

La Fondation Les Perce-Neige

Les parents d'enfants handicapés mentaux, voici 45 ans, ne bénéficiaient d'aucune aide particulière. Ils devaient assumer seuls le choc du constat d'un handicap, pas toujours compréhensible, assumer leurs peines, la honte, l'isolement volontaire et imposé par un environnement peu propice à accepter la différence, assumer la prise en charge complète de leur enfant, etc.

Pour une mère, pour un père, s'apercevoir que son enfant, à la naissance ou plus tard, présente un problème suffisamment grave pour qu'on l'appelle handicap mental, est une épreuve extrêmement difficile. Les parents passent par des phases de déni, de colère, de rejet, de honte et de culpabilité.

Devenir parent d'un enfant ordinaire représente déjà une aventure dans laquelle on avance sans jamais avoir appris quoi que ce soit dans le domaine, même si l'on a eu des frères et sœurs. Il s'agit d'un métier qui ne s'apprend pas mais qui s'improvise en continu.

Parent d'un enfant handicapé mental : c'est une autre paire de manche ! Imaginez qu'une grande partie de votre vie consiste à encadrer, aider, nourrir, élever, soigner un enfant dont on sait au fond de soi, qu'il n'aura jamais une vie comme tout le monde. C'est une épreuve de tous les jours

Secteur Enfance & Adolescence :

Pour répondre à cette première épreuve, pour aider les parents qui sont désemparés face à leur enfant handicapé, à toutes les difficultés qui les attendent, a été créé pour le Canton de NE, comme sur d'autres cantons, le Service Educatif Itinérant (SEI). Les collaborateurs/trices du SEI interviennent au domicile des familles, soutiennent, informent, conseillent les parents dans tous les domaines liés à l'éducation et au devenir de leur enfant. Les praticiens en SEI sont également amenés à intervenir dans toutes sortes de familles présentant un problème au niveau de l'éducation de leur enfant (handicap ou non).

Nous sommes au niveau préscolaire et répondons aux besoins des familles dont les enfants ont de 1 jour à quelques années.

Lorsque l'enfant grandit, se pose le problème de la scolarisation. Que va-t-il advenir de mon enfant handicapé ? Notre système, notre société, a une très nette tendance à privilégier ce qui est beau, ce qui est fort, ce qui est drôle, charmant, intelligent... et à exclure tout le reste.

C'est la culture de la performance, du succès. Notre système scolaire n'échappe pas à cette règle et nous devons lutter pour défendre l'idée que tout être humain a le droit de bénéficier d'une intégration sociale. L'intégration scolaire, pour nombre d'enfants handicapés mentaux, est une première étape. Pour d'autres, ce n'est pas forcément la solution qui leur permettra le meilleur épanouissement. Ceux-ci ont besoin d'un environnement plus protégé avec une scolarisation beaucoup plus adaptée et un suivi plus intensif.

Nous avons donc dû créer des écoles spéciales, susceptibles d'accueillir, d'élever, de former et d'enseigner à des enfants présentant tous les niveaux de handicap mental, du handicap léger au polyhandicap.

Bien sûr, la dynamique d'une classe composée exclusivement d'enfants handicapés mentaux, n'est pas toujours aussi profitable pour nombre d'élèves, qu'une classe ordinaire, qui leur offrirait beaucoup plus de stimulation.

C'est la raison pour laquelle nous limitons le nombre d'enfants de 3 à 6 par classe pour un enseignant spécialisé.

Les possibilités d'apprentissage de ces enfants sont bien sûr réduites et relatives à la nature et la profondeur de leur handicap. Les enfants sont également soutenus par de multiples intervenants dits spécialisés (médecins, psychologues, logopédistes, etc.)

Il existe sur le Canton, 2 centres pédagogiques, l'un à Neuchâtel, l'autre à La Chaux-de-Fonds qui, outre leurs classes intra-muros, gèrent aussi les classes que nous avons pu implanter dans les structures scolaires ordinaires, ainsi que l'accompagnement des quelques enfants qui ont pu être intégrés dans des classes ordinaires.

