (les licenciements du directeur général et du directeur des ateliers) une réévaluation du projet Komax a été demandée aux directeurs (qui étaient ad interim à ce moment-là) par le comité de direction de la Fondation.

Voici quelques points de cette réévaluation:

- il faut remettre la personne en situation de handicap au centre du projet
- prendre en compte les connaissances et l'expérience des professionnels
- viser moins la productivité et en priorité rechercher des produits à réaliser variés et adaptés aux besoins des ouvriers-ères
- adapter les locaux aux personnes à mobilité réduite (entrée du bâtiment, WC et douches)
- le projet initial s'est avéré trop grand en surface par rapport aux besoins réels, mais le bail étant signé pour 10 ans il n'était plus possible de changer de lieu. Des négociations sont donc en cours pour sous-louer une partie des locaux.

Actuellement deux ateliers de conditionnement occupent une partie des locaux Komax. Depuis le 1^{er} mars 2010, l'atelier menuiserie des Hauts-Geneveys est opérationnel dans une autre partie de ces locaux et 10 ouvriers-ères, accompagnés par deux maîtres socioprofessionnels (MSP) viennent compléter l'effectif actuel qui a passé de 21 ouvriers-ères et 2 MSP à 31 ouvriers-ères et 4 MSP.

Dans un premier temps, la nouvelle structure d'ateliers à La Chaux-de-Fonds sera composée de: 4 ateliers, une surface pour le stockage du matériel, des blocs sanitaires, des vestiaires et une cafeteria. L'aménagement d'un local pour le repos est envisagé.

A terme l'atelier menuiserie devrait occuper 14 ouvriers-ères et une autre structure pourrait être mise en place à La Chaux-de-Fonds pour répondre de manière plus adéquate aux besoins de certaines personnes.

Cette visite et cet échange m'ont rassurée car j'ai constaté que les personnes en situation de handicap redeviennent le centre des préoccupations. Après ce déménagement, les deux directeurs souhaitent arrêter de fonctionner dans l'urgence et prendre du temps pour réfléchir à la construction d'un projet de vie qui correspondra aux besoins de chaque personne en situation de handicap, en partenariat avec les ouvriers-ères, les parents et les professionnels-elles.

Basilia Zacchi Lafranchi

Intégration scolaire

Le Conseil d'Etat, par M. Philippe Gnaegi, chef du Département de l'éducation, de la culture et des sports, a mandaté un groupe de travail (GTI) chargé de développer, en remplacement des pratiques actuelles, une **authentique politique en matière d'intégration scolaire des élèves en situation de handicap**, ce qui sous-tend également une réorganisation complète des acteurs concernés et de leurs ressources.

Ce groupe de travail réunit plus de 25 personnes, représentant toutes les sphères liées à l'école (inspection et direction d'écoles, directions des institutions, enseignements infantile, primaire et secondaire, associations de parents, orthophonie, psychomotricité, syndicat des enseignants, représentant des

communes). **insieme Neuchâtel** participe aux travaux, par Mme Delphine Vaucher et M. Stéphane Schorpp (ce dernier représente également Autisme neuchâtelois).

Le mandat du Conseil d'Etat est ambitieux et nous avons peu de temps pour y répondre, raison pour laquelle nous nous réunissons à un rythme accéléré. Le GTI devra proposer plusieurs options d'actions à entreprendre afin de permettre une intégration aussi large que possible des élèves en situation de handicap. Les résultats des travaux menés serviront de base à l'élaboration du plan stratégique cantonal en matière de pédagogie spécialisée. Les parents intéressés par ces réflexions peuvent prendre contact avec le secrétariat: info@insieme-ne.ch. Tél. 032 926 85 60.



insieme!

Fêtons ensemble
50 ans normal autrement!

