

La présidente prend sa retraite

Lors de notre dernière Assemblée Générale, notre présidente, Erika Tuller, nous a annoncé sa démission de la présidence et du comité d'**insiême** Neuchâtel. L'Association perd ainsi cette force tranquille et efficace qui lui a permis de naviguer durant de nombreuses années.



Après plus de 20 ans d'engagement au sein du comité, en plus de ses obligations familiales et professionnelles, Erika a souhaité «repren- dre sa liberté». Celles et ceux qui ont travaillé avec elle savent quel parcours de marathonienne pour la défense des droits des personnes handicapées mentales elle a entrepris. D'abord membre du comité pendant de nom-

breuses années, puis vice-présidente durant deux ans, elle est devenue présidente intérimaire avant d'assumer la présidence dès 2001.

Pionnière, Erika, depuis plus de vingt ans, s'est battue pour l'intégration scolaire des élèves handicapés mentaux. Grâce à son élan, un groupe informel de 15 à 20 parents (la Plateforme intégration) s'est créé et a travaillé d'arrache-pied pour que le concept d'intégration soit reconnu. La Plateforme intégration, ancêtre du groupe intégration actuel d'**insiême** a discuté pendant près de 7 ans avec les responsables des Perce-Neige avant d'officialiser une certaine intégration à la Fondation. Une commission intégration a finalement été créée au DECS (Département de l'éducation, de la Culture et des Sports), anciennement DIPAC (Département de l'Instruction Publique et des Affaires Sociales). Erika s'est également battue au sein même du comité pour faire accepter le concept intégratif... Grâce à elle et à ses collègues de l'époque, **insiême** peut désormais chaque année présenter le concept d'intégration aux futurs enseignants à l'Ecole Normale, devenue HEP-BEJUNE.

C'est sous sa houlette que l'association s'est modernisée, a acquis de nouveaux documents de présentation et a actualisé son appellation, pour une meilleure visibilité. En effet, **insiême** Neuchâtel reprend le nom que toutes les associations de parents de personnes mentalement handicapées portent en Suisse, à l'exception du Tessin. Dans la foulée, **insiême** entre dans l'ère Internet avec un site modernisé.

Erika a multiplié ses activités au sein de l'association: elle a représenté activement les parents au comité de direction et à la Commission de surveillance de la Fondation Les Perce-Neige. Elle a participé à de nombreuses réunions de l'Association faîtière et fait le lien avec les autres associations cantonales...

Grâce à elle, un Service-conseil est créé, très apprécié des parents. Des groupes de travail ont vu le jour, pour une meilleure efficacité: nous les parents côtoyons Erika dans les groupes de travail Hébergement, Intégration scolaire, RPT et tant d'autres.

Lors des difficultés individuelles, son écoute attentive diminuait l'anxiété de nombreux parents. Les soucis de parents d'adultes en atelier ou de ceux qui avaient des enfants à l'école lui étaient familiers. Une bonne collaboration avec la Fondation Les Perce-Neige lui a permis de régler des problèmes ponctuels concernant des personnes en situation de handicap. Suivant sans relâche les dossiers épineux, le fonctionnement d'un secrétariat toujours plus important et les familles, elle n'a jamais ménagé sa peine, ni hésité à prendre de nombreuses décisions difficiles. Le mot «Merci» n'est pas assez grand pour contenir toute notre gratitude envers elle.

Nous formons à son égard nos vœux sincères pour une retraite heureuse, amplement méritée, où le temps des obligations s'estompe pour laisser naître celui des loisirs.



Le soutien gestuel

Qu'est-ce que c'est?

Le soutien gestuel est un support de gestes accompagnant la parole, conçu à l'origine pour des enfants entendants, mais dont les capacités langagières sont restreintes (par exemple en raison d'une dysphasie sévère ou d'un retard mental).

