

Billet de la présidente

2009 – 50^{ème} anniversaire d'**insieme** Neuchâtel, une année riche en émotions les plus diverses.

Au mois de mai, un brunch musical a rassemblé parents et amis à La Chaux-de-Fonds: un beau moment de convivialité, de retrouvailles, d'amitiés dans une ambiance musicale festive.

Lors de Festineuch, le stand de l'association a permis de rencontrer un tout autre public dans une ambiance musicale bien différente. Les contacts avec les jeunes bénévoles du festival ont été particulièrement enrichissants.

En septembre, la grange de Evologia à Cernier a vibré sous les notes fascinantes de la flûte de Pan de Michel Tirabosco et du piano de Jean-Marie Reboul.

Durant toutes ces manifestations, l'association a pu compter sur l'aide précieuse, souriante et efficace de toute une équipe de bénévoles résidents de la Fondation Les Perce-Neige et de leurs accompagnants. Toutes ces personnes ont apporté une couleur supplémentaire à ces temps de fête.

A coté de ces émotions positives de l'année 2009, l'association a aussi vécu des heures plus pénibles. L'annonce du départ de 2 directeurs de la Fondation Les Perce-Neige a ébranlé plusieurs membres de l'association. Même s'il est avéré qu'il n'y a pas de malversations, la découverte par l'audit d'erreurs de management a amené le comité de direction à prendre une décision difficile. M. Steiner, membre d'**insieme** Neuchâtel et président du comité de direction de la Fondation Les Perce-Neige, a certainement vécu des moments pénibles et le comité tient à lui apporter son soutien et à le remercier pour son engagement au sein de la Fondation Les Perce-Neige.

Ce qui est essentiel par rapport à tous ces événements, c'est qu'il n'y a pas de manquements au niveau des professionnels qui sont en contact direct et permanent avec les ouvriers et les résidents.

Il y a 50 ans, l'association n'aurait pas pu créer les premières écoles pour enfants en situation de handicap mental sans l'aide de professionnels convaincus, enthousiastes et engagés. Un grand merci

à ces professionnels d'il y a 50 ans et aux professionnels d'aujourd'hui qui continuent de travailler dans le même esprit, avec un profond respect de la personne en situation de handicap.

Pour terminer ce tour de l'année 2009, une information réjouissante: à peine élu, le nouveau conseiller d'Etat responsable du DECS (Département de l'éducation, de la culture et des sports), M. Gnaegi, a débloqué les crédits nécessaires à la scolarisation des enfants polyhandicapés.

Cela permet à l'association de regarder l'avenir avec espérance, en dépit de la morosité ambiante.

*Françoise Vouga
Présidente*

Christopher Nolan

Un handicapé lourd fait carrière



Christopher Nolan in 1988: News (Uk)/Rex Features

Christopher Nolan, Irlandais né en 1965, invalide lourd de naissance, handicapé moteur et de la parole, cloué à un fauteuil roulant, apprit à l'âge de onze ans à s'exprimer au moyen d'un instrument d'écriture. À 15 ans, il publia son premier livre, qui le rendit immédiatement célèbre. À l'âge de 23 ans, il reçut le prix de la littérature le plus élevé en Grande-Bretagne et fut élu «personnalité de l'année» en Irlande. Il enseigna à ses semblables que la vie mérite d'être vécue même avec un handicap. Il mourut en 2009, à l'âge de 43 ans.

Christopher Nolan souffrait d'une tétraplégie cérébrale pour cause de manque d'oxygène à la naissance. Il ne pouvait ni parler, ni exécuter les mouvements contrôlés les plus simples. Pourtant sa famille l'aimait de manière inconditionnelle, elle le poussa et accompagna avec tendresse son chemin de vie. Pour stimuler l'esprit de cet enfant muet et incapable de se mouvoir, son père lui lisait des histoires. Sa mère disposait partout dans la cuisine les lettres de l'alphabet et l'entourait d'un flot constant de conversation. Sa sœur, son aînée de deux ans, lui chantait souvent des chansons.

Durant les dix premières années de sa vie, il ne pouvait que bouger les yeux. Puis un médicament arriva sur le marché; il lui permit de mouvoir de manière autonome un muscle dans la nuque. On lui fixa alors au front une sorte de baguette en plastique grâce à laquelle il put taper sur une machine à écrire. Sa mère lui tenait la tête, afin que celle-ci ne tombe pas de côté. Pour le premier mot, il lui fallut 15 minutes. Puis ce fut de plus en plus rapide.

Les parents commencèrent à s'étonner de ce qu'ils lisaient: des histoires, des textes merveilleux apparaissaient sur le papier. Plus tard, Nolan écrivit à son propos: «Mon entendement est semblable à une essoreuse tournant à vitesse maximale. Les pensées virevoltent dans ma tête, pendant que des millions de mots merveilleux se déversent en moi-même comme une cascade. Des images traversent vivement ma conscience, et tandis que je tente de la maîtriser à temps, je sursaute intérieurement du frisson qui me prend au regard de cette générosité emplie d'âme qui caractérise la dimension infinie de l'esprit...»

A l'âge de 15 ans, après des efforts inimaginables, Nolan publia son premier livre, «*Dam-Burst of Dreams*» (1981), par lequel il parvint aussitôt à percer: des critiques littéraires comparèrent cet ouvrage avec ceux de grands poètes irlandais comme James Joyce. A 23 ans, il publia son deuxième livre: «*Under the Eye of the Clock*» («Sous l'œil de l'horloge»). Il lui valut immédiatement la distinction du «*Whitbread Award*», le prix de littérature le plus prisé en Grande-Bretagne. La même année, en Irlande, il fut élu *Person of the Year*. D'autres livres suivirent, ainsi que d'autres marques honorifiques, la *Medal of Excellence* de la *United Nation's Society of Writers* et, quand il eut 26 ans, un titre de Docteur *honoris causa* de l'université de Lancaster.

Christopher Nolan exposa un jour que pour lui, quand il était enfant, deux choses avaient été décisives: le fait d'avoir été en vie et celui d'avoir été le bienvenu, tel qu'il était! Alors, peu à peu, il avait commencé à s'aimer lui-même.

Nolan s'efforça toujours non pas de mettre sa personne sous les feux de la rampe, mais de donner sa voix à ceux qui, justement, n'ont pas de voix. Bien que n'ayant jamais prononcé un seul mot, il avait réussi à montrer que la vie mérite d'être vécue; qu'au fond être cloué à un fauteuil roulant ou à un lit ne compte pas; les choses qui ont vraiment de l'importance sont celles qui se déroulent dans l'esprit et l'âme.

Le 20 février 2009, Christopher Nolan mourut de manière accidentelle, après que, par malheur, de la nourriture soit passée dans sa trachée artère.

Sources: Wikipedia.org et Revue «Lebe» n° 95, Bozen/Sudtirol, 06/08.2009.p.26

Repris de l'article publié dans le journal ASME Actualités (ASME = Aide suisse pour la mère et l'enfant), n° 53, d'août/sept. 2009

Soirée de rencontre à Bôle avec les athlètes mentalement handicapés du canton

Forum Handicap Neuchâtel est une plate-forme d'échange qui regroupe une trentaine d'associations et d'institutions travaillant dans le domaine du handicap. Elle a pour but de défendre les intérêts des personnes en situation de handicap, de mieux faire connaître la problématique du handicap et de favoriser les contacts entre les personnes handicapées et le public. Forum Handicap Neuchâtel est actif dans trois domaines:

- Accessibilité et construction adaptée
- Organisation de manifestations (GT2)
- Politique en matière d'invalidité

Le groupe GT2 qui s'intitule «Relations publiques et Manifestations» est un groupe qui a pour tâche d'organiser des activités permettant d'améliorer la communication ainsi que les échanges entre tous les acteurs sociaux dans le domaine du handicap du Canton vis-à-vis du grand public, du milieu politique et des médias.

