

Fondation Les Perce-Neige
Inauguration de l'Espace de Jour Polyhandicap
2 juin 2014

Monsieur le président du Conseil d'Etat,
Monsieur le président du Conseil de Fondation,
Madame la présidente de **insieme** Neuchâtel
Monsieur le président de Cerebral Neuchâtel,
Monsieur le Directeur général de la Fondation Les Perce- Neige
Monsieur le Directeur du domaine de compétence Polyhandicap,
Madame l'Educatrice principale de l'Espace de Jour polyhandicap,
Mesdames les éducatrices,
Chers parents, frères et sœurs,
Chers jeunes,

Le 8 mai dernier, le Canton de Neuchâtel inaugurait en grande pompe Microcity, fleuron de notre offre de formation supérieure. La presse en a fait largement écho, elle était présente, beaucoup plus qu'aujourd'hui.

Vous allez me dire, mais pourquoi donc évoquer cette inauguration, alors que nous sommes en ce moment dans une tout autre circonstance : nous sommes beaucoup moins nombreux, nous sommes aux Perce-Neige et pas à l'EPFL, nous inaugurons une structure pour des jeunes en situation de polyhandicap, et pas pour des futurs polytechniciens... Pourquoi donc évoquer cette inauguration-là ?

Et bien, Mesdames et Messieurs, j'aimerais aujourd'hui comparer ces deux structures, observer leurs différences, leurs similitudes, et surtout l'impact qu'elles ont toutes deux sur notre canton et notre société.

1. Histoire :

L'histoire de Microcity commence en 2007 avec la déclaration d'intention du Conseil d'Etat, celle de l'Espace de Jour en 2009, lorsque la maman de Kelly, une autre maman dont la fille est encore trop jeune pour être ici, et moi-même avons demandé rendez-vous au directeur d'alors pour lui exprimer nos soucis pour l'avenir de nos enfants. Et surtout lui dire que nous voulions continuer de nous en occuper, et donc, qu'il fallait créer une structure de jour, ce qui n'existait pas encore pour les personnes polyhandicapées. Je me souviens qu'il nous avait avoué n'avoir jamais eu de telle demande. Par la suite, un changement de direction a permis d'accélérer un peu les choses, et en 2010, nous avons rencontré pour la première fois M. Vincent Martinez qui nous a suggéré de faire une demande à M. Laurent, chef de service. Ce qui fut fait, le 27 mai, soit le lendemain du vote du crédit pour Microcity, 71.4 millions de francs accordés par le Grand Conseil. Là s'arrête (malheureusement pour nous) la comparaison financière, car la direction des Perce-Neige nous a fait part au cours de l'année 2011 de ses soucis budgétaires, et de son incapacité à nous garantir une place pour nos enfants à la fin de leur scolarité. Il a alors fallu nous mobiliser, et nous battre, avec tous les parents de jeunes en situation de handicap très inquiets pour l'avenir de leurs enfants. Que ce soit en foyer ou en espace de jour, il n'y avait plus de place pour eux dans le

Canton de Neuchâtel. Cette situation nous a conduits à lancer une Motion populaire, le 2 décembre 2011, à convoquer une conférence de presse, et à mener une campagne de récolte de signatures. En sept semaines, nous avons récolté 4000 signatures.

Pendant ce temps, on construisait Microcity...

En février 2012, nous avons apporté la Motion populaire au château, la Ministre de la Santé d'alors Mme Ory nous a reçus. Le 30 avril la Motion a été acceptée à l'unanimité par le Conseil d'Etat et le Grand Conseil.

Puis nous avons connu les angoisses du budget : l'Espace de jour, **qui ne répond qu'en partie aux revendications des Motionnaires**, a été mis au budget, et le budget a été accepté en mai 2012. Le projet a été construit entre l'automne 2012 et l'automne 2013, les éducatrices engagées il y a un an, et, comme Microcity dont le bâtiment a été mis à la disposition de l'EPFL à la rentrée de l'année passée, l'Espace de Jour Polyhandicap s'est ouvert le 19 août, juste pour la rentrée. La peinture n'était pas sèche, il y avait encore des gravats, mais les jeunes n'ont pas eu à attendre.

Mais permettez-moi d'évoquer ce soir d'autres parallélismes :

2. Compétences

Les professeurs et chercheurs de l'EPFL apportent à Neuchâtel de grandes compétences, très diverses, et leur présence est génératrice d'emploi. De nombreux assistants sont engagés, du personnel d'entretien est nécessaire : on espère 650 emplois, à terme.

