



Association Cerebral Neuchâtel

Bulletin

*« LE BONHEUR EST COMME UN PAPILLON : IL VOLE SANS JAMAIS
REGARDER EN ARRIÈRE. »*

ROBERT LALONDE



1/2015

Comité

Président : M. Marc EICHENBERGER
Le Mont 134
2416 Les Brenets 032 931 28 36
marc.eichenberger@rpn.ch

Vice-présidente : Mme Anne CORNALI SCHWEINGRUBER
Ch. de Naefels 25
2300 La Chaux-de-Fonds 079 459 19 38
anne_cedric@bluewin.ch

Autres membres : Mme Sabrina BALMER
Route de l'Etoile 45
2023 Gorgier 078 759 58 00
nicolas.balmer@outlook.com

Mme Sarah LAMBERT
Grand-Rue 18a
2036 Cormondrèche 079 658 92 61
sarah-lambert@net2000.ch

Mme Mélanie MOSQUERA
Pontet 2
2013 Colombier 079 258 04 08
melanie_mosquera@hotmail.com

Mme Christelle OPPLIGER
Champs-Volants 8
2068 Hauterive 079 693 25 33
christelleoppliger@hotmail.com

M. Yves PYTHON
Rue de la Perrière 16
2000 Neuchâtel 032 731 25 84

M. Pierre-Alain SENAUD
Délégué du
Groupe Jeunes
Ecluse 56
2000 Neuchâtel 032 724 23 01
pa.senaud@net2000.ch

EDITO

Avec cœur, courage et librement

Voilà, c'est presque fait ! C'est bientôt signé. Après que notre Association faîtière, Cerebral Suisse, eut négocié de longs mois avec l'Office Fédéral des Assurances Sociales (OFAS) pour la mise en place du nouveau contrat de prestations 2015-2018, ce fut à notre tour. Nous avons dû prendre en main la question du sous-contrat de Cerebral Neuchâtel avec l'Association faîtière. Il a fallu se plonger dans des textes juridiques assez complexes, jongler avec des nuances parfois ténues, la vie quoi...

Je tiens ici à remercier tout particulièrement Christiane Vallélian et Anne Schweingruber qui ont beaucoup travaillé pour finaliser ce dossier. Nous avons maintenu les acquis ... Ce fut du bon travail.

Une petite pensée aussi pour Mme Josiane Grandjean, Directrice de Cerebral Suisse, qui fait valoir son droit à une retraite bien méritée, durant cette belle période du mois de juin, et après avoir mis sous toit ces importants sous-contrats. Bravo et tout de bon à elle !

Mais revenons à mon titre, à ma première idée dans cet édito... Je voulais vous dire : Sentons-nous responsables mais libres. Libres de penser par nous-mêmes, libres de faire des choix et conscients des influences qui nous ont forgés avant, qui nous forgent aujourd'hui. A l'heure des grands débats sur le Diagnostic PréImplantatoire (DPI), rappelons-nous que l'homme a toujours dû vivre avec son temps, ses joies, ses peines et qu'encore une fois, c'est avec des combats intelligents, de la vigilance et de l'inventivité, que la

condition humaine peut continuer d'évoluer vers plus de bien-être pour le plus grand nombre.

La recherche du bonheur et du sens de notre vie, ça, c'est une autre histoire.

Estivales et joyeuses salutations.

Marc Eichenberger

BON A SAVOIR

Saluttoi.ch est en ligne

Comme prévu, « saluttoi », la nouvelle plate-forme suisse d'échange en ligne destinée aux personnes handicapées moteur cérébral, un endroit créé par des personnes concernées pour ceux et celles qui sont en situation de handicap et leurs proches, est en ligne depuis le 1^{er} mai.

Saluttoi.ch est un projet commun de la Fondation Roger Kessler et de l'Association Cerebral Suisse. Ils ont cherché et trouvé des personnes concernées, qui s'engagent en tant que membres de la rédaction avec le désir de façonner cette plate-forme depuis le début. L'équipe est au complet et a démarré avec succès. Elle se compose de Matyas, Vanessa, Yvonne, Nadja, Stéphanie et Laure pour la Suisse Romande.