A l'occasion des jeux nationaux de Special Olympics Switzerland qui auront lieu en juin 2010 au Locle et à La Chaux-de-Fonds, le GT2 a décidé de soutenir les athlètes neuchâtelois et de faire connaître cette manifestation auprès du public et des médias du canton.

Il s'agit d'une compétition nationale qui sélectionnera les athlètes qui représenteront la Suisse aux jeux mondiaux de Special Olympics en 2011.

Pour cela le GT2 de Forum Handicap a choisi de créer un «Fan's Club des sportifs neuchâtelois».

L'idée est d'organiser deux à trois manifestations publiques ayant pour but de favoriser les rencontres entre tous les sportifs concernés et d'inviter des personnalités neuchâteloises du monde sportif, politique ainsi que les médias.

Une première rencontre-apéritif a eu lieu à Bôle vendredi 30 octobre et a été un grand succès car le nombre d'invités a dépassé nos prévisions, la soirée était très conviviale, les sportifs et leur coach ainsi que les «parrains» anciens sportifs de haut niveau et les amis ont fait honneur au buffet préparé par la boulangerie des «Perce-Neige» et servi par quelques résidents avec beaucoup de gentillesse. La bonne humeur et l'enthousiasme rencontrés au cours de la soirée nous ont confortés dans le bien-fondé de notre projet.

Nous souhaitons développer la collaboration de tous pour réunir des forces vives afin que la manifestation de l'été prochain soit un succès pour chacun et dans le mot succès je pense à toutes les formes de satisfaction que recouvre un tel projet allant de la joie de participer pour gagner, au plaisir de participer pour faire la fête et pour soutenir les athlètes.

La prochaine étape sera l'organisation d'un apéritif dînatoire avec la participation d'un groupe musical, au printemps 2010.

Nous avons pensé à faire appel aux associations et institutions de Forum Handicap ainsi qu'à leurs membres respectifs pour réunir un maximum de supporters désireux d'encourager les athlètes en juin 2010.

Nous vous remercions par avance du bon accueil que vous accorderez à ce Fan's Club et nous espérons que plusieurs d'entre vous seront intéressés à en devenir «supporter». Le Fan's Club bénéficie déjà du soutien de plusieurs personnalités du monde sportif et politique neuchâtelois, dont

PIERRE DUBOIS	ancien Conseiller d'Etat
JEAN-PIERRE EGGER	ancien athlète, entraîneur et formateur du sport à haut niveau
GILBERT FACCHINETTI	ancien entraîneur
JEAN-MARY GREZET	ancien champion cycliste

DANIEL PERDRIZAT	Conseiller communal et directeur des affaires sociales et de l'intégration
GEORGES PROBST	aventurier cycliste
JEAN STUDER	Conseiller d'Etat
STEFAN VOLERY	multiple champion international de natation

Mme Jeanine Fragnière

Contact: info@forum-handicap-ne.ch



Passage à l'âge adulte A quoi faut-il penser? Quels changements?

Ce dossier a pour but de répondre aux questions que se posent souvent les parents à cette période de la vie.



Attention! Ce dossier n'est pas rédigé par des juristes et présente des situations simples qui ne correspondent peut-être pas à votre propre situation. Nous avons essayé d'indiquer les offices auxquels vous pouvez faire appel, n'hésitez donc pas à les contacter.

Le service-conseils d'**insieme** Neuchâtel est également là pour vous soutenir et vous aider concrètement dans ces démarches.

Merci à M. Vincent Martinez pour son article sur l'hébergement, ainsi que pour ces précieuses informations et à Mme Delphine Vaucher pour son article sur les assurances RC et ménage, ainsi que pour ces nombreuses remarques et corrections.

*Sylvie Augier Rossé
Conseillère-animatrice*

Prolongation de l'autorité parentale

Pourquoi entreprendre ces démarches?

Lorsqu'un enfant devient majeur, il devient totalement responsable de ses décisions et de ses choix. Bien sûr, il peut voter, mais il peut aussi acheter à crédit, signer un contrat, faire des dons... Ces différentes situations, une grande partie des jeunes adultes avec un handicap mental ne peuvent justement pas y faire face de manière responsable, ils ont donc besoin, comme par le passé, que ce soient leurs parents qui prennent ces décisions d'entente avec eux.

La prolongation de l'autorité parentale permet cela.

Quand et comment faire pour obtenir cette prolongation?

Ecrire une lettre au président du tribunal de district du lieu de domicile de votre enfant (habituellement c'est votre domicile). La lettre doit comprendre les raisons pour lesquelles les parents demandent à maintenir l'autorité parentale sur leur enfant (par ex: son handicap ne le rend pas suffisamment responsable pour gérer des décisions importantes) et un bref résumé explicatif sur son handicap mental. Il faudra ajouter à cette lettre un certificat médical qui appuiera la demande et dans lequel le médecin spécifiera si la personne handicapée est capable ou non de discernement et si elle peut être entendue par le président de l'Autorité tutélaire (=le président du tribunal de district). Il est conseillé d'entreprendre cette démarche déjà dans la 17^{ème} année de l'enfant.

A quoi est-ce que je m'engage?

Comme par le passé, vous vous engagez à prendre toutes les décisions importantes pour votre enfant (et autant que possible avec lui). Tous les contrats devront être contresignés par vous.

Vous vous engagez également à présenter tous les deux ans les comptes de votre enfant (lire point suivant) afin que l'autorité tutélaire puisse vérifier si vous gérez correctement les revenus de votre enfant.

Est-ce que je peux ne pas le faire?

Oui, il est tout-à-fait légal de ne pas faire cette démarche. Votre enfant acquiert du coup automatiquement les droits des personnes majeures et devra donc honorer tous ses engagements. Cette solution risque de placer votre enfant dans une situation financière et quelquefois juridique difficile. De plus, à chaque fois que vous voudrez le représenter vous devrez établir une procuration.

Vous pouvez également décider de demander à l'autorité tutélaire un tuteur qui assumera à votre place le suivi du jeune.

Comment faire un inventaire des biens de mon enfant?

Pour pouvoir vérifier si vous gérez convenablement les biens et les revenus de votre enfant, l'autorité tutélaire a besoin de savoir quels biens lui appartiennent au moment où vous commencez les comptes. La plupart du temps, la situation est assez simple puisque l'enfant possède juste un peu d'argent sur un compte bancaire, mais les héritages et dettes peuvent venir compliquer un peu les choses. Pensez donc, en plus de l'argent sur les comptes bancaires et postaux de votre enfant, à déclarer également les titres bancaires, les assurances-vie, les meubles et objets de valeur, les prêts auxquels vous auriez consentis ainsi que les dettes, factures ouvertes et arriérés. En plus de cette liste, vous devrez naturellement transmettre les preuves de ces avoirs (relevés de comptes bancaires et postaux par ex.) à l'autorité tutélaire.

Quels frais peut-on prélever sur la rente AI de son jeune pour les frais de pension?

Votre enfant majeur mange chez vous, il se sert des produits d'hygiène, il participe directement ou indirectement aux nettoyages de la maison, idem pour le lavage de son linge. Ces différentes prestations ont un coût qu'il est tout à fait adéquat de calculer. Pour cela il y a 2 façons de faire. La plus proche de la réalité consiste à calculer durant quelques mois à quelle somme s'élèvent ces prestations dans le budget de la famille et de diviser ensuite cette somme par le nombre de membres de la famille. Sinon, vous pouvez vous baser au minimum sur les recommandations de la Conférence suisse des Institutions d'action sociale qui considère que dans un ménage de 4 personnes, les frais d'entretien s'élève à en-

viron Fr. 513.- par mois (normes CSIAS pour l'aide sociale: www.skos.ch)

Combien doit-on prévoir d'argent de poche?