La Fondation Les Perce-Neige gère aussi un Centre pédago-thérapeutique à Cressier qui accueille également plusieurs classes.

A Cressier se situe encore l'internat du Secteur Enfance & Adolescence, qui peut décharger les parents une ou plusieurs nuits par semaine et les soutenir dans leur travail éducatif.

Secteur des Ateliers :

Lorsque ces enfants devenus adolescents, atteignent l'âge adulte, ils quittent l'école et sont orientés vers une structure susceptible de leur proposer une évaluation de leurs compétences et de leurs goûts, des stages, qui permettront - avec eux - de choisir l'orientation professionnelle qui leur convient le mieux.

Nous parlons de personnes qui n'ont pas suffisamment de moyens pour être concurrentielles sur le marché du travail. De personnes qui sont dans l'incapacité même de rédiger une lettre de postulation.

Là encore, il s'agit de proposer un soutien à des personnes qui éprouvent beaucoup de plaisir et de valorisation à avoir une activité productrice, mais que le monde du travail (les milieux économiques) n'est pas prêt à accueillir parce qu'elles ne sont pas rentables !

Dans les ateliers, presque tous les niveaux de handicap sont présents, depuis le handicap mental léger sans aucun autre trouble, jusqu'à la personne présentant un handicap mental important.

La mission de notre secteur des Ateliers, consiste à proposer à n'importe laquelle de ces personnes, une activité aboutissant à une production. Ce résultat permet le développement d'une identité professionnelle et de valoriser le travail des ouvriers. Pour organiser leur travail, les moniteurs découpent une tâche en plusieurs étapes dont chaque geste aura été étudié très précisément pour répondre au mieux au besoin du moment de l'ouvrier handicapé.

Mais la lassitude s'installe vite et il faut continuellement renouveler les gestes demandés, réinventer des activités, et toujours en lien avec des clients pour lesquels nous sommes des sous-traitants presque comme n'importe quels autres.

Nous gérons ainsi de nombreux ateliers de production, des ateliers de manufacture, des ateliers bois, métal, jardin, etc. Mais encore des ateliers dits intégrés, comme par

exemple un atelier au sein du Service des parcs et promenades de la Ville de Neuchâtel qui a la responsabilité d'entretenir tous les espaces de jeux pour les enfants. Ou encore un atelier de manutention intégré à la Migros ou encore une boutique, le "ç" que nous avons ouverte au centre-ville, qui fabrique et commercialise toutes sortes de produits.

Nos ateliers se situent à Neuchâtel, aux Hauts-Geneveys et à la Chaux-de-Fonds.

Le tiers de ces personnes handicapées mentales accueillies dans nos ateliers, sont domiciliées chez leurs parents. Nous ne les accueillons donc que dans la sphère professionnelle.

Secteur de l'Hébergement :

Les 2 autres tiers, pour toutes sortes de raisons, ne peuvent pas vivre chez leurs parents. Notre secteur Hébergement les accueille donc dans des Foyers essentiellement de 2 types : institutionnels aux Hauts-Geneveys, soit dans un milieu très protégé ; et urbains lorsqu'il s'agit de petites unités situées en Ville à La Chaux-de-Fonds, Neuchâtel et Dombresson.

Il ne s'agit de loin pas que d'un hébergement, mais d'accompagner ces personnes dans tous les aspects de leur vie, autre que professionnelle.

Cet accompagnement doit donc prendre en compte tous les aspects de la vie, que l'on parle de relations sociales, de relations affectives, d'activités de loisirs ou sportives, de spiritualité, de repos, d'alimentation, de santé, de sexualité, d'hygiène, etc.