L'objectif de cette plate-forme est d'offrir un cadre, en priorité aux personnes handicapées moteur cérébral, aux amis et personnes intéressées, pour échanger sur tout ce que la vie a à offrir. Les personnes qui désirent laisser un commentaire pour le grand public ou un billet de blogs et échanger avec un blogueur ou une bloggeuse dans la zone des membres, peuvent s'inscrire sur la plate-forme.

<http://www.saluttoi.ch/fr/.12.html>

Carte de légitimation AI aussi pour les assuré-e-s mineur-e-s avec allocation pour impotent

Votre enfant encore mineur reçoit une allocation pour impotent ? Vous bénéficiez d'une allocation pour impotent de l'AI, mais pas d'une rente AI ?

Alors, vous faites partie du cercle de personnes concernées qui n'avaient pas droit à une carte de légitimation de l'AI, n'étant vous-même ou votre enfant pas titulaire d'une rente de l'assurance-invalidité. Sans carte de légitimation, il est souvent difficile de prouver qu'il s'agit d'une personne en situation de handicap, surtout si le handicap n'est pas visible. Une personne accompagnant un adolescent en fauteuil roulant reçoit sans grand problème un rabais, mais une personne accompagnant à pied un adolescent souffrant d'un handicap non visible ne recevra pas ce rabais.

Après trois ans d'insistance et de suivi conséquents de la part de l'Association Cerebral Bâle avec le soutien, entre autres, de la conseillère nationale Elisabeth Schneider-Schneiter (PDC/Bâle-Campagne), il est maintenant possible aux mineurs et bénéficiaires d'une allocation pour impotent de recevoir une carte de légitimation AI de même format qu'une carte de crédit. Vous pouvez commander cette carte de légitimation auprès de votre Office AI compétent (L'Office Fédéral des Assurances Sociales a élaboré un document de fond sous le nom de « Lettre circulaire AI 333 »).

Cette carte de légitimation vous permettra d'apporter la preuve que votre enfant/adolescent-e est bénéficiaire d'une rente AI, et de profiter ainsi de certains rabais lors de manifestations. Nous vous prions de prendre note que la carte de légitimation AI n'est valable que sur présentation d'une pièce d'identité valable. La carte d'accompagnement pour les voyageurs/euses des transports publics doit jusqu'à nouvel ordre, encore être demandée séparément, ainsi que la carte de stationnement pour « Place de stationnement pour handicapés ».

MÉLINE ET LE RAFROBALL

Méline a découvert le rafroball il y a deux ans environ grâce à une amie de CERBRAL, dont le fils joue depuis plusieurs années. C'est un jeu génial, tout à fait adapté au handicap de Méline. Je crois que ce qui lui plaît le plus, est le fait que tous les joueurs, valides ou invalides, sont en chaises roulantes, comme elle !

Le rafroball se joue sur le même principe que le handball mais se pratique en chaises roulantes, avec quelques règles pour permettre à toutes les personnes, indépendamment de leur handicap, de participer au jeu (informations complémentaires sur www.rafroball.ch).

Il est ainsi possible pour Méline de pratiquer un sport, comme les autres, où elle apprend l'esprit d'équipe, à respecter quelques règles simples et où elle est très bien intégrée. Et surtout, Méline s'amuse beaucoup, elle aime lancer la balle, être avec les autres, applaudir lorsqu'un but est marqué et bien sûr marquer aussi elle-même des buts.



Méline et moi pratiquons le rafroball à La Chaux-de-Fonds au Rafo Band Club. C'est une équipe géniale qui nous a tout de suite intégrées et qui joue essentiellement pour le plaisir. L'équipe participe aussi au championnat, mais Méline et moi n'y avons pas encore participé.



Si vous avez aussi envie de découvrir ce sport fantastique et l'équipe Rafo Band Club, vous pouvez venir jouer à La Chaux-de-Fonds au collège des Foulets (Rue Abraham-Robert 36, 2300 La Chaux-de-Fonds) tous les mercredis à 17h30. Pas besoin de s'annoncer avant, vous pouvez sans autre venir et essayer !

Au plaisir peut-être de vous y rencontrer.

Anne Schweingruber, la maman de Méline

Si vous avez d'autres questions, vous pouvez contacter
Pascal et Judith Gilliard

Tél. : 079/754 15 64

Mail : famille_des_5@hotmail.com

JE SUIS LÀ

Il m'arrive ce qui n'aurait jamais dû m'arriver.