Il n'existe pas une réponse type à cette question, cela dépend de ce que vous incluez dans l'argent de poche, des besoins du jeune et de votre propre façon de vivre. Néanmoins, pour vous donner un point de repère, sachez qu'**insieme** Suisse milite pour que toutes les personnes adultes en situation de handicap vivant en institution puissent bénéficier de Fr. 450.- par mois d'argent de poche comprenant: le mobilier et la décoration, les habits et les chaussures, les effets personnels comme la radio, la TV, l'ordi et les coûts de ceux-ci, les produits de toilette, le coiffeur, les soins de beauté et de bien-être, les médicaments hors liste, certains frais d'assurance, les abonnements et billets de transports, les sorties les sports la formation le divertissement et les animaux, les CD, DVD, cassette, jeux, livres, journaux, ainsi que l'inscription au camp.

Est-on obligé de déduire les frais de pension, de loyer, etc., de la rente AI du jeune?

Non. Les personnes qui détiennent l'autorité parentale ont l'obligation de ne pas utiliser l'argent du jeune pour leur propre intérêt (par ex. pour payer une dette personnelle). Par contre, ils sont tout à fait libres de demander ou non des frais de pension, de vacances... au jeune. Dans ce cas, l'argent qui n'est pas dépensé par le jeune va grossir ses économies. Attention si vous désirez augmenter les économies de votre jeune pour qu'il garde la même qualité de vie lorsque vous ne serez plus là, sachez que l'AI, tout comme l'AVS, n'intervient souvent que lorsque la fortune de la personne est presque épuisée. Renseignez-vous précisément auprès d'un conseiller financier.

Comment tenir les comptes pour une personne en internat?

Une fois tous les 2 ans, vous devrez présenter les comptes de votre enfant avec les pièces comptables qui s'y rapportent (tickets et relevés de comptes). L'autorité tutélaire vérifiera votre travail et vous dira si, d'après ses calculs, vous devez rendre de l'argent à votre enfant ou lui en prélever. Si

vosre jeune vit en internat les comptes vont être relativement simples puisque les coûts les plus importants sont les frais d'institution: Fr. 128.- par jour demandé aux parents pour l'hébergement d'un jeune majeur au Perce-Neige (la liste des prix de pension des établissements spécialisés du Canton de NE et des autres cantons latins peuvent être consultée sur **www.ne.ch** → Social et Santé → Etablissements spécialisés → prix de pension des établissements spécialisés latins). Ensuite, vous pouvez compter que le revenu cumulé du salaire qui peut varier de Fr. 30.- à Fr. 700.- dans les ateliers Perce-Neige (ces 2 chiffres sont des extrêmes qui s'appliquent à deux situations bien particulières) + de la rente AI (Fr. 1'473.-) et des allocations d'impotence (de Fr. 442.- pour une impotence faible à Fr. 1'768.- pour une impotence grave) servira juste à payer l'assurance-maladie, les vêtements, les produits corporels et les loisirs et les vacances. Par ailleurs, nous vous rappelons que le paiement d'une partie des API aux institutions est toujours en suspens. Précisons aussi qu'en cas de problème, l'assistante sociale des Perce-Neige peut vous aider à établir ce budget. Par contre, c'est à vous de garder précieusement tous les tickets et autres preuves de paiement.

Comment tenir les comptes pour une personne en externat?

Le paragraphe ci-dessus est valable pour une personne en externat également. Néanmoins, si les frais d'hébergement en institution n'existent pas, il est normal de compter des frais de loyer (si vous êtes 4 en famille, vous diviserez le loyer par 4), des frais de pension (lire ci-dessus) et des frais de vacances (si vous partez à 4 adultes, vous divisez les frais de vacances par 4). Les parents qui ont leur enfant en externat sont souvent surpris par cet apport d'argent soudain. En effet, 6 mois plus tôt, ils avaient les mêmes frais, mais ne bénéficiaient pas de l'aide financière que peut apporter la nouvelle rente de leur enfant. Deux trucs pour s'adapter à cette nouvelle situation: d'un côté, imaginer quels seraient les frais réels si le jeune au lieu de vivre chez ses parents s'établissait chez d'autres particuliers. Cela donne une idée plus réelle du coût d'un enfant qui est relativement élevé, mais que la relation parent-enfant pousse à ignorer. D'un autre côté, on peut aussi imaginer la rente AI comme un complément au salaire ridiculement bas

du jeune et lui expliquer ce que le travail qu'il accomplit au quotidien lui permet de faire. Ce nouveau «salaire» doit aussi aller dans le sens d'un changement entre le jeune et sa famille, il est devenu adulte, il est peut-être temps de lui laisser plus d'autonomie, de plus souvent le consulter dans des décisions le concernant, mais aussi concernant la famille, de comprendre et de lui faire comprendre qu'il contribue à son entretien et à celui de la famille.

Comment présenter les comptes bisannuels à l'autorité tutélaire?

Il est nécessaire de garder précieusement tous les preuves de paiements et de les mettre en annexe si possible par catégorie et dans l'ordre chronologique. Vous pouvez très bien faire des comptes mensuels ce qui vous permettra de mieux suivre la gestion des finances de votre jeune. Si vous avez perdu un ticket, vous pouvez le remplacer par une quittance écrite de votre main, mentionnant l'objet acheté, le lieu de l'achat, le prix et la date.

Est-ce utile d'ouvrir un compte bancaire ou postal pour le jeune et comment?

Oui, il est souvent plus simple d'ouvrir un compte pour le jeune plutôt que de recevoir ses revenus sur votre propre compte, cela simplifie et clarifie les comptes que vous devez présenter à l'autorité tutélaire et symboliquement c'est aussi une façon de lui montrer qu'il devient indépendant de vous financièrement.

Pour les jeunes qui possédaient déjà un compte, la banque ou la poste vont leur écrire pour leur demander s'ils désirent transformer ce compte avec l'accord de leurs parents. Ensuite, que ce soit une transformation du compte ou l'ouverture d'un nouveau compte, il vous suffit de vous rendre sur place, de montrer l'attestation que vous avez reçue de l'Autorité tutélaire qui indique que vous avez la tutelle de votre enfant majeur et de signer les papiers que l'on vous présentera.

Pourquoi est-on en train de faire une nouvelle loi sur les tutelles?

Parce que la loi actuelle pose quelques problèmes. D'abord, elle date de 1907 et donne un peu l'impression d'avoir été

faite pour empêcher certaines personnes de poser problème à la société plutôt que pour protéger celles qui en ont besoin. Il n'est donc pas étonnant qu'elle n'accorde que très peu d'importance à l'autodétermination des personnes concernées. Ajoutons que le vocabulaire utilisé est non seulement démodé et difficilement compréhensible, mais qu'il est aussi dévalorisant pour les personnes en situation de handicap. Par ailleurs, le système est assez rigide et il n'y a pas la possibilité d'avoir une tutelle pour certaines choses et de décider de manière autonome pour certaines autres.

Qu'est-ce que la nouvelle loi changera et quand entrera-t-elle en vigueur si elle est acceptée?

La nouvelle loi s'appellera «droit de la protection des adultes» ce qui montre déjà bien sur quel concept elle est bâtie. Le principal changement résidera dans la souplesse des mesures. Il n'y aura plus de prolongation d'autorité parentale, de tutelle ou de conseil légal, mais uniquement des curatelles. Celles-ci seront de 4 types: curatelle d'accompagnement, de représentation, de coopération et de portée générale. Ces 4 types de curatelles pourront se combiner et même à l'intérieur de chaque type de curatelle, il faudra définir les tâches précises du curateur, ce sera donc des mesures «à la carte» qui laisseront autant de liberté que possible à la personne mentalement handicapée. Les parents, mais aussi les frères et sœurs qui prendront une curatelle pourront bénéficier d'allègements administratifs comme de ne plus devoir établir d'inventaires, voire de comptes. La date d'entrée en vigueur n'est pas encore fixée, mais est en principe prévue pour 2011.

Rentes et autres prestations AI



Quand et comment doit-on faire une demande de rente AI?

