

Prise en charge des soins pédiatriques à domicile:

L'assurance invalidité (AI) décide de réduire les prestations Spitex pour les enfants vivant avec des handicaps sévères.



Notre association défend les droits des personnes vivant avec un handicap mental et des polyhandicaps, ainsi que de leurs proches qui œuvrent chaque jour pour qu'elles puissent vivre dignement.

Certains de nos membres soignent, soutiennent et aident leur enfant polyhandicapé chaque jour, chaque nuit, sans discontinuer. Ces parents ont appris des gestes médicaux importants pour pouvoir gérer le quotidien, faire face à l'extrême dépendance de leur

enfant. Ils se sont «spécialisés» dans un domaine que les parents d'enfants «ordinaires» n'imaginent même pas réalisables.

Ils n'ont pas le diplôme d'infirmiers ou de médecin. Et pourtant de nombreux soins pédiatriques qu'ils pratiquent quotidiennement font partie d'actes médicaux. Paradoxe de la réglementation AI, plus les parents aident leur enfant eux-mêmes, plus ils s'excluent de tout soutien de l'AI!

Ces parents ont grand besoin d'être épaulés. Lorsqu'ils demandent à être déchargés pour pouvoir continuer à fonctionner, ils sont obligés de faire appel à des professionnels. En effet, il n'existe pas de personnes autres que les parents pour accepter d'accomplir autant d'actes médicaux sensibles, de soins et de

surveillance 24h/24 bénévolement. Les frais qu'engendrent ces relais doivent pouvoir continuer d'être pris en charge par l'AI au titre d'actes médicaux. Le remboursement des soins de base des enfants ayant une infirmité congénitale sévère doit être réglé au niveau de la loi et, au passage, amélioré.

L'Office fédéral des assurances sociales (OFAS) a décidé d'élargir l'accès aux contributions d'assistance pour les mineurs, a annoncé son directeur Yves Rossier. L'OFAS a fait ce pas pour permettre aux enfants d'être sur un pied d'égalité avec les adultes.

La contribution d'assistance est fixée à 30 francs l'heure. Elle sert à rémunérer les personnes fournissant l'aide pour les actes de routine. Les critères d'octroi seront élaborés d'ici la fin de l'année 2011.

Dans les faits, force nous est de constater l'insuffisance de la couverture financière des soins pour les enfants avec un handicap grave. L'allocation d'impotence et le supplément pour soins intenses ne suffisent pas à financer le soutien nécessaire. Les coûts supplémentaires doivent être assumés par les parents. S'ils ne sont pas en mesure de le faire, ceux-ci doivent alors réfléchir à un placement en institution spécialisée. Et dans un canton comme celui de Neuchâtel qui n'offre aucune place d'accueil en internat pour ces enfants, nombreuses situations familiales ont atteint un seuil très critique.

Le trait d'union



Il y a exactement une année, dans ce même journal d'informations, nous vous avons présenté le travail de la Trottinette, lieu d'accueil pour des enfants accompagnés d'un parent, fonctionnant sur le mo-

dèle des «Maisons Vertes» de Françoise Dolto. Les familles vivant avec un enfant en situation de handicap ne fréquentaient pas volontiers ce lieu. Après une petite enquête auprès des familles concernées, l'équipe des accueillantes a décidé d'ouvrir un espace-temps réservé exclusivement aux familles dont un de leur enfant présente un trouble du développement quel qu'il soit.

Le trait d'union, se veut un espace de rencontre, d'accueil, de parole. Etre avec son enfant – Etre avec son parent pour parler, encourager, découvrir, créer des liens, s'arrêter un moment, dans un climat convivial et chaleureux. Les enfants découvrent de nouveaux jeux, profitent d'avoir plus d'espace qu'à la maison,

jouent avec d'autres enfants, tout en étant rassurés de savoir leur mère ou leur père tout près d'eux. Les parents surveillent leurs enfants, tout en découvrant d'autres jeux qui plaisent à leurs enfants, d'autres enfants qui ont aussi des difficultés et en profitant pour avoir le regard de l'intervenant(e) sur un aspect ou un autre de leur vie de parent.