Non pas parce que j'ai un droit quelconque à en être exemptée, mais parce que j'ai toujours considéré qu'en tant que mère d'une enfant handicapée, il y avait là une impossibilité à faire face, un impossible à gérer, un impossible à supporter.

La maladie est venue toquer à ma porte, un courant d'air l'a laissée rentrer.

La maladie, grave, lourde, dont les traitements et les effets secondaires sont singulièrement envahissants. Celle dont tout le monde, sans exception, a entendu parler. Celle dont l'évocation peut faire vaciller les plus résistants. Mais celle aussi dont une des spécificités, et c'est la mienne, se guérit très bien, ce que chacun et chacune s'empresse de me rappeler. Ces chacun et ces chacune que je remercie et à qui je confirme que je vais bien, que mon appétit de vivre et mon appétit tout court ne sont pas entamés (la gourmandise est, elle, une spécificité qui ne se soigne pas...)

Je n'étais pas disposée à évoquer ce chapitre intime de ma vie privée mais Anne-Laure, ma fille handicapée, a eu, dans ce contexte particulier, une position déterminante.

Le périple commença par l'annonce de la maladie à mon mari. Quand, comment, sur quel ton, et pourquoi pas, en quelle langue ? Comme si en chinois ou en serbo-croate les mots étaient plus légers. « Le poids des mots, le choc des photos » (vieille publicité pour Paris-Match), ma culture livresque et cinématographique, attribuait à cette annonce des effets cataclysmiques... Mais c'était sans compter sur Anne-Laure !

L'exercice fut délicat mais j'opérai sans vraiment réfléchir et laissai les circonstances me guider. C'est dans la chambre d'Anne-Laure, en discutant avec elle et entre nous de tout et de rien, qu'au détour de la conversation je « lâchai » la terrible nouvelle. Anne-Laure me regardait discrètement, allongée sur son lit, elle feuilletait négligemment un magazine. Dans son

regard je trouvais l'appui qui me manquait pour ne pas vaciller, l'énergie suffisante pour dire quelque chose qui s'ajuste au mieux de ce qui peut, malgré tout, s'entendre. Son langage sans mot scandait un « je suis là, tu n'es pas seule, je suis là ! » C'est ainsi que je réalisai que ma fille s'était inscrite comme l'unique et indispensable témoin d'un des moments les plus difficiles de mon existence.

Comment dès lors ne pas réagir, lorsque quelques jours plus tard lors d'une consultation médicale me concernant, l'infirmière avec qui on évoquait Anne-Laure nous demanda si nous avions la possibilité de la « placer ». Je ne sais pas comment j'ai pu me retenir et ne pas lui demander : « Et vous, quand vous êtes malade, placez-vous vos enfants ? » Mais voilà, ce n'était ni le lieu, ni le temps de lui expliquer que mon mari, mes trois enfants, et moi, nous formons un bloc indescriptible d'amour, de joies et d'espérance.

Comment décrire à cette infirmière mes « matins-câlins » avec Anne-Laure qui, après son petit-déjeuner, assise sur sa chaise, se penche un peu, me tend les bras, serre mon buste contre elle, puis pose sa tête au creux de mon épaule en un câlin doux et paisible.

Comment lui évoquer nos « conversations », oui, je sais, elle ne parle pas, mais elle vocalise, sourit, rit et fait mille mimiques avec son visage que je me réjouis d'interpréter.

Comment lui reproduire nos échanges récurrents sur les cheveux : les miens dont le destin est hasardeux et les siens, bien présents, qui ne cessent de pousser car je n'ai plus trop d'énergie pour les couper. Ou n'est-ce peut-être qu'un prétexte pour la voir, pour la première fois, avec des cheveux longs... Enfin, le sujet nous passionne, la fait rire et sourire car nous comparons ses cheveux et mes foulards, imaginons ses couettes et ses nattes et évoquons « l'atelier fille » des Perce-Neige où elle va pouvoir faire la coquette.