Quelques mois avant les 18 ans de votre enfant, mais au plus tard lors de son 18^{ème} anniversaire, vous pouvez déposer une demande de rente AI pour votre jeune. Vous pouvez trouver le formulaire à remplir sur le site www.ahv-iv.info puis en cliquant sur Assurance Invalidité et Formulaires. Le formulaire en question s'intitule «Demande de prestations AI pour adultes Réadaptation professionnelle/Rente». Vous pouvez également demander ce formulaire ainsi que des conseils à l'Office AI de votre canton. A Neuchâtel, cet office se trouve à Espacité 4 / 2300 La Chaux-de-Fonds / tél. 032 910 71 00 / officeai@ne.ocai.ch

Comme le formulaire le précise, il faut remplir toutes les rubriques et ne pas oublier les annexes. Il vaut mieux téléphoner avant l'envoi si l'on a un doute sur quelque chose, car toute erreur dans le formulaire ralentira d'autant le traitement de la demande. À noter: le paiement de la rente est rétroactif.

Quand et comment doit-on faire une demande d'allocation pour personne impotente?

Lorsque votre enfant atteint sa majorité, s'il continue à avoir besoin d'une allocation d'impotence, il est nécessaire de faire une nouvelle demande. En effet, les besoins d'aide pour accomplir les actes de la vie quotidienne seront réévalués. Vous pouvez trouver le formulaire à remplir sur le site www.ahv-iv.info. Il s'intitule «Demande et questionnaire d'allocation pour personnes impotentes de l'AI». Vous pouvez également le chercher auprès de l'Office AI de votre canton (lire ci-dessus pour le canton de Neuchâtel).

Dois-je faire une demande de prestations complémentaires et comment?

Les prestations complémentaires visent à assurer une aide à la personne lorsque les besoins vitaux ne sont pas couverts par la rente et les éventuels autres revenus. Les prestations complémentaires peuvent offrir deux choses: 1. une prestation financière qui devrait assurer le complément entre les revenus et les besoins vitaux. 2. une aide financière pour payer

les frais de maladie et d'invalidité qui ne sont pas couverts par une autre assurance et qui font basculer vos comptes dans le rouge. Ces deux mesures peuvent se cumuler. Certaines personnes sont tellement habituées à vivre avec des moyens limités qu'elles n'imaginent pas avoir droit à ces prestations. Le meilleur moyen de savoir si vous y avez droit est de faire un calcul approximatif grâce au site internet de Pro Senectute www.pro-senectute.ch/eld/index.html. Rappelons que cette prestation n'est pas une prestation d'assistance, mais bien un droit! N'hésitez donc pas à la demander.

Vous pouvez vous procurer ce calcul sur papier, ainsi que les formulaires pour faire une demande auprès de la caisse cantonale de compensation de votre canton. À Neuchâtel, vous vous adresserez à la Caisse cantonale neuchâteloise de compensation, Fbg de l'Hôpital 28, 2001 Neuchâtel, tél. 032 889 65 01, ccnc@ne.ch, www.caisseavsne.ch.

Si, en tant que parent, c'est moi qui assure l'aide nécessaire pour palier à «l'impotence» de mon enfant, puis-je continuer à utiliser cette allocation (API) pour financer ce travail?

Oui. Vous entendrez peut-être les collaborateurs de l'AI vous rappeler que l'allocation pour personnes impotentes est destinée à votre jeune et non à vous, mais n'en déduisez pas que vous ne pouvez plus utiliser cet argent pour payer votre propre travail. Cette remarque ne vise pas à dévaloriser votre travail, mais bien à préciser que le jeune est désormais considéré par l'AI comme une personne financièrement indépendante, qui, dans la mesure de ses moyens, décide de ses choix. Beaucoup de mères ont renoncé totalement ou partiellement à travailler pour aider leur enfant handicapé. Si les besoins de celui-ci n'ont pas changé, il n'y a pas de raison pour que votre situation change. Par contre, l'arrivée de la majorité de votre enfant peut être une occasion pour vous d'envisager un changement personnel en reprenant par exemple un travail à temps partiel et en confiant une partie de l'accompagnement ou des soins de votre jeune à une autre personne, à qui vous verserez la part correspondante des allocations pour impotence.

Mon enfant a 18 ans, mais il ne travaille pas encore et continue à suivre l'école. Dois-je en informer l'AI?

Jusqu'à l'âge de 20 ans révolus la scolarité spéciale est du ressort du Canton, donc de l'OES (Office de l'enseignement spécialisé) pour ce qui concerne la demande et la prise en charge financière de prestations. La demande de prolongation se fera par l'école spécialisée au moyen du formulaire téléchargeable sur www.ne.ch/oes → formulaires → Ecoles spécialisées, demande de prolongation. Votre employeur continuera à vous verser les allocations familiales.

Mon enfant a 18 ans et est en stage de formation dans les ateliers Perce-Neige. A-t-il déjà droit à une rente de l'AI et ai-je encore droit aux allocations familiales?

Les stages de formation aux Perce-Neige ne sont pas considérés par l'AI comme une formation, mais bien comme un travail. Votre enfant aura donc droit à une rente AI et votre employeur ne devra plus vous verser d'allocations familiales.

Est-ce que le passage à la majorité de mon enfant va impliquer une hausse ou une baisse du budget familial?

Dans un premier temps, le passage à la majorité risque de provoquer des augmentations de coûts pour vous. Par exemple, il est très courant de ne pas encore recevoir la rente AI, mais de devoir déjà payer des frais de transport plus importants pour accéder au nouveau lieu de travail. De même, la rente AI n'est pas toujours versée à 18 ans pile, alors que les allocations familiales et les pensions alimentaires pour les enfants en cas de divorce peuvent être interrompues à la date exacte de la majorité.

Dans un second temps, pour les personnes qui vivent à domicile, il n'est pas rare que le passage à la majorité et l'arrivée d'une rente AI mettent un peu de beurre dans les épinards.

Notre famille a des moyens très limités et nous ne pourrions pas faire face à une hausse même temporaire des coûts. Que peut-on faire?

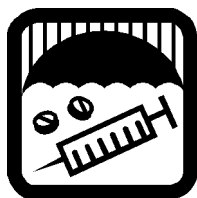
Vous pouvez vous adresser au Service social de votre commune. Contrairement à une idée répandue, il n'y a pas besoin d'être dans une situation catastrophique et problématique à long terme pour s'adresser aux Services sociaux. Au contraire, les assistants sociaux font souvent très bon accueil aux personnes qui traversent une mauvaise passe et pourront être dépannées grâce à une aide temporaire. Faites-y appel plutôt

que de vous endetter, ils sont là pour cela. Par ailleurs, faites les démarches de prolongation d'autorité parentale et de rente assez tôt, le temps d'attente ne dépend pas uniquement de cela, mais cela ne peut qu'être bénéfique.

Comment peut-on prévoir les changements dans notre budget?

Il est difficile d'établir des règles générales, mais les indications suivantes vous permettront peut-être d'y voir un peu plus clair. La rente AI pour une personne avec une infirmité congénitale s'élève à Fr. 1'473.- Les allocations pour impotence sont de Fr. 1'768.- pour une impotence grave, Fr. 1'105.- pour une impotence moyenne et Fr. 442.- pour une impotence faible. Le revenu mensuel d'un ouvrier dans les ateliers Perce-Neige varie entre Fr. 30.- et Fr. 700.- selon certains critères actuellement en révision. Les frais demandés pour les repas durant les ateliers aux Perce-Neige s'élèvent à Fr. 7.50 par jour. Les frais d'hébergement dans les différents foyers des Perce-Neige s'élèvent à Fr. 128.- par jour

Assurances, service militaire et impôts



Peut-on demander un subside pour l'assurance-maladie et comment?

