

Ce que nous souhaitons

Nous sommes les parents d'un jeune homme avec handicap mental qui travaille la journée dans un atelier protégé, mais qui habite chez nous. Nous sommes reconnaissants envers la Fondation «Les Perce-Neige» du canton de Neuchâtel d'avoir créé un accueil temporaire. Cependant, cet accueil est limité: d'une semaine au minimum à un mois au maximum. Notre souhait serait de pouvoir disposer d'un tel accueil également pour la durée d'un week-end. Cela nous permettrait par exemple de faire du vélo ou des randonnées en montagne; activités impossibles à réaliser accompagnés de notre fils.

François Gaudard, retraité, et Elsbeth Gaudard, garde d'enfants malades, Croix-Rouge suisse, habitent à Neuchâtel et sont parents de trois fils adultes



Pour nos deux enfants qui ont un handicap mental, nous souhaitons qu'ils grandissent aussi normalement que possible que les enfants du même âge et que plus tard, ils puissent travailler selon leurs possibilités.

Nous ne souhaitons pas être des parents qui mendient pour chaque chose: l'inclusion devrait devenir la règle au sein de l'école ordinaire et être accompagnée des ressources personnelles et financières nécessaires. Cela permettrait aux enfants avec un handicap de rester visibles et que le contact avec eux soit naturel et moins empreint d'appréhension.

Pour nos enfants avec un handicap, nous demandons une offre d'école de jour, à horaire continu, qui nous permettrait de travailler à l'extérieur. Actuellement, les horaires de l'école ordinaire ne sont pas les mêmes que ceux de l'école spécialisée. A part le lundi, une offre de jour adaptée n'existe pas pour notre enfant avec un handicap: aucune option de prise en charge avant l'école, dans l'après-midi ou pendant les vacances n'est possible.

Anette Wollensack et Matthias Guffeldt Wollensack sont parents de six enfants (24, 19, 13, 11, 9 et 6 ans) dont deux d'entre eux sont porteurs de trisomie 21

Notre plus jeune fils, Silvan, a 21 ans. A cause de sa déficience mentale, il a besoin, depuis tout petit, d'aide et de thérapies, en grande partie payées par l'assurance invalidité. Silvan est aujourd'hui adulte. Il vit et travaille en institution, où il se sent bien. Il passe les week-ends à la maison.

Autrefois, lorsque sa sœur était encore à ses côtés, il appréciait les promenades dominicales. Aujourd'hui, seul avec ses parents, tout cela lui manque. A peine se laisse-t-il motiver par d'autres activités... Nous sommes tellement impliqués dans notre travail que nous pouvons à peine offrir des vacances à Silvan.

J'aimerais que Silvan ait plus d'options! Un camp ou des cours, pourvu qu'il soit bien accompagné. Ce sont des offres pour lesquelles nous, parents, ne devrions pas déboursier de l'argent sous prétexte que l'assurance invalidité ne les prend plus en charge et que l'assurance maladie nous envoie balader.

Marianne Hauser, 50 ans, est femme au foyer, agricultrice et employée de bureau à 40%



Nous souhaitons un article dans la constitution fédérale qui obligerait chaque employeur, par un système de quota, à engager des personnes qui ont des besoins d'assistance. Dans le monde du travail actuel, cela doit devenir naturel d'intégrer des personnes qui nécessitent une assistance. Nous demandons plus de transparence et de réciprocité dans la définition des besoins en soins et en accompagnement pour les personnes en institutions.

Sonja et Michel Gsell-Faesser sont parents de deux fils avec un syndrome de l'X fragile

Nous sommes parents d'un fils avec un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Au-delà des magnifiques et rafraichissantes expériences «différentes» qu'il nous apporte, nous sommes tous les jours confrontés à nos limites. Pour pouvoir les gérer et être déchargés de temps en temps, nous demandons à ce que les besoins de notre fils, mais aussi les nôtres, soient assurés. Par exemple, une offre pour une école de jour, qui permettrait de soutenir les parents, serait d'une grande aide. Cela donnerait la possibilité d'allier travail et famille. Un programme de jour pour les week-ends et les vacances, qui offrirait la possibilité de passer la nuit sur place, nous allégerait également. Enfin, les contributions de soutien devraient parvenir de manière plus directe aux personnes concernées, afin que les institutions orientent leurs offres selon les besoins des personnes avec un besoin de soutien élevé ou selon ceux de leurs proches.

Maya Furrer (41) et Christian Burr ont un fils (14 ans) et une fille (10 ans) et travaillent tous deux



Chers parents, que souhaitez-vous? Qu'est-ce qui vous tourmente depuis longtemps? Quelles sont les choses qui rendent votre quotidien difficile? Quels obstacles sociaux devrait-on selon vous faire disparaître? Envoyez-nous vos souhaits à media@insieme.ch. Nous les rassemblerons et les remettrons aux décideurs politiques.