Il y a 50 ans, les organisations de parents ont créé une organisation nationale. Aujourd'hui la fédération **insieme**-Suisse regroupe plus de 50 associations dans toute la Suisse. Toutes les personnes qui veulent fêter le 50^{ème} anniversaire de **insieme**-Suisse sont cordialement invitées à se rendre au

Stade Suisse à Berne

(Papiermühlestrasse 71)

le samedi 11 septembre 2010

Pour des raisons d'organisation, le secrétariat d'**insieme**-Suisse nous demande de lui donner un nombre approximatif de participants de notre association. Cela leur permettra de mieux se préparer à recevoir toutes les personnes qui se seront déplacées.

Si vous pensez participer à cette fête, merci de nous le faire savoir.

(032 926 85 60 – info@insieme-ne.ch – ou par courrier postal à

l'adresse habituelle). Ceci n'est nullement une inscription définitive. Et vous êtes aussi invités à rejoindre le stade suisse le 11 septembre, même si vous ne vous êtes pas annoncés. Nous espérons vivement vous rencontrer à Berne et nous vous envoyons nos cordiales salutations.

Programme

09h00

Ouverture des portes

Venez déguster un café dans le Café Ciao Internet dans la Champions Lounge ou préparez-vous à la fête au son méditatif des cors des Alpes

10h00 - 11h00

Ouverture de la scène

Discours de la Présidente de la Confédération Doris Leuthard; LE BAND; INSIEME MUSIGBÄND.

11h15 - 14h40

insieme! Cup de foot

Tours de qualifications. Chers fans, venez supporter vos équipes!

14h45 - 16h00

Sur scène II

Musique et shows avec GREIS, le groupe de hip-hop insieme et les GHOST ROCKZ; BLACK BEATS et BERGCHINESE.

16h15 - 17h30

insieme! Cup de foot

Tour final. Chers fans, venez applaudir, chanter, encourager votre équipe à atteindre la finale.

Et de 11h15 - 17h30

DiscO!mania et Bar Tropicana dans la Future Lounge. La disco pour les personnes avec et sans handicap. Invité spécial: SIR COLIN!

Spectacles participatifs Drum Circles; Djing; Rap; Lindy Hop...

Parcours de jeux Un parcours de foot amusant aussi fait pour celles et ceux qui n'aiment pas le foot.

Schmink!mobil Le studio professionnel de maquillage sur roulettes qui se déplace dans tout le stade.

Marché Intégration Des projets intégratifs nouveaux et aboutis se présentent. Laissez-vous inspirer!

Petite scène au Café Ciao la compagnie du Julie; groupe «Mitsprache»; Chœur insieme Lenzburg; magie avec Markus Burri; Piano avec Sophie Ulrich; lecture du «Livre des rêves» de Max Ivan Dohner; chœur des réclamations.

Internet Café ciao ouvert de 09h00 à 21h30. Lounge, bar; exposition; Internet café, insiemePlus. Lieu de rencontre et de discussion.

Restauration Take away du restaurant du stade; Picnic autorisé.

Et quand je ne serai plus là...?



Quels problèmes peuvent surgir au sein des familles lors d'un décès? Existe-t-il des possibilités de rendre la situation moins difficile? La brochure «Et quand je ne serai plus là...» fait le point sur les questions auxquelles les familles – dont l'un des membres est mentalement handicapé – se trouvent le plus souvent confrontées. La publication fournit en plus des informations essentielles sur l'assurance sociale, les prestations complémentaires et le nouveau droit de protection de l'adulte.



«Et quand je ne serai plus là...? Questions et réponses autour du droit successoral – pour les familles dont un membre est atteint d'un handicap mental», insieme 2010, 34 pages.

Peut être commandé auprès d'**insieme** CH: tel. 031 300 50 20 ou sekretariat@insieme.ch

Naissance

Le comité d'**insieme** NE présente ses félicitations à notre animatrice-conseillère Mme Sylvie Augier Rossé et à son mari et leur souhaite plein de bonheur avec leur petite Enya, née le 6 mai 2010.