Il est destiné à renforcer la compréhension verbale, à favoriser l'émergence du langage oral, à augmenter les possibilités expressives et à soutenir les échanges. Contrairement à la Langue des Signes Française (LSF), le soutien gestuel ne constitue pas une langue à part entière, mais vise uniquement à souligner les éléments importants d'un message afin d'optimiser la compréhension verbale (par exemple: pour la phrase «tu vas prendre le taxi pour rentrer à la maison», seuls les gestes «taxi» et «maison» seront réalisés, et ce dans l'ordre syntaxique du français et au moment de prononcer les mots correspondants).

Le soutien gestuel s'inscrit dans une perspective de communication totale: c'est-à-dire que les différents canaux (gestuel, visuel, auditif, etc...) sont utilisés en parallèle pour renforcer le sens des messages. Ainsi le soutien gestuel est un outil parmi tant d'autres (ex: photos, cahier de communication, pictogrammes, B.A. Bar et autres téléthèses) pour renforcer les interactions verbales et développer la mise en place de fonctions communicatives diversifiées (ex: faire un choix, refuser quelque chose, demander un objet, initier une activité / un échange, etc.)

Un peu d'histoire

Depuis quelques années et dans différentes institutions (en Suisse comme ailleurs), le besoin s'est fait ressentir de mettre en place un outil facilitant l'expression et la compréhension des désirs et des besoins de l'enfant en situation de handicap notamment. C'est ainsi que différents répertoires de gestes ont été créés par l'entourage de ces enfants. Mais, au fil des années, il est apparu important de prendre connaissance des différents supports existant afin d'harmoniser au mieux les pratiques (du moins en Suisse romande). C'est dans ce but qu'ont eu lieu quelques journées sur le soutien gestuel, organisées par Mme A-L. Hoffmann (logopédiste).

Quelques expériences vécues

Suite à ces journées, auxquelles plusieurs professionnels de la Fondation Les Perce-Neige ont participé, le désir est né de créer un lexique commun pour l'ensemble de l'institution. Nous avons alors opté pour le support de gestes élaboré au sein des institutions vaudoises. Ce matériel comprend une brochure de 300 gestes de base et un DVD permettant de visualiser leur exécution. La majorité de ces gestes est issue de la Langue des Signes Française. Les autres ont été simplifiés au niveau conceptuel de l'exécution motrice.

Cet outil est donc particulièrement précieux pour la population accueillie aux Perce-Neige: enfants, jeunes et adultes présentant une déficience mentale parfois associée à des troubles du comportement, de la personnalité ou/et des troubles moteurs.

Pour illustrer de façon concrète l'utilisation du soutien gestuel dans le cadre des Perce-Neige, voici un exemple vécu lors d'une prise en charge orthophonique. Avec une élève de 10 ans n'ayant qu'une dizaine de mots à son actif, quelques gestes (par exemple: «fini», «encore», «au revoir», «maman», «papa», «maison») ont été régulièrement introduits en soutien au langage oral. Après quelques mois, les échanges avec cette élève se sont renforcés et elle a peu à peu commencé à imiter ces gestes, puis à les employer de manière spontanée et dans ses différents milieux de vie pour exprimer ses besoins (par exemple: terminer une activité, demander un objet, poser une question). Par la suite, elle a même créé de nouveaux gestes afin d'exprimer ce qu'elle ne pouvait pas dire verbalement. Alors qu'avant l'introduction du soutien gestuel, des consignes simples (du type «va chercher ton classeur») n'étaient pas comprises, nous avons constaté par la suite que la compréhension de celles-ci était nettement améliorée lors de l'utilisation des gestes. De plus, ses productions orales se sont précisées et enrichies.