Infos pratiques:

Cet espace spécifique est ouvert tous les mardis de 15 h à 17 h depuis le 6 septembre 2011.

L'enfant y est accueilli toujours accompagné d'un parent (Ce n'est pas une garderie).

Pas d'inscription préalable.

Frères et sœurs bienvenus jusqu'à 7 ans

Fermé durant les vacances scolaires et jours fériés

Participation financière de minimum 3.- que l'on reste 5 minutes ou 2 heures.

Adresse:

Le trait d'union, La Trottinette, Serre 24, 2300 La Chaux-de-Fonds



Prise en charge des personnes en situation de handicap mental:

un chantier loin d'être achevé!

Alors que la plupart de nos concitoyens pensent que, actuellement, la prise en charge des enfants et des adultes en situation de handicap n'est plus un problème, bien des parents doivent continuer à se battre pour que leur enfant obtienne ce que tous les enfants et les adultes sans handicap reçoivent sans même le demander.

L'accueil des enfants handicapés dans les crèches du canton n'est pas évident. Régulièrement des parents reçoivent des refus de prise en charge parce que la crèche n'a pas les moyens de faire face à cette situation.

Après la crèche arrive le temps de l'école. Alors qu'il est prouvé que l'intégration scolaire des enfants en situation de handicap apporte, dans bien des cas, un plus tant à l'enfant handicapé qu'à l'école ordinaire, les parents doivent se battre pour que cette intégration se fasse dans les meilleures conditions possibles. Avec un soutien adéquat, qui prend en compte les besoins de l'enfant et non les problèmes financiers de l'Etat.

Au mois de mai dernier, plusieurs parents ont vécu une situation dramatique. Leur enfant arrivait à l'âge adulte. Il devait quitter l'école de la Fondation Les Perce-Neige et ne pouvaient être accueillis dans les ateliers du secteur adulte, faute de place. Des parents se sont retrouvés dans la situation angoissante de ne pas savoir que faire avec leur jeune adulte handicapé.

Ce problème a pu être résolu cette année, grâce à la volonté de la direction de la Fondation Les Perce-Neige et la collaboration avec le Département des Affaires Sociales. Mais cette problé-

matique risque de revenir chaque année. Ainsi d'autres parents seront certainement confrontés à cette situation inquiétante.

Il y a une vingtaine d'années, tous les jeunes en situation de handicap mental étaient accueillis à l'internat de la Fondation Les Perce-Neige. C'était la règle et les parents qui ne souhaitaient pas mettre leur enfant toute la semaine, à plein temps dans l'institution étaient un peu regardés de travers, car, pour être rentable, la Fondation devait avoir un bon taux d'occupation.

Actuellement, il n'y a plus de chambre libre pour accueillir des jeunes handicapés qui sortent de l'école Perce-Neige. Alors, ces jeunes continuent d'habiter avec leurs parents, d'autant plus que cette situation coûte moins cher à l'Etat.

Que pouvons-nous tirer de ces deux faits?

La prise en charge des personnes en situation de handicap mental ne se fait pas en fonction de leurs besoins mais en fonction de ce qui arrange le mieux l'Etat.

Ce petit panorama de toutes les étapes de la vie nous rappelle que rien n'est jamais acquis. Les parents ont encore bien des combats à défendre, en plus de s'occuper de leur enfant handicapé. Pourtant, quelles joies, ils nous apportent, nos enfants. Et c'est eux qui nous portent pour ne pas baisser les bras et chercher à leur offrir toujours le meilleur de ce qui est possible.

Françoise Vouga



Offre de soutien aux familles

Une famille habitant Le Crêt-du-Loche, faisant partie de notre service-dépannage et transports, offre d'accueillir un enfant avec handicap un week-end par mois.

Vous aimeriez pouvoir souffler un peu en sachant que votre enfant sera bien entouré?

Prenez contact avec notre secrétariat!