Oui, les subsides de l'assurance-maladie sont accordés aux personnes qui ont des petits revenus. Comme c'est très souvent le cas des personnes qui reçoivent une rente de l'AI, il ne faut pas hésiter à faire une demande de subside. Si vous receviez déjà des subsides, il est fort possible que vous receviez automatiquement un formulaire de révision. Sinon, vous pouvez trouver ce formulaire sur le site www.ne.ch sous: Social et santé / Assurance-maladie / Réduction de primes. Le formulaire s'intitule «Demande de révision de la classification». Vous trouverez également une circulaire indiquant les normes et calculs pour l'obtention des subsides qui vous permettra de vous faire une idée de l'éventuel montant du subside de votre jeune. À Neuchâtel, vous pouvez aussi contacter l'Office cantonal de l'Assurance Maladie, CP 3076, Fbg de l'Hôpital 3, 2000 Neuchâtel, tél 032 889 66 30.
office.assurancemaladie@ne.ch

A la majorité de votre enfant, y a-t-il des démarches à entreprendre en ce qui concerne l'assurance RC (Responsabilité civile) et l'assurance-ménage?

Les modalités pour ces deux assurances ne sont pas liées au fait d'avoir ou non un handicap.

1. Assurance Responsabilité Civile (RC)

Comme l'assurance RC n'est pas obligatoire en Suisse mais est fortement recommandée, il n'y a pas de réglementation générale. **Il est donc nécessaire de vérifier avec les conditions générales de votre assurance RC.**

Toutefois, les conditions suivantes sont souvent appliquées:

1.1 Le jeune vit chez ses parents:

L'Assurance RC de la famille couvre l'enfant adulte vivant sous le même toit que les parents. Il n'y a pas de différence entre enfant avec et sans handicap dans ce cas-là.

Lorsqu'il atteint l'âge de 20 ans:

- Il est salarié, il a besoin d'une RC personnelle. Contactez votre assurance RC.
- Il est aux études, il est couvert par la RC de ses parents.
- Pour l'enfant avec handicap, s'il touche une rente AI, il est couvert par l'assurance de ses parents jusqu'à l'âge de 30 ans révolus. Après, il faudra conclure une assurance RC personnelle.

1.2 Le jeune vit à l'extérieur:

- Dès le moment où un jeune quitte le domicile familial et a un domicile officiel différent de celui des parents, il n'est plus couvert par la RC de ses parents, qu'il soit avec ou sans handicap, qu'il soit encore mineur ou déjà majeur. Il faut donc conclure une assurance RC personnelle pour votre enfant.
- S'il vit en institution la semaine mais qu'il garde comme domicile officiel celui de ses parents, car il rentre chaque week-end par exemple, il est toujours couvert par la RC familiale.
- S'il vit en institution et que son domicile officiel est l'institution, il a besoin d'une RC personnelle. Il faut donc vérifier avec l'institution s'il existe une RC collective ou s'il faut conclure une assurance personnelle.

2. Assurance Ménage

Les deux assurances vont de paire. Si l'enfant adulte habite toujours chez ses parents, ses biens sont couverts par l'assurance-ménage de ses parents.

S'il a plus que 20 ans, qu'il travaille en vivant toujours chez ses parents, il a besoin d'une RC personnelle (voir ci-dessus) mais l'inventaire de ses biens sont couverts par l'assurance-ménage de ses parents.

S'il vit en institution, mais que son domicile officiel est toujours chez ses parents, ses biens sont couverts par l'assurance-ménage de ses parents.

Toutefois, il est conseillé de vérifier s'il faut augmenter le montant de l'assurance-ménage, dès le moment où ses biens ont augmentés.

S'il vit en institution et que c'est son domicile officiel, il a besoin d'une assurance-ménage personnelle. Il faut alors vérifier si l'assurance-ménage de l'institution le couvre où s'il faut conclure une assurance ménage personnelle.

Le jeune doit-il payer les cotisations AVS /AI / APG?

Oui, que votre jeune travaille ou ne travaille pas, il doit s'acquitter de ces cotisations. S'il ne le fait pas, il ne touchera pas une rente AVS complète à sa retraite et pourrait se voir réclamer des arriérés de cotisations parfois considérables. Si le jeune travaille, il faut donc vérifier si ces cotisations sont bien déduites de son salaire. S'il ne travaille pas, il faut s'adresser à la Caisse cantonale neuchâteloise de compensation dès le 1^{er} janvier suivant son 20^{ème} anniversaire afin de demander la facturation de ces cotisations (CCNC, Fbg de l'Hôpital 28, 2001 Neuchâtel, tél. 032 889 65 01, ccnc@ne.ch, www.cais-seavsne.ch).

Le jeune est-il assuré contre les accidents?

Si le jeune travaille, que ce soit dans un atelier protégé ou ailleurs, il est assuré contre les accidents professionnels, mais pas forcément contre les accidents non professionnels: vérifiez ce qu'il en est dans son contrat de travail. L'assurance-accidents non professionnels n'est pas obligatoire, mais elle est vivement conseillée: vous pouvez l'obtenir après de votre caisse-maladie. Par contre, si votre jeune bénéficie déjà d'une

assurance-accidents non professionnels, vérifiez qu'il n'est pas assuré à double auprès de sa caisse-maladie, c'est une erreur très courante. Vous pouvez comparer les coûts des différentes assurances avec le moteur de recherche www.com-paris.ch ou mieux encore www.frc.ch, rubrique Calculateur indépendant.

Le jeune doit-il payer des cotisations pour le chômage?

Non. A l'exception des personnes qui touchent une rente partielle, toutes les personnes qui touchent une rente (complète) de l'AI ne peuvent pas bénéficier des prestations de l'assurance-chômage et ne sont donc pas soumises au paiement des cotisations. En fait l'assurance-chômage ne s'intéresse pas au montant de la rente AI, mais à la capacité de travail de la personne (en se basant sur la décision AI).

Quelle démarche doit-on faire pour ne pas accomplir le service militaire?

Dans sa 18^{ème} année, le jeune homme, comme tous ses concitoyens du même âge, recevra une convocation pour le recrutement à l'armée. S'il ne se sent pas apte à faire son service militaire, il faut faire une demande d'inaptitude accompagnée d'un rapport de son médecin et envoyer le tout au Service médico-militaire. Pour des informations plus précises, vous pouvez vous adresser au chef de ce service, le Dr. Franz Frey (031 324 24 28) franz.frey@vtg.admin.ch.

Les personnes qui, en raison d'un handicap important, sont considérées comme inaptes au service et touchent une rente ou une allocation pour impotent de l'AI sont exonérées du paiement de la taxe d'exemption du service militaire.

Le jeune a un handicap faible et aimerait faire son service militaire. Que doit-il faire?

Le jeune homme doit se présenter normalement pour son recrutement. Malheureusement, il a très peu de chance d'être déclaré apte au service. A cela s'ajoute une injustice importante, car la personne avec un handicap faible peut devoir payer la taxe d'exemption du service militaire. La Cour européenne des Droits de l'Homme a d'ailleurs condamné la Suisse lors d'un cas de ce genre, mais le Conseil fédéral demande maintenant que le cas soit jugé par la Grande chambre de la Cour européenne ce qui rallonge la procédure et retarde d'autant le moment où elle pourrait faire jurisprudence.

Comment remplir la déclaration d'impôts d'un jeune qui travaille?

A partir de sa majorité, le jeune doit remplir sa propre déclaration d'impôts. Dans les revenus à déclarer, vous devez prendre en considération son salaire, ainsi que la rente Al. Par contre, les allocations pour impotents et les prestations complémentaires ne doivent pas être comptabilisées dans les revenus. Votre jeune a droit aux déductions liées à son handicap, c'est-à-dire un forfait annuel de Fr. 7'500.- en cas d'impotence grave, de Fr. 5'000.- en cas d'impotence moyenne et de Fr. 2'500.- en cas d'impotence faible. S'il ne reçoit pas d'allocations d'impotence, il peut déduire tous les frais liés au handicap à condition bien sûr que ceux-ci ne soient pas déjà payés par une assurance. Le reste de la déclaration est comparable à celle d'un autre contribuable.