En conclusion

Les différentes expériences vécues avec les enfants et leurs familles nous montrent que le soutien gestuel est un outil précieux permettant de stimuler les échanges: les gestes favorisent une meilleure compréhension, ils augmentent l'intérêt et la participation de l'enfant aux interactions. Par ailleurs, ils fournissent un support dans l'imitation qui est généralement plus accessible que les mots. Les gestes, parce qu'ils augmentent l'attention de l'enfant et puisqu'ils rendent l'échange plus clair, sont susceptibles de favoriser les premières productions verbales. Il est bien clair que les enfants n'investissent pas ce moyen de communication de la même manière et qu'il faut parfois patienter de nombreux mois avant de voir quelques fruits de ce soutien. Chaque situation est différente et n'aboutira pas aux mêmes résultats. Malgré cela, les quelques expériences positives vécues au sein des Perce-Neige nous encouragent à poursuivre sur cette voie et à offrir aux élèves la possibilité de recourir à cet outil.



Pour le comité du soutien gestuel:
S. Flury Botteron et C. Gertsch, orthophonistes
Centre Pédagogique Les Perce-Neige
Port-Roulant 5, 2000 Neuchâtel, 032 732 99 77

GSAB Aventures

Le sport adapté aux personnes handicapées

Alain Bigey travaille depuis plus de 20 ans dans le domaine de l'éducation spécialisée. C'est dans ce cadre-là qu'il a fait ses premières expériences d'encadrement d'activités sportives. Les qualités d'adaptation, de progression, mais aussi l'enthousiasme dont faisaient preuve les personnes handicapées dont il s'occupait l'ont poussé à créer GSAB Aventures avec un ami, M. Gilbert Schmitt. Ce dernier s'occupe principalement du côté français de l'association. Aujourd'hui, ensemble, ils mettent leur expérience au service des personnes handicapées, jeunes et moins jeunes.

Leur offre s'adresse aux individuels souhaitant reprendre une activité sportive, aux familles qui désirent avoir de nouvelles activités sportives en commun, aux institutions qui veulent mettre en place des projets éducatifs spécifiques.



Au début, les éducateurs ou les familles sont partagés entre enthousiasme et crainte car les activités proposées sont parfois inhabituelles pour des enfants handicapés. Mais Alain Bigey reconnaît bénéficier, malgré tout, d'une grande confiance de la part de ses collègues et des directions d'institutions ou des différents partenaires.

Une philosophie de base

M. Bigey est convaincu de l'importance du corps dans le développement de la personnalité. Il a acquis la conviction que c'est la principale richesse à la disposition des jeunes. Tout ce qui vise au développement des capacités motrices de la personne se ressent rapidement dans le développement global de celle-ci. Pour les familles c'est un moyen de pratiquer ENSEMBLE des activités de loisirs. Le plaisir d'une vie de famille retrouvée.

Une foule de pistes de travail

Plusieurs domaines et/ou objectifs éducatifs peuvent être améliorés grâce à ces activités:

- Découvrir son corps, mais aussi ses limites et avoir envie de les repousser.
- Prendre confiance en soi et en l'autre.
- Apprendre les notions de danger, de prise de risques.
- Découvrir de nouvelles capacités corporelles.
- Apprendre à se fixer des objectifs réalistes à partir de ses propres capacités.
- Découvrir des émotions nouvelles et apprendre à les gérer.

La nécessité de disposer de moyens importants

La mise en place d'activités sportives adaptées nécessite des moyens considérables. Conscients que les familles et les institutions n'en disposent pas toujours, les responsables de GSAB Aventures ont décidé d'investir pour offrir un service de qualité. La société dispose de:

- Matériel de ski assis (biskis, dualski, tandemski).
- Matériel de randonnée (joëlettes → Chaise conçue pour permettre aux personnes à mobilité réduite de faire de la randonnée sur tout sentier).
- Matériel d'escalade, de spéléologie, de canyoning, de raquettes à neige, VTT...

Des résultats impressionnants

Il est évident que, en fonction des personnes concernées, les résultats sont variables. Tout le monde n'est pas égal sur le plan des capacités physiques, mais toutes les personnes qui découvrent ces activités adaptées apprécient toujours de pouvoir repousser leurs limites et d'accroître leur confiance en eux. Rares sont les jeunes ou les adultes qui souhaitent arrêter l'expérience à la première séance, bien au contraire.

