



Handicap: l'angoisse de ces familles neuchâteloises dans l'attente



PAR FLORENCE VEYA

[Réagir à cet article](#)

DOCUMENTAIRE Onze familles neuchâteloises avec un enfant majeur souffrant d'un handicap mental sont dans l'attente d'une place d'hébergement dans une institution. Au bout du rouleau, elles se livrent dans un documentaire réalisé par l'association Insieme.

Leur persévérance semblait illimitée. Mais arrive un moment où les parents d'enfants majeurs souffrant d'un handicap mental sont à bout de souffle. Tel est justement le titre du documentaire réalisé par Insieme Neuchâtel. L'association le projettera à La Chaux-de-Fonds d'abord puis à Neuchâtel.

Le film met en scène le combat que doivent mener onze familles du canton qui attendent d'obtenir une place d'hébergement. Les parents ont entre 52 et 88 ans, leurs enfants handicapés mentaux entre 22 et 49 ans.

«Un homme de 88 ans dont l'épouse est en dépression, en raison justement de cette situation, doit s'occuper seul de son enfant âgé de 45 ans. C'est juste impensable!», s'exclame Antoine Brocard, président d'[Insieme Neuchâtel](#). Et pourtant, c'est une réalité.

«Sans compter le souci induit par l'avenir incertain de l'enfant en cas de décès de ses parents.»

UNE ASSOCIATION POUR SOULAGER LES PARENTS

Insieme (qui signifie «ensemble» en italien) Suisse est une fédération d'associations de parents ayant des enfants mentalement handicapés. Elle chapeaute une cinquantaine d'entités à travers le pays. [Insieme Neuchâtel](#) offre des prestations visant à simplifier la vie des parents. Elle propose, ainsi, un service de relève occasionnel, des transports ou encore un soutien psychosocial ou administratif. La structure organise, par ailleurs, des camps de vacances et des sorties en famille.

«En tant qu'association, nous n'avons pas beaucoup de moyens», informe son président. «Mais nous avons une bonne dynamique. Nous nous battons pour une cause, mais nous ne revendiquons tout de même pas l'impossible!»

«Hypocrisie» de l'Etat

Quand bien même aucun d'entre eux n'est censé rester à la rue, Antoine Brocard dénonce une certaine «hypocrisie» régnant au sein des autorités cantonales. «D'un côté, l'Etat reconnaît les besoins de ces adultes souffrant d'un handicap mental, mais de l'autre, par mesure d'économies, il n'accorde pas les moyens aux institutions de mettre suffisamment de places à disposition pour les accueillir.»

Cela peut aboutir à des situations aberrantes. «Même des parents ayant inscrit leur enfant, encore mineur, dans une institution afin de s'assurer d'une prise en charge ultérieure, s'entendent dire que celle-ci est déjà surchargée», poursuit le président d'Insieme.

Il s'agit, en l'occurrence, de la fondation des Perce-Neige. Elle est la seule chargée par l'Etat d'accueillir les personnes adultes souffrant d'un handicap mental. Mais elle a ses limites (lire encadré).

Des témoignages à visage découvert

Il a fallu une année à Samuel Déjardin pour finaliser «A bout de souffle». Ce documentaire «s'apparente à une enquête tentant de dénouer les tenants et aboutissants de la politique sociale du canton», explique le réalisateur. Oser parler de la détresse de familles usées d'attendre qu'une place se libère. Du sentiment d'abandon de parents avançant en âge et qui peinent de plus en plus à s'occuper au quotidien de leur enfant handicapé. Evoquer un certain besoin de liberté des jeunes adultes les moins atteints. Parmi les onze familles neuchâteloises qui s'accrochent, dans l'attente de pouvoir obtenir une place dans une institution, «des cas d'urgence», insiste le réalisateur, cinq ont accepté de témoigner, avec pudeur, à visage découvert. «C'est très fort, très touchant», s'émeut Samuel Déjardin. Qui espère que ces images à nu sauront sensibiliser les autorités et les feront se réveiller.

Autorités conviées

Si les deux projections du film sont gratuites et tout public, l'association Insieme Neuchâtel a tout de même convié l'ensemble du Grand Conseil, ainsi que les autorités communales à y assister. «Nous espérons que certaines ou certains de leurs représentants seront présents afin de pouvoir engager un dialogue constructif.»

INFOS PRATIQUES

Projections: Le documentaire de 50 minutes sera diffusé jeudi 17 octobre 2019 à 20h au cinéma Scala à La Chaux-de-Fonds. Puis jeudi 24 octobre à 20h au cinéma Apollo 3, à Neuchâtel. Un débat et un apéritif s'ensuivront. Entrée libre, chapeau.

Contact: www.insieme-ne.ch

Saturation due à un manque de planification

Actuellement, parmi les quelque 450 adultes fréquentant les ateliers des Perce-Neige, environ 180 d'entre eux résident dans l'un des huit foyers répartis à travers le canton. «La pénurie de places est évidente», confirme Vincent Martinez, «La faute à un manque de planification de l'Etat qui sous-évalue ces besoins», estime le directeur de l'institution.

«Depuis de longues années, mes prédécesseurs et moi-même signalons que nous allons arriver à saturation.» En cause notamment, le vieillissement des résidents. Mais l'argent reste le nerf de la guerre. «Avant que la Confédération ne reporte le financement de telles institutions sur les cantons, la plupart ont profité de se mettre à jour en la matière. Sauf Neuchâtel», déplore Vincent Martinez. «Alors qu'aujourd'hui, nous aurions besoin de plus de locaux et de personnel, les autorités font la sourde oreille.»

En matière de demande d'hébergement, l'Etat a délégué la compétence décisionnelle à Junorah. Une institution gérée par Pro Infirmis. Il appartient ensuite à l'autorité politique de confirmer l'option prise, puis de solliciter la fondation des Perce-Neige afin de savoir si des places sont disponibles.

«Certains parents ont reçu une réponse positive, mais sont toujours dans l'attente d'un hébergement pour leur enfant», déplore le président d'Insieme Neuchâtel.