Nous vous rappelons l'existence du Service-Dépannage et Transports, organisé conjointement entre les associations **insieme** et Cerebral Neuchâtel. Ce service a pour but de décharger les familles par la prise en charge occasionnelle d'enfants et jeunes jusqu'à 20 ans vivant avec un handicap. Son rayon d'action englobe le canton de Neuchâtel. Pour remplir cette mission, le service fait appel à des bénévoles et coordonne le dépannage.

Le service transport peut être utilisé aussi bien pour des traitements ambulatoires que pour des loisirs.

Le service est joignable par e-mail:

Info.ne@association-cerebral.ch ou info@insieme-ne.ch

Ou par téléphone:

Mardi de 19 h à 21 h au 032 725 52 06

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

Jeudi de 13 h à 16 h au 032 926 85 60

Plus d'informations sur www.insieme-ne.ch

Groupes de paroles et d'échanges entre parents



Des parents au service et à l'écoute d'autres parents!

Notre – Votre association **insieme** Neuchâtel est aussi là pour vous permettre de vous trouver- retrouver- échanger c'est pourquoi nous vous proposons:

- Dès 2012, un **café des experts**. Comme chacun le sait, les parents sont les meilleurs experts de leurs enfants. Mais même les meilleurs experts ont besoin de partager leurs connaissances, de se rassurer sur leur expertise et d'échanger sur leur condition de travail. Au-delà de ce clin d'œil, ce sont deux groupes d'échange qui verront le jour dans nos locaux le matin de 9 h à 11 h, lundi 6 février à Neuchâtel et jeudi 16 février à La Chaux-de-Fonds. Le café est offert, l'animation est assurée, mais la richesse des échanges dépendra de vous. Le premier thème proposé est: éviter l'épuisement. La rencontre est gratuite et ne vous engage nullement à une prochaine participation. Par contre une inscription est demandée au moins une semaine à l'avance.
- De penser à **insieme** Neuchâtel, lorsque vous avez un besoin quelconque. Certes nos collaboratrices ne font pas de miracle, mais en croisant vos sollicitations nous pouvons

Suite au bas de la page 3 →





Projet pilote VisAVis

Le projet VisAVis est un projet éducatif initié il y a quatre ans. Ce programme bénéficie du soutien financier de l'Unité de recherche de l'Office Médico-Pédagogique (Genève) et permet ainsi à chaque enfant de participer gratuitement à ce suivi.

Il est mis à la disposition des familles, dont un enfant, ayant entre 7 et 15 ans, présente un retard de développement intellectuel, mais est capable de lire ou tout au moins de comprendre un texte lorsqu'une personne de référence le lui lit. Cet enfant présente par exemple des difficultés de communication sociale, a des problèmes de mémoire à court terme, de concentration.

Qu'est-ce que le programme VisAVis?

Ce programme informatique permet de travailler et d'améliorer les compétences suivantes:

- **la reconnaissance émotionnelle** (ou vocabulaire émotionnel): L'objectif est d'arriver à comprendre et à nommer l'émotion présentée par l'autre, pour ensuite mieux comprendre ses propres émotions.
- **la reconnaissance des visages**: 70% de l'information affective peut être lue dans les yeux. Il s'agira d'amener l'enfant à mieux regarder dans les yeux, à mieux percevoir les expressions du visage, afin de développer sa compréhension des sentiments.
- **la mémoire de travail** (capacité à retenir un nombre d'informations en mémoire): le but est de stimuler la mémoire à court terme en utilisant des outils permettant d'exercer cette mémoire liée à la concentration et à l'attention.

En parallèle, tout ce travail effectué par ordinateur donnera à l'enfant l'opportunité de se familiariser davantage avec l'utilisation d'un ordinateur.

Ce programme est composé de plusieurs exercices à faire sur l'ordinateur sur une courte durée (15 minutes), 4 fois par semaine pendant 12 semaines.