Comment lui relater son comportement ce fameux soir où mon mari, retenu professionnellement, j'étais seule avec Anne-Laure et encore fatiguée d'un précédent traitement je pris la décision de la changer sans attendre son papa. Changer Anne-Laure si elle n'est pas bien ou a décidé de vous faire passer un quart

d'heure original peut-être toute une aventure : rodéo entre la chambre et la salle de bains, positions des plus extravagantes dans les moments les plus délicats, Pampers qui se déchire, impossibilité de remettre une manche ou une jambe de pantalon, tapage de tête en série et toutes autres acrobaties des plus surprenantes. Donc je me lançai. Je lui décrivis la situation, indiquant que je pouvais la changer, qu'elle n'aurait pas à rester sale jusqu'au retour de son papa mais que pour cela il fallait vraiment qu'elle m'aide ; nous allions nous aider toutes les deux. Elle m'a immédiatement présenté ses bras puis ses jambes pour que je la déshabille, est restée d'un calme olympien jusqu'à la fin des opérations et m'a gratifiée d'un beau sourire quand je l'ai félicitée et remerciée pour son aide.

Sur ce chemin où nous sommes engagés ensemble, mes proches me soutiennent au-delà de tout ce qu'ils peuvent imaginer. Mais Anne-Laure, voyons, me direz-vous, comment est-ce possible que... ?

Eh bien Anne-Laure a confiance en moi et me redonne confiance. Elle me transmet une énergie bienveillante. Je sais qu'il y a quelque chose d'inscrit depuis longtemps déjà qui se poursuit entre nous quoiqu'il arrive. Je me suis surprise à penser que quelles que soient mes difficultés, je pouvais compter sur elle.

Laurence Vollin



LOCATION DE VOITURES POUR LE TRANSPORT DE PERSONNES EN FAUTEUIL ROULANT

Depuis avril 2015, 10 VW Caddy Maxi vous attendent dans un premier temps sur les 6 sites Europcar suivants. Les véhicules offrent de la place pour un conducteur, quatre accompagnateurs ainsi qu'une personne en fauteuil roulant :

BERN WANKDORF - Wankdorffeldstrasse 60, 3014 Bern
Tel. 031 337 57 57 / E-Mail: brnn01@europcar.ch

GENÈVE BALEXERT - Av. Louis-Casaï 27, 1209 Genève-Balexert
Tel. 022 796 44 28 / E-Mail: gvaw01@europcar.ch

LAUSANNE CRISSIER - Rue de l'Arc-en-Ciel 1, 1023 Crissier
Tel. 021 635 35 35 / E-Mail: qlsw01@europcar.ch

LUZERN - Lakefront Center Luzern, Inseliquai 12a, 6005 Luzern
Tel. 041 210 57 22 / E-Mail: qljc01@europcar.ch

SCHLIEREN - Brandstrasse 34, 8952 Schlieren
Tel. 044 406 84 44 / E-Mail: zrhw02@europcar.ch

ZÜRICH OERLIKON - Hagenholzstrasse 48, 8050 Zürich
Tel. 044 307 14 77 / E-Mail: zrhc02@europcar.ch

Etant donné que la Fondation Cerebral prend en charge les coûts supplémentaires liés au handicap pour les véhicules de location, vos frais ne sont pas plus élevés que si vous louiez une voiture normale.

Vous trouverez plus d'informations sur les véhicules adaptés au transport de personnes à mobilité réduite et les tarifs de location dans le flyer «Mobilité pour tous» sur notre site Web www.cerebral.ch -> Aides diverses -> Mobilité -> Location de voitures pour personnes handicapées -> pdf.

CAMP DE PRINTEMPS ...

Comme vous le savez, chaque année à cette époque, le fameux trois-mâts « CampCerebral » reprend la mer et c'est avec en point de mire l'horizon que nous avons mis cap sur l'aventure.

A son bord, de fiers et joyeux matelots rompus à toutes les ficelles de la navigation en haute mer. Et à sa barre, une fière et courageuse capitaine qui dirige son équipage d'une main de fer mais dans un gant de velours.

Nous avons décidé de commencer par l'exploration d'une mystérieuse île. Une fois arrivés à bon port, nous avons découvert un endroit magnifique habité par une faune et une flore majestueuse et foisonnante.

Après cette palpitante aventure, le deuxième jour, nous avons simplement navigué au gré des vents et des courants sur la mer des « TroisLacs », tout en profitant d'un soleil rayonnant de mille feux. Puis nous sommes rentrés au port, afin de prendre un repos bien mérité.