Lors des activités, un reportage photo ou vidéo est généralement réalisé afin que les participants puissent partager leurs exploits avec familles et amis. La plupart du temps, les parents et la fratrie n'en reviennent pas de voir ce que ces nouveaux sportifs peuvent faire.

Le regard neuf que les parents ou les professionnels portent sur leur enfant après avoir visionné une vidéo les montrant en action est un des bénéfices externes inattendus.

Pour certaines personnes, la pratique des activités sportives a permis de gérer leurs émotions au quotidien. Grâce au sport, le regard de l'entourage change car les résultats ne sont pas primordiaux comme dans les apprentissages scolaires. Les sportifs choisissent leur rythme en fonction de leurs envies et de leurs capacités. Les résultats obtenus avec les sports aventures sont souvent exceptionnels et dépassent nos espérances.

(suite page suivante)



Que propose GSAB Aventures?

- Un encadrement spécialisé et formé dans les domaines du sport et du handicap.
- Des activités spécifiques:
 - Ski assis, randonnée avec joëlettes.
- Des activités traditionnelles adaptées:
 - Trekking, escalade, spéléologie, canyoning, randonnée pédestre, canoë, tyrolienne...
- Lorsque cela est nécessaire, les responsables de GSAB Aventures adaptent le matériel pour rendre l'activité accessible.
- Du matériel en location
- Un soutien aux institutions pour la mise en place de projets.

A retenir:

Hiver 2008-2009:

Début du ski assis aux Bugnenets / Savagnières.

Vous pouvez prendre contact avec MM. Bigey et Schmitt à GSAB Aventures SARL, Rte de Soulce 37, 2863 Undervelier

Tél et fax: 032 423 22 75, Portable: 079 778 12 41

www.gsab-aventures.ch, info@gsab-aventures.ch

Isabelle Zimmermann

Nécrologie

Nous avons appris avec tristesse le décès de deux de nos membres de longue date: Madame Marlise Kurz et M. André Sieber.

En tant que membre invité au comité, Mme Kurz, Marie-Louise pour nous, était de bon conseil et d'un grand soutien. Elle n'hésitait pas à donner un coup de main au secrétariat, pour les assemblées générales, pour les manifestations récréatives ou lors du déménagement du bureau. Elle a représenté l'association plusieurs fois en participant aux assemblées des Délégués d'**insieme** Suisse.

M. Sieber et son épouse se sont toujours engagés pour la défense des personnes mentalement handicapées. Peu avant son décès M. Sieber a encore insisté pour qu'**insieme** Neuchâtel s'engage à apporter un soutien juridique à ses membres afin que les droits des personnes handicapées et de leur famille soient reconnus dans notre société de plus en plus procédurière.

Nous leur resterons infiniment reconnaissants de leur engagement et de leur précieuse collaboration.

Le comité exprime ses sincères condoléances à la famille.

Création de l'association: Oui au financement de l'AI

Nous voterons sur le financement additionnel au printemps 2009. Pour préparer cette échéance, les organisations de défense des droits des personnes handicapées unissent leur force. Elles viennent de créer, début juillet, l'association «Oui au financement de l'AI». La nouvelle association regroupe déjà aujourd'hui 17 organisations de défense des droits des personnes handicapées, dont **insieme** Suisse.

Le financement a pour but d'assainir de façon durable l'assurance invalidité (AI) dont la déficit se creuse chaque année de 1.5 milliards de francs et dont la dette atteint aujourd'hui plus de 10 milliards de francs. Pour stopper cette escalade, le financement additionnel entend amener de l'argent frais. Il repose sur deux éléments clé. Premièrement, la création d'un Fonds AI indépendant du Fonds AVS et doté d'un montant de départ de 5 milliards. Et deuxièmement, le rehaussement provisoire (sur sept ans) des taux de la TVA.

www.insieme.ch

Tour du Canton



Toutes nos félicitations aux équipes Perce-Neige qui ont participé au Tour du canton