Il se fera au domicile des parents ou pourrait aussi être suivi dans le cadre de l'école spécialisée par exemple, si l'enseignant de l'enfant est partant. Le programme nécessitant un logiciel devant être installé dans l'ordinateur personnel, il faudra apporter le PC lors du premier rendez-vous.

Comment déterminer si le programme est efficace?

Le but est d'aider l'enfant à améliorer ses compétences. Afin de voir si c'est le cas, l'équipe fera une évaluation avec lui à trois reprises pour pouvoir juger s'il a bénéficié du programme. Il y aura:

- une première visite à la Direction du Service Médico-Pédagogique avant le programme

suite de la page précédente

parfois répondre à des demandes aussi variées que celle d'un vélo pour adulte à 4 roues ou d'une occupation pour une jeune adolescente handicapée le week-end. Pour vous, c'est juste 2 minutes à prendre pour rédiger un mail ou lancer un appel téléphonique.

- Vous vous sentez concerné(e)s par ces deux propositions? Vous voulez plus d'information? Vous voulez vous inscrire au café des experts? Vous avez d'autres soucis? Prenez contact avec le secrétariat au 032 926 85 60 ou conseils@insieme-ne.ch

- une seconde évaluation juste après avoir terminé le programme (après 12 semaines)
- une troisième évaluation 12 semaines après l'arrêt du programme, pour vérifier que les améliorations sont durables.

Où et quand se dérouleront les évaluations?

Les évaluations se dérouleront sur une journée au Service, qui se situe à l'administration de l'Office Médico-Pédagogique, 1 rue David-Dufour, Genève. L'idéal serait que les parents puissent amener leur enfant, afin de le rassurer. De plus, ce serait l'occasion pour les responsables du programme de pouvoir les rencontrer et discuter un moment avec eux.

L'équipe pédagogique pense que ce programme va améliorer les capacités nommées ci-dessus, et que cette amélioration sera reflétée par les changements au niveau du cerveau. Pour pouvoir vérifier ces postulats, l'enfant passera une IRM (Imagerie par Résonance Magnétique) à chaque évaluation qui se déroulera à l'Hôpital Cantonal de Genève. L'IRM ne comporte aucun risque connu pour l'enfant, vu que cette méthode n'utilise pas de radiations ionisantes (rayons X qui peuvent être dangereux). Concrètement, l'IRM se déroule de la manière suivante: l'enfant s'installe sur un lit qui entre dans un «tunnel» (un scanner). L'enfant doit simplement regarder des images et des films. Ce protocole ne demande ni injections ni médicaments à prendre et est totalement indolore. Néanmoins, afin de le rassurer, il serait bien que les parents assistent à l'IRM.

Si votre enfant correspond au profil recherché et que ce projet pédagogique vous intéresse, il vous suffit de prendre contact avec M. Danny Dukes.

Unité de Recherche tél. +41 22 388 67 26
Office Médico-Pédagogique fax +41 22 388 67 69
Case Postale 50 e-mail Daniel.Dukes@unige.ch
Rue David-Dufour 1
1211 Genève

Jeux mondiaux Special Olympics Athènes 2011

Fort de 101 personnes, athlètes et coaches, une délégation suisse s'est rendue du 20 juin au 5 juillet 2011 à Athènes pour participer aux Jeux mondiaux Special Olympics.



Parmi elle, 5 athlètes neuchâtelois ont fait le déplacement pour participer aux compétitions de Golf et de Judo.

Leurs engagements exemplaires leurs ont permis à toutes et à tous de se hisser sur un podium, un sans faute pour les Neuchâtelois!

Les résultats:

- Charlotte Chèvre: médaille de bronze en judo féminin
- Alexandre Cosandier: médaille d'argent en judo masculin
- Julie Farquet: médaille d'argent en judo féminin
- Jérémy Grandjean: médaille de bronze en judo masculin
- Gaël Schreyer: médaille d'argent en golf niveau 5

Didier Berruex



Recherche de bénévoles



Nous recherchons une personne prête à offrir de son temps pour **conduire** deux enfants en situation de handicap un samedi sur deux depuis La Chaux-de-Fonds jusqu'aux Verrières et les ramener le soir à La Chaux-de-Fonds.