Mais un vrai loup de mer ne reste jamais très longtemps à terre et nous voilà repartis, cap en direction d'une baie connue pour ses eaux chaudes et turquoise. Nous en avons profité pour nous détendre et nous amuser mais pas trop non plus, notre capitaine ne manquant pas de nous rappeler que de nouveaux défis nous attendent. C'est l'heure de reprendre la mer.

C'est qu'elle avait une idée derrière la tête, notre intrépide capitaine, elle a eu vent d'un endroit où se cacherait un fabuleux trésor. Ni une ni deux, nous appareillons direction l'île au trésor.

Mais quelle ne fut pas notre déception lorsqu'après de longues et fastidieuses recherches, nous avons découvert que quelqu'un avait pillé le trésor avant nous, adieu donc les montagnes de pièces d'or. Heureusement, ils nous ont laissé des galons de chocolat en guise de consolation.

Après cette terrible épreuve, nous avons décidé de rentrer au port pour profiter de notre butin. Puis gentiment, l'heure de retrouver nos familles et foyers est venue, le temps des adieux fut un doux mélange de joie et tristesse. Mais nous savons tous que l'année prochaine, on se retrouvera sur le quai pour de nouvelles aventures.

Romain Nobs

LE BCN TOUR DE CEREBRAL

Etape du 27 mai 2015 à Neuchâtel

Alessia, Méline, Dalwhin et Rafael sont prêts ... il faut dire que ça fait déjà un moment qu'ils préparent l'évènement en classe. Chaque joëlette arbore déjà la pancarte colorée à l'effigie de son passager ...

Les porteurs arrivent et font connaissance avec leur pilote ...

Equipe N° 1 : **Méline** avec Mike Gomes (Xamax) et Killian Witschi (Xamax)

Equipe N° 2 : **Alessia** avec Steve Von Bergen (Young Boys et Équipe Suisse), Charles-André Doudin (Xamax) et Bastien Geiger (FC Colombier)

Equipe N° 3 : **Dalwhin** avec Jérôme Schneider (Xamax) et Pascal Oppliger (FC Colombier)

Equipe N° 4 : **Rafael** avec 5 éducateurs des Perce-Neige.



Les éducatrices ajustent les attaches et autres détails importants ... Et c'est parti ! La course peut commencer. Tout le monde se retrouve sur la ligne de départ.

A vos marques, prêts, partez !

Nos 4 équipes partent 30 secondes avant les Kids du BCN Tour. L'équipe de Dalwhin prend immédiatement la tête et donne déjà le rythme soutenu à ses poursuivants. Méline écarte les bras de joie, Alessia se cramponne, Dalwhin rigole et Rafael semble impressionné. L'émotion est là et le public le ressent. Les applaudissements se font de plus en plus forts ; nos équipes se surpassent et accélèrent.

L'équipe N°4 est rapidement distancée par les 3 autres qui commencent à peiner elles aussi. Les deux kilomètres prévus initialement atteints, nos porteurs-footballeurs se rendent compte qu'ils ne sont qu'à la moitié de leurs efforts. Mais les enfants sont trop heureux, ils ne peuvent pas lâcher, ils serrent les dents et courent encore plus vite.

L'équipe de Dalwhin est toujours devant, suivi de près par Méline et ses princes charmants mais transportés par les encouragements de la fillette, ces derniers profiteront de la montée dans le Stade de la Maladière pour dépasser l'équipe N° 3 et finir en tête. Bravo Méline (classée 4^{ème} au classement du BCN Tour) !

A l'arrivée, nos 4 petits champions semblent être les moins épuisés de leurs équipes et leur joie est incontestable.

Pendant un bref instant, la différence n'existe plus ; son enfant qui participe à un événement public, l'encourager, la fierté de le voir franchir la ligne d'arrivée, un t-shirt souvenir à emporter à la maison, c'est ça la magie du BCN Tour de Cerebral.

Un énorme merci à toute l'équipe des Perce-Neige pour leur aide et pour la location des joëlettes, à Fun for All pour le transport des engins et à tous les footballeurs qui ont accepté de donner de leur temps.

Christelle Oppliger

LES COPAINS D'ABORD ...