Comment remplir la déclaration d'impôts d'une personne handicapée de 18 ans qui est encore à l'école?

Comme la personne n'a pas de revenu, il faut simplement le prouver en demandant à l'école d'apposer son timbre sur la déclaration. Vous pouvez comme ci-dessus déclarer les frais liés au handicap. Comme le jeune est à votre charge, vous pouvez le noter dans votre propre déclaration d'impôts sous déduction sociale, ceci à condition que votre aide financière envers lui atteigne Fr. 5'600.- par an.

Logement



Quelles sont les possibilités d'habitat pour mon jeune et comment l'y préparer?

Il existe actuellement dans le canton 4 possibilités de logement pour un jeune avec un handicap mental:

1. Il réside chez ses parents. Il est intéressant dans cette situation de réfléchir aux changements qu'on pourrait apporter dans la vie quotidienne pour montrer à la famille et au jeune qu'il y a eu un changement et que ce dernier a acquis une certaine indépendance.
2. Il habite seul un appartement. C'est une solution rarement pratiquée, car le jeune doit pouvoir faire preuve d'une grande autonomie pour la maîtriser et risque de se trouver un peu isolé. Cela peut néanmoins être très intéressant pour un jeune avec un handicap faible surtout s'il se fait aider par exemple par le service d'aide à domicile ou pour les repas et si on l'aide à entretenir un bon réseau social. Les écoles d'autonomie de Fribourg et de Vaud peuvent être une bonne préparation à cette nouvelle réalité. Quand au «Budget d'assistance», cette nouvelle forme d'indemnisation de l'AI (actuellement en phase de test), pourrait encourager les personnes qui envisagent cette possibilité.
3. Les foyers résidentiels (lire question ci-dessous)
4. Les foyers urbains (lire question ci-dessous)

Ces 2 possibilités offertes par les institutions Alfaset et Perce-Neige pour les ouvriers qui travaillent chez eux méritent d'être considérées avec des yeux neufs.

Quelles sont les prestations du secteur Hébergement de la Fondation Les Perce-Neige?

*par M. Vincent Martinez, directeur Secteur Hébergement,
Les Hauts-Geneveys, le 28 octobre 2009*

Bref portrait du secteur

- 126 résidents accueillis dans tout le secteur
 - 42 *habitent dans les foyers urbains (ou villageois) de Neuchâtel, Dombresson et La Chaux-de-Fonds. Ils fréquentent à 100% les ateliers Perce-Neige ou d'autres institutions.*
 - 33 *résident dans les foyers de l'Unité des Aînés aux Hauts-Geneveys. Certains sont à la retraite, d'autres à la semi-retraite et une autre partie a un horaire de travail adapté dans le cadre des ateliers de la Fondation.*
 - 51 *vivent dans les foyers résidentiels aux Hauts-Geneveys et travaillent à 100% dans les ateliers Perce-Neige.*
- 108 collaborateurs fixes travaillent dans le secteur
 - 69 *éducateurs (50.05 Emplois Plein Temps, ci-après EPT), 7 suivent une formation d'éducateur HES*
 - 11 *apprentis assistant socio-éducatif*
 - 9 *veilleuses actives (4.5 EPT).*
 - 3 *responsables d'unité (3 EPT).*
 - 1 *assistante de direction (0.8 EPT).*
 - 3 *femmes de ménage pour les foyers urbains (0.4 EPT).*
 - 1 *chauffeur pour le transport des résidents (300 heures / an).*
 - 1 *directeur (1 EPT).*
- Un staff de remplaçants pour tout le secteur et de veilleurs passifs pour les foyers urbains œuvrent également.

Différents services de la Fondation interviennent en soutien (très précieux!) du secteur. Il s'agit du service de la restauration, du service de l'intendance et lingerie et du service administratif et comptable. Sans eux pas d'accompagnement possible!

Les prestations

Le lecteur attentif aura sûrement remarqué que l'addition des différents collaborateurs cités au deuxième point ne donnent pas la somme de 108... je reviendrai sur les fonctions «oublées» dans un deuxième temps.

Tous les professionnels du secteur Hébergement œuvrent à l'épanouissement des personnes en situation de handicap qui habitent dans les différents foyers. Ils se basent sur un projet de vie individualisé pour chaque résident (document de référence à disposition).

Depuis août 2009, en plus du traditionnel accueil à temps complet, le secteur propose également l'accueil à temps partiel. Cette prestation n'était pas envisageable tant que nous étions sous l'égide de l'OFAS.

Les différents types d'accueil à temps partiel possibles:

- en cas d'urgence
- ponctuel en semaine (en dehors des heures d'atelier), week-ends, jours fériés, camps et permanences avec ou sans nuit
- régulier en semaine (en dehors des heures d'atelier), week-ends, jours fériés, camps et permanences avec ou sans nuit
- prévisionnel en vue d'une intégration progressive dans le secteur de l'Hébergement

Je reviens au personnel «oublié» et je me permets de faire un lien avec les résultats de l'*«Enquête sur les besoins des aidants de personnes mentalement handicapées vivant à domicile»*, Mandat de l'association **insieme-NE**, CEREBRAL et de la Fondation Les Perce-Neige, février 2008 (vous trouverez le lien sur le site **www.insieme-ne.ch**).

Les demandes des parents de personnes en situation de handicap mental dites «externes» correspondent aux mêmes préoccupations que le secteur de l'Hébergement a pour les personnes mentalement handicapées dites «internes». C'est pourquoi nous avons également parmi nos collaborateurs:

2 infirmières

selon l'enquête 32% des aidants sont intéressés par un soutien dans le domaine des soins.

3 physiothérapeutes

61% des aidants ayant répondu à l'enquête accordent une grande (ou assez grande) importance aux besoins d'améliorer la mobilité des personnes handicapées.

1 assistante sociale

selon l'enquête 57% des aidants sont intéressés par une aide en ce qui concerne la gestion administrative et juridique.

1 animatrice socioculturelle

70% des gens interrogés accordent une grande (ou assez grande) importance à la mise sur pied de différentes activités dans une structure organisée.

1 psychologue

35% des sondés souhaitent un soutien psychologique

2 conseillers en affectivité, intimité et sexualité

67% des personnes interrogées accordent une grande (ou assez grande) importance à une aide pour permettre un épanouissement sur les plans affectif et sexuel

pour répondre aux besoins des résidents et des professionnels qui interviennent dans le quotidien.

Conclusion

J'espère, par ces quelques lignes, avoir permis à chaque lecteur de se faire une image positive du secteur Hébergement de la Fondation Les Perce-Neige. J'ai parfois l'impression, que pour certains parents, l'internat est la pire chose qui puisse arriver à leur enfant! Est-ce un lien avec une représentation d'un autre temps? Dommage!

Vous constaterez que le secteur Hébergement propose déjà une partie des prestations souhaitées (comprises dans le prix de journée) par les parents des «externes».

Je me permets de lancer le débat: pourquoi ne pas proposer ces prestations à toutes les personnes mentalement handicapées adultes qui fréquentent la Fondation Les Perce-Neige? Comment les financer? Par une taxe journalière (évidemment inférieure à celle des «internes») également pour les

«externes»? L'enquête n'a malheureusement pas traité de cet aspect concret des choses. Dans cette période difficile pour le canton de Neuchâtel, le financement des prestations a son importance.