Nous vous remercions de nous contacter au secrétariat de l'association.
032 926 85 60 ou 032 544 40 16.
info@insieme-ne.ch

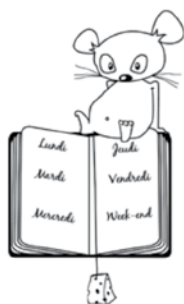
Nous recherchons des **cuisinier-ère-s** pour préparer de bons repas à des enfants, des adolescents et des adultes en situation de handicap durant le week-end du 28 au 30 octobre.



Nous recherchons trois personnes motivées à promouvoir nos projets en nous aidant dans la **récolte de fonds**:

Recherches de nouveaux donateurs
Téléphones et lettres aux entreprises et aux particuliers
Réflexion sur les nouvelles façons de nous faire connaître du grand public.

Agenda



• Rencontres FratHandicap

Les prochaines rencontres de **FratHandicap** sont fixées aux:

- samedi 24 septembre
- samedi 22 octobre
- samedi 19 novembre
- et samedi 17 décembre pour une petite agape de Noël.

Et pour le premier semestre 2012 :

- samedi 18 février
- samedi 24 mars
- samedi 28 avril
- et samedi 30 juin avec un pic-nic estival pour fêter le début des vacances.

Nous vous donnons rendez-vous à l'Hôtel des Associations, rue Louis-Favre 1, à Neuchâtel à 13 h 30 (sauf pour l'agape de Noël et le pic-nic estival où l'heure sera différente). Tous les détails seront sur le site internet www.frathandicap.ch. Pour des raisons d'organisation, merci de vous inscrire, soit par e-mail à frathandicap@hotmail.ch, soit au secrétariat d'**insieme** Neuchâtel (032 926 85 60) au plus tard une semaine avant la rencontre.

Pour rappel, **FratHandicap** est un groupe pour les frères et sœurs de personne en situation de handicap. Il n'y a pas de cotisation et est ouvert à tous les frères et sœurs de personne handicapée et uniquement à eux ☺

Au plaisir de vous rencontrer!

• Week-end pour enfants, adolescents et adultes avec handicaps.

Du 28 au 30 octobre. Lieu encore à définir.

Participer à un week-end détente vous tente-t-il? Prenez de suite contact avec le secrétariat pour vous inscrire!

• Souper Fondue pour les parents et amis d'insieme NE.

Vendredi 4 novembre à 19 h 00: Une invitation sera envoyée aux membres.

• Rencontre des membres insieme avec leurs délégués à la Commission de surveillance de la Fondation Les Perce-Neige.

Jeudi 24 novembre: Nous aurons le plaisir d'accueillir Mme Catherine Bourquin, responsable de la Bienveillance à La Fondation Les Perce-Neige, qui nous présentera cette nouvelle fonction.

Cette rencontre se veut un lieu d'échanges et a pour objectif de permettre aux parents d'exprimer leurs attentes, leurs vœux et, s'il y a lieu, leurs revendications.

Une invitation parviendra aux membres avec l'ordre du jour. Si, d'ores et déjà, vous aimeriez que soient traités un thème ou une question particulière, prenez contact avec le secrétariat au plus tard jusqu'au **vendredi 28 octobre**, afin que votre demande puisse être prise en considération dans l'ordre du jour.

• Soirée des bénévoles d'insieme NE.

Vendredi 2 décembre. Hôtel des Associations, dès 18 h 30. Au menu: Apéritif dînatoire et animation

• Café des experts

Lundi 6 février 2012 à Neuchâtel, Hôtel des Associations et jeudi 16 février au secrétariat d'**insieme** NE à La Chaux-de-Fonds, av. Léopold-Robert 128, de 9 h à 11 h.

Pour toutes les rencontres agendées, les personnes ayant besoin d'être véhiculées peuvent prendre contact avec le secrétariat: 032 926 85 60 / info@insieme-ne.ch