Ici, combien faut-il de compétences pour soigner, stimuler, encadrer, transporter, éduquer, former, consoler, nourrir, changer, baigner, habiller, divertir les jeunes en situation de polyhandicap : éducatrices de formation, infirmières, physiothérapeutes pour les intervenants réguliers ; ergothérapeutes, concierge, cuisinier, lavandières, et j'en passe. Il n'y a peut-être pas 650 personnes à l'Espace de Jour, mais pour toute la Fondation des Perce-Neige, on n'en est pas bien loin.

Mais pour les étudiants, alors, comment peut-on oser comparer...

Et bien, j'en suis convaincue, nos enfants n'ont peut-être pas eu la chance de « recevoir » à la naissance un cerveau aussi bien fait que celui des étudiants de l'EPFL, mais combien plus ont-ils fait preuve de persévérance, de force, de volonté, finalement de tout ce qu'on attend d'un bon étudiant : mais nos enfants, en ont fait preuve, tout simplement pour vivre et pour survivre, pas pour collectionner des diplômes. Condamnés pour certains dès avant la naissance, ou juste après, à une vie courte, souffrante, comme nous les parents l'avons entendu dire, une vie qui « n'en valait pas la peine », voilà que nos jeunes sont aujourd'hui magnifiquement pris en charge, heureux d'être là, heureux de partir tous les jours pour Les Perce-Neige, stimulés par tout le

travail qu'on fait ici avec eux, encouragés parce que des éducateurs, une institution et finalement un canton, leur a permis non plus seulement de survivre, mais aussi de vivre, une vie qui, à coup sûr en vaut vraiment la peine.

Et voilà que ces jeunes sont aussi « générateurs d'emplois », qu'ils développent des compétences, chez eux, mais aussi chez tous ceux qui ont la chance de les entourer. Tous les parents ici présents, et tous les éducateurs le confirmeront, nos enfants ont su nous apprendre à devenir infirmiers, médecins parfois, physiothérapeutes, ergothérapeutes, bricoleurs pour adapter l'appartement, administrateurs pour négocier avec l'AI, politiciens pour récolter des signatures, en bref, ils nous ont permis de réveiller ce qu'il y avait de meilleur en nous, même si cela reste très dur et très fatigant.

Il y a un dernier point de comparaison, Mesdames et Messieurs :

Le rayonnement que les institutions, l'une et l'autre apportent à notre Canton ! Une société a besoin de prendre en compte ses cerveaux les plus brillants et ceux qui sont plus fragiles ; les étudiants qui vont peut-être un jour fabriquer les moyens auxiliaires pour vivre mieux, et ceux qui vont certainement en avoir besoin ; les étudiants qui vont gagner de l'argent, et ceux qui vont toujours dépendre de notre système d'assurances sociales. Neuchâtel ne peut être vraiment un canton « complet » que s'il y a de la place pour des professeurs à la réputation internationale, mais aussi pour les personnes les plus atteintes, qui, rappelons-le, doivent encore bien souvent chercher un foyer en dehors de notre canton, faute de place.

Ainsi donc, Monsieur le Conseiller d'Etat, Mesdames et Messieurs, en tant que mère d'une jeune fille polyhandicapée qui profite de ce magnifique Espace de Jour, je voudrais, au nom de tous les parents, remercier tous ceux qui ont, d'une manière ou d'une autre, contribué à l'ouverture de cet Espace, et celles qui, jour après jour le font fonctionner. Il est difficile de vous dire à quel point nous sommes reconnaissants.

En tant que présidente du Conseil de Parents Polyhandicap, je voudrais me réjouir de cette nouvelle possibilité de prise en charge en ambulatoire des personnes gravement atteintes, en soulignant que les besoins vont croissants, et que toutes les structures sont déjà pleines : celle de Fleurier pour l'internat, et celle que nous inaugurons aujourd'hui pour l'externat. Que devons-nous dire aux parents dont les jeunes ont entre 18 et 20 ans ?

Finalement, en tant que vice-présidente du Conseil de Fondation, et au nom du Conseil de Fondation, j'exprime toute ma reconnaissance à la direction des Perce-Neige, qui a réalisé ce dont nous rêvions.

Mesdames et Messieurs, j'ai volontairement omis de préciser les noms de toutes les personnes auxquelles nous sommes reconnaissants, pour ne pas

en oublier. Mais permettez-moi finalement de remercier personnellement Sven, Kelly, Loris, Miguel et Cecilia, sans qui il n'y aurait rien de tout cela.

Merci pour votre attention.

Carine Skupien,
Présidente du Domaine de Compétences Polyhandicap de la Fondation Les
Perce-Neige.