Pour contacter le secteur Hébergement:

Par téléphone: 032 954 22 58 (Madame Michelle Veuve, assistante de direction vous répondra avec plaisir)

Par e-mail: vincent.martinez@ne.ch

Par écrit: Fondation Les Perce-Neige
secteur Hébergement
Mon loisir 23e
2208 Les Hauts-Geneveys

Votation du 27 septembre

Financement additionnel AI

Canton de Neuchâtel

Oui 64%

Le peuple suisse et en particulier les Neuchâteloises et les Neuchâtelois se sont clairement exprimés en faveur du financement additionnel de l'AI. La population montre ainsi l'importance qu'elle porte à une assurance sûre et solide. Ce résultat est aussi un geste de solidarité envers toutes les personnes atteintes d'un handicap. Il faut féliciter le peuple d'avoir gardé la tête froide, malgré la campagne destructrice des adversaires de l'AI.

Il est bon parfois de relire des textes fondateurs, par exemple le préambule de la Constitution fédérale: «Le peuple et les cantons suisses, (...) déterminés à vivre ensemble leurs diversités dans le respect de l'autre et l'équité, conscients des acquis communs et de leur devoir d'assumer leurs responsabilités envers les générations futures, sachant que (...) la force de la communauté se mesure au bien-être du plus faible de ses membres, arrêtent la Constitution que voici...»

Ce dimanche 27 septembre, les Suissesses et les Suisses ont rappelé les valeurs fondamentales de notre pays, à savoir la solidarité et le respect de la différence.



Contribution d'assistance

Projet pilote en 2005, le budget d'assistance a fait ses preuves. Devenue «Contribution d'assistance» cette nouvelle prestation sera introduite dans la 6^{ème} révision de l'AI. Nous saluons cette décision.

Toutefois, le Conseil fédéral a décidé de remanier le projet en restreignant le type de personnes qui pourront en bénéficier.

Les associations de défense des personnes en situation de handicap se mobilisent contre la nouvelle mouture du projet, car la majorité des personnes avec un handicap mental ne pourra pas en bénéficier: en effet, les critères d'attribution requis pour pouvoir prétendre à la contribution d'assistance sont discriminatoires à bien des égards pour les personnes mentalement handicapées.

1. Avoir l'exercice des droits civils dans le sens de l'art. 13 CC (être majeur et capable de discernement);

La majorité des personnes avec handicap mental requiert une tutelle. Cela exclut la possibilité de percevoir cette prestation. Pourtant, les personnes en situation de handicap mental aspirent, elles aussi à pouvoir choisir le mode d'aide dont elles ont besoin. Elles aspirent aussi à l'autodétermination, contrairement aux idées reçues qu'elles ne peuvent décider pour elles-mêmes.

Cette condition exclut également les enfants de la Contribution d'assistance. Pourtant tous les enfants avec handicap devraient, dans la mesure du possible, pouvoir grandir à la maison et vivre dans son entourage proche (garderie, école du quartier ou du village, ... Cela implique que la famille doit pouvoir compter sur un encadrement choisi, qui a, par conséquent, des coûts. Les allocations pour impotence ne couvrent pas les coûts de l'engagement de personnel pour accompagner et aider un enfant avec handicap. La contribution d'assistance permettrait d'offrir à l'enfant cet encadrement.

2. Percevoir une allocation pour impotent

La Contribution d'assistance est basée sur les mêmes critères que l'ancien système de l'allocation pour impotence (API) et

reprennent les mêmes faiblesses de ce dernier concernant l'octroi de cette prestation. En effet, les allocations pour impotence sont davantage orientées vers des handicaps physiques et sensoriels que vers des handicaps mentaux ou psychiques. Il faut s'attendre à ce que des personnes qui seraient en mesure de vivre de manière autonome à l'aide d'un soutien correspondant à leurs besoins ne puissent prétendre à la contribution d'assistance par le fait qu'elles ne répondent pas aux critères d'octroi d'une API, ou qu'elles seront désavantagées si par exemple, elles correspondent aux critères d'une API «faible».

3. Réduction de moitié du montant de l'allocation pour impotence (API) des personnes résidant en institution

Selon le projet de loi, l'introduction de la nouvelle contribution d'assistance ne doit entraîner aucun coût supplémentaire pour l'AI. D'où la mesure préconisée par le Conseil fédéral de réduire de moitié l'API des personnes résidant en institution. Une grande part de cet argent est destinée au paiement des structures d'habitation. Toutefois, le montant correspondant aux jours où la personne n'est pas en institution lui reste pour couvrir ses besoins personnels. Montant modeste mais nécessaire pour lui garantir un niveau de vie décent.

La proposition de réduire de moitié les API pour les personnes résidant en institution est inacceptable, d'autant plus que les personnes avec handicap mental ne pourront pas bénéficier de la Contribution d'assistance selon la mouture proposée, mais devront supporter les conséquences préjudiciables de ces mesures.

4. Modèle de l'employeur.

La contribution d'assistance ne se conjugue qu'avec le modèle de l'employeur. Cela veut dire que la personne handicapée n'a pas d'autre alternative que d'engager avec un contrat de travail, donc avec des tâches administratives ardues, la personne qui va lui servir d'assistante. Elle ne peut pas faire appel à des organisations spécialisées dans le domaine de prestations ambulatoires (par exemples, les soins à domicile...). Le recours aux organisations de prestations doit pouvoir être possible.

Les parents (grands-parents, parents, frères et sœurs.) ne peuvent pas être dédommagés par la contribution d'assistance. Pourtant, le soutien et l'accompagnement accrus que fournissent les proches représentent une solution de proximité simple et efficace. Sur la base de leurs expériences et de leur relation personnelle avec la personne handicapée, ils sont à même de fournir une assistance de qualité. **insieme** revendique que la parenté directe puisse également bénéficier du dédommagement de contribution d'assistance. L'engagement familial, lorsque qu'il s'agit d'accompagner et d'encadrer un enfant avec handicap, dépasse largement le cadre habituel du rôle parental.

insieme exige un modèle d'assistance qui soit adapté à toutes les personnes handicapées et qui leur permette de mener une vie autonome dans la mesure de leurs besoins et de leurs capacités. Certains points essentiels du projet doivent être améliorés, afin que les personnes avec handicap mental puissent également pouvoir prétendre à la contribution d'assistance (avec l'appui de leur représentant légal). Si tel n'est pas le cas, la seule réponse possible pour **insieme** est **NON à la contribution d'assistance et à la discrimination des personnes mentalement handicapées qui en résulte.**

Delphine Vaucher

Recherche bénévole pour la création de ce journal



Le bulletin et la feuille d'infos que vous recevez tous les trimestres dans votre boîte aux lettres n'y arrivent pas par hasard, ils sont le fruit du travail de toute une équipe.

Les étapes de préparation du journal sont les suivantes. Tout d'abord un groupe se réunit pour définir les sujets à aborder dans le prochain journal, la place à accorder à chaque thème, les possibilités d'illustrer ces articles. A la fin de la réunion, nous nous répartissons les contacts à prendre et les articles à écrire. Chacun connaît les délais à tenir. S'ensuivent de nombreux échanges e-mail pour adapter les décisions prises à la réalité: manque de temps pour les auteurs d'articles envisagés, non-respect des consignes concernant la longueur des textes, photos nécessitant plusieurs autorisations... Les textes sont ensuite rassemblés par la conseillère-animatrice **d'insieme** Ne qui assure la coordination de ce travail de rédaction. Elle les envoie à 1 ou 2 correcteurs puis les modifie selon leurs remarques.

Dans un second temps, les textes et illustrations sont envoyés à Foyer Handicap qui s'occupe de la mise en page et de la coordination de cette seconde phase. Les textes mis en page sont ensuite envoyés à **insieme** Ne qui vérifie si la disposition

convient et s'il ne subsiste pas de grosses erreurs dans les textes. Foyer Handicap envoie ensuite le journal remanié à Alfaset qui s'occupe de l'impression. Finalement ce sont les ateliers des Perce-Neige aux Hauts-Geneveys qui assurent la mise sous pli et l'étiquetage, selon les listes d'adresses transmises au préalable par **insieme** Ne.