Certains parents sont encore présents et accueillent régulièrement leur enfant pendant les WE et les vacances. Alors que pour d'autres, la charge est devenue trop lourde, en regard de leur âge par exemple, et les liens se distendent, la personne handicapée est amenée à gagner plus d'autonomie vis-à-vis de ses parents, à construire sa vie dans un autre milieu protégé.

Là encore, le thème de l'intégration est essentiel. Car il ne s'agit pas d'isoler des personnes différentes déjà trop facilement rejetées par la société, mais bien au contraire de stimuler tout support relationnel institution/société environnante et surtout personne handicapée/environnement.

C'est la raison pour laquelle nous interrogeons en continu notre environnement sur ses possibilités d'accueillir des personnes handicapés dans toutes sortes de milieux pour toutes sortes d'activités.

De la même façon, nous organisons différentes manifestations en nos murs, auxquelles l'environnement est invité. Je vous parle de spectacles de toutes sortes, de brocantes, de brûler le bonhomme hiver avec les enfants du village, etc.

L'une des principales difficultés auxquelles se confrontent les éducateurs du secteur de l'Hébergement, consiste à participer à la gestion d'un milieu de vie protégé, dont on organise chaque aspect, tout en permettant aux personnes handicapées de se confronter à des difficultés. Ce sont ces difficultés et leur dépassement qui représentent les apprentissages les plus intéressants. L'objectif est bien entendu d'offrir à la personne handicapée, le plus possible de moyens pour gagner la plus grande autonomie possible.

Une grande difficulté consiste aussi à gérer les relations avec une famille qui se sent trop souvent coupable de ne pouvoir assumer jusqu'à leur mort, leur enfant

handicapé. Ce qui complique singulièrement la nature des relations entre les professionnels et les parents.

A ce sujet, il est intéressant de rappeler qu'en 20 ans, l'espérance de vie de la population handicapée mentale est passée de l'âge de 40 ans à une espérance de vie quasi similaire à la population ordinaire. Depuis peu, les personnes handicapées mentales survivent donc à leurs parents, ce qui paradoxalement, a pour effet d'inquiéter plus encore les familles.

Nous nous confrontons donc à la nécessité d'aménager nos prises en charge et travaillons à la création d'EMS pour personnes handicapées mentales ou en tout cas de structures susceptibles de répondre à leurs besoins spécifiques.

Secteur des Foyers Occupationnels :

Nous arrivons maintenant à notre 4^{ème} secteur d'activité, celui des Foyers Occupationnels. Ce secteur concerne essentiellement des personnes présentant un handicap mental sévère à profond (QI de moins de 25) comme des personnes polyhandicapées, c'est-à-dire présentant un handicap mental sévère à profond, mais encore des troubles de la motricité, voire encore des troubles sensoriels surajoutés...

Pour les personnes polyhandicapées, le travail porte sur elles-mêmes, elles sont en même temps le travailleur et le sujet travaillé. Les acquisitions sont extrêmement lentes et difficiles. Mais ne doutez pas que pour une personne polyhandicapée, le fait de réussir à couper seule une carotte au bout d'un an d'apprentissage, est un succès aussi valorisant que de traverser l'Atlantique en pédalo pour d'autres...

Les Foyers Occupationnels sont des structures en mesure de prendre en charge des personnes pour tous les aspects de leur vie, 24h. sur 24h. et 365 jours par année si nécessaire. Ils offrent toutes les prestations décrites concernant le Secteur de l'Hébergement, ainsi que des prestations d'occupation thérapeutique qui permettent à ces usagers au minimum de conserver leurs acquis et partant, l'autonomie gagnée, aussi limitée soit-elle, voire de permettre des acquisitions supplémentaires.

Le Secteur des Foyers Occupationnels gère une Unité à Lignièrès, celles des Pipolets. La seconde est l'Espace Perce-Neige Fleurier, qui accueillera à terme 35 personnes polyhandicapées ou personnes avec un handicap mental sévère à profond lourdement dépendantes et qui a été ouverte en août 2005.

Jean-Jacques Combes, directeur général de la Fondation Les Perce-Neige