Actuellement, cette belle collaboration souffre d'un problème: **il manque des personnes prêtes à prendre part à la 1^{ère} étape de création. C'est-à-dire des gens qui s'intéressent à l'actualité, à «l'univers du handicap mental» ou au travail de l'association insieme et sont disponibles pour s'engager bénévolement durant les mois de janvier, avril, juin, et septembre-octobre pour prendre et suivre des contacts, interviewer des gens et/ou écrire des articles.** Avoir une belle plume et prendre de bonnes photos numériques sont des avantages pour ce travail, mais nullement des nécessités. L'important pour nous est de disposer d'une «équipe de rédaction» créative, connaissant bien ce journal et prête à s'investir de façon autonome et relativement intensive durant certaines périodes.

Si vous êtes intéressé(e)s à tenter cette expérience, nous serons ravis de vous accueillir au sein de notre petite équipe. Nos séances de rédaction ont habituellement lieu le vendredi matin, mais des changements sont toujours possibles en fonction de vos disponibilités. Pour nous contacter vous pouvez nous envoyer un courriel à conseils@insieme-ne.ch ou téléphoner le vendredi toute la journée au 032 926 85 60 ou le mardi matin au 032 544 40 16

**CE JOURNAL VOUS APPARTIENT À VOUS
LECTEURS ET SANS VOTRE AIDE NOUS NE
POURRONS PAS CONTINUER CETTE BELLE
AVENTURE!**

SAR

Qu'est-ce que c'est Noël?

Dans la frénésie des achats de Noël, l'équipe de rédaction du journal a voulu vous offrir ce petit conte pour décompresser un peu et ne pas oublier l'essentiel.

Il était une fois un garçon qui venait d'un pays lointain. Il n'avait jamais vu la neige. Aussi, quand de gros flocons se mirent à tomber, il cria:

«Oh, qu'est-ce que c'est?»

«C'est de la neige répondirent les copains d'école. Quand il tombe de la neige, on est en hiver, et c'est bientôt Noël.»

«Noël? demanda le petit garçon, qu'est-ce que c'est Noël?»

Les copains se mirent à rire.

«Noël, tu ne sais pas ce que c'est? Eh bien tu n'as qu'à chercher!»



Le petit garçon qui venait de loin s'en alla dans les rues pour chercher Noël. Il rencontra un drôle de bonhomme, avec un manteau rouge, une capuche rouge et une longue barbe blanche. Il s'approcha. Le bonhomme rouge l'appela:

«Eh, toi, petit! Veux-tu t'asseoir sur mes genoux?»

«Qui êtes-vous?» demanda le garçon.

«Je suis le Père Noël, évidemment.»

«Alors vous pouvez me dire qui est Noël, si vous êtes son père!»

Le bonhomme rouge se mit à rire.

«Bien sûr, mon garçon. Viens t'asseoir sur mes genoux. On va faire une belle photo, ça coûte 10 francs.»

«Mais je n'ai qu'un franc!»

«Tant pis» dit le Père Noël.

Et il se tourna vers une petite fille.



Le petit garçon qui venait de loin arriva devant un grand magasin. Sur des pancartes dorées, il lut: Noël au premier étage. Vite il prit l'escalier roulant. Il vit des jouets, des rangées et des rangées de jouets. Une foule de gens se bousculaient et criaient. Le garçon s'adressa à une vendeuse:

«Noël, s'il vous plaît?»

«C'est ici, dit la vendeuse. Qu'est-ce que tu veux? Une trousse de docteur? Une auto électrique? Des patins à roulettes?»

«Ben... j'aimerais bien des legos, une boîte de peinture et une voiture téléguidée.»

La vendeuse tape sur sa machine:

«112 francs, plus 25 francs plus 83 francs. Cela fait 220 francs. Tu veux un papier cadeau?»

«Non, je n'ai qu'un franc.»

Et il s'en alla.



En marchant dans la rue, les mains dans les poches, il arriva devant une petite épicerie. Sur la vitrine, on avait écrit à la peinture blanche: «Noël à tout petits prix».

Le petit garçon qui venait de loin se dit:

«Je vais quand même pouvoir acheter un peu de Noël.»

Il entra et dit à l'épicier:

«Bonjour Monsieur. Je peux avoir quelque chose avec un franc?»

«Bien sûr mon garçon, dit l'épicier. Tiens voilà un sac de petits Noëls!»

Et l'épicier fit tomber cinq petits pères Noël en sucre rose dans un sachet transparent. Le garçon sortit de l'épicerie. Il s'assit au bord du trottoir et il se mit à manger les pères Noël en sucre.

«C'est bon, Noël, se dit-il. C'est du bonbon.»



Soudain, il entendit pleurer à côté de lui. Il leva la tête et il vit une petite fille avec une balle rouge à la main et de grosses larmes sur les joues.

«Qu'est-ce que tu as?» dit le garçon.

«Mon frère m'a pris ma balle rouge» dit la petite fille.

«Mais il te l'a rendue!»

«Oui, mais il m'a aussi pincée!»

«Tiens dit le garçon, ne pleure plus. Je te donne mon dernier petit Noël.»

La petite fille le mangea et arrêta de pleurer.

Le petit garçon reprit:

«Sais-tu ce que c'est vraiment Noël?»

La petite fille fit un grand sourire:

«Noël, c'est un cadeau!»

Et elle s'en alla en faisant rebondir sa balle rouge.

Le petit ne comprit pas très bien. Mais il se sentit presque heureux.



Au coin de la rue, il vit un monsieur avec des lunettes noires qui tâtonnait dans tous les sens sur le trottoir avec une canne blanche. Par terre, il y avait un chapeau. Le garçon ramassa le chapeau et le remit dans la main de l'aveugle.

«Oh! Merci, dit l'aveugle. Un coup de vent me l'avait enlevé et je n'arrivais pas à le retrouver. Qu'est-ce que je peux faire pour te remercier?» Le garçon demanda:

«Pouvez-vous me dire ce que c'est Noël?»

«Noël, dit l'aveugle, c'est de la lumière!»

Et il s'en alla en frappant le sol de sa canne blanche.

Le garçon ne comprit pas du tout. Mais il se sentit content.

Un peu plus loin, il aperçut un vieux monsieur qui regardait en l'air et qui appelait: «Pilipi, reviens! Reviens mon Pilipi!»

Le garçon leva le nez. D'abord il ne vit rien. Puis il aperçut, perché sur le rebord de sa fenêtre, un petit oiseau jaune.

Le vieux monsieur dit:

«C'est mon canari. Il s'est échappé. Je me sens bien seul, sans lui.»

«Attendez, dit le garçon.»

Il enleva son écharpe et, d'un seul coup, la lança sur le canari.

Il le prit doucement dans ses mains, sans serrer, et il le rendit au vieux monsieur.

«Tu es habile, mon garçon. Comment te remercier?»

Le garçon demanda:

«Pouvez-vous me dire ce que c'est Noël?»

Le vieux monsieur mit un baiser sur la tête de son canari. Il fit un clin d'œil au garçon et dit:

«Noël, c'est de l'amour!»

Et il disparut dans l'escalier. Le garçon ne comprit pas vraiment. Mais il se sentit tout à fait heureux.



Quand il revint à l'école, les copains parlaient tous de Noël. Ils disaient:

«Moi, j'ai été photographié sur les genoux du Père Noël!»

Le garçon qui venait de loin:

«Mais ce n'est pas ça Noël!»

Les copains reprirent:

«On a fait un énorme repas, avec cinq bougies!»

Le garçon dit encore:

«Mais ce n'est pas ça Noël!»

Les copains ajoutèrent:

«On a eu des voitures électriques, des billes, du chocolat, des...»

Le garçon dit très fort:

«Mais ce n'est pas ça Noël!»

Les copains crièrent:

«Alors, qu'est-ce que c'est?»

Le petit garçon qui venait de loin se mit à rire. Il partit en courant dans la cour en sautant à cloche-pied et leur cria:

«Vous n'avez qu'à chercher!»

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.

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