Samedi 11 avril 2015, nous nous sommes donné rendez-vous le matin pour prendre le car en direction d'Hergiswil afin de visiter la soufflerie de verre.

Arrivés sur place, nous nous sommes divisés en trois groupes car les lieux auraient été trop petits pour nous accueillir les 42 personnes en même temps.

Deux groupes sont partis à la découverte de l'histoire de la soufflerie de verre et de ce magnifique métier qu'est le "souffleur de verre". A la fin de la visite audio à travers diverses pièces, nous avons pu observer des travailleurs en pleine action. Ils étaient en train de fabriquer des plats en verre. C'était très intéressant de voir le verre liquide rouge sortant du four qui, au contact de la température ambiante, devient transparent et solide.

Le troisième groupe est allé se perdre dans le labyrinthe de verre. Il fallait retrouver le chemin de la sortie dans une grande pièce divisée par des parois en verre que l'on ne voyait absolument pas. Nous avons alors des gants blancs et des pantoufles blanches afin de tendre les bras en avant et de toucher les vitres pour éviter de se casser le nez dedans. Il fallait aller très lentement!!! Mais malgré cela, certains se sont tout de même cognés la tête. C'était vraiment drôle!!!

A midi, les trois groupes se sont retrouvés pour pique-niquer ensemble au bord du lac des quatre cantons en compagnie des cygnes et des canards.

Après cette pause sympathique, nous avons reformé les trois groupes afin que les deux premiers puissent aussi s'aventurer dans le labyrinthe de verre et que le troisième puisse découvrir le musée et le métier de souffleur de verre.



En fin d'après-midi, nous avons fait une petite escapade dans les différentes boutiques de souvenirs où certains ont pu acheter un petit cadeau en verre à offrir ou pour se faire plaisir.

Suite à cette belle journée, nous sommes tous remontés dans le car puisque c'était déjà l'heure de rentrer à la maison. Pour résumer cette sortie, nous avons passé une journée calme, agréable, remplie de découvertes et d'éclats de rire.

Claudine Gabriel

LÂCHER MON BEBE ?

Certains la revendiquent, d'autres n'y songent même pas. Mais, quel que soit son handicap, tout enfant a droit à son autonomie. Comment l'aider à « agir selon ses propres lois », comme le préconisaient les Grecs ? Entre cadre et liberté, un sacré travail d'équilibriste pour le parent.

Accompagné, Lulu l'est depuis toujours. Mais, à mesure qu'il grandit, sa dépendance devient plus problématique – particulièrement à l'adolescence. Une situation particulièrement complexe pour les parents. « En milieu ordinaire, c'est le jeune qui prend l'initiative de l'émancipation. Mais là, c'est le parent qui doit encourager la démarche d'autonomisation de son enfant. Ce n'est pas naturel. » Ni aisé, lorsque les difficultés semblent trop nombreuses pour parvenir à ouvrir une brèche dans la dépendance.

Comment s'y prendre ? « La première des autonomies, c'est de se connaître soi-même. L'adolescent doit pouvoir s'identifier à des personnes adultes et son entourage doit le laisser se projeter dans l'avenir. » Une position délicate, comme le raconte Elisabeth, dont la fille âgée de 15 ans souffre d'infirmité motrice cérébrale. « Quand Valériane me parle des métiers qu'elle aimerait faire, ce sont souvent des professions pour lesquelles on n'imagine pas une personne handicapée. Mais je ne veux pas lui dire que c'est impossible parce qu'en même temps c'est peut-être l'empêcher de trouver les moyens de le faire. On a envie de protéger son enfant des déceptions, mais on ne sait pas si ce sera le cas. »

L'implication par le plaisir

Partir de ce qui intéresse l'adolescent constitue une première étape au développement de son autonomie, même en cas de handicap sévère. Thomas, autiste de 17 ans et demi, est « totalement dépendant », et sa mère ne le laisse jamais seul. Parce qu'il exprime un plaisir certain à s'occuper du lave-linge, Christelle lui a appris à séparer le blanc et la couleur et c'est désormais lui qui lance les machines et calcule le temps de lavage. « C'est un vrai point de départ car, à partir de là, on peut essayer de comprendre ce qui l'accroche – le fait de trier, les couleurs, la texture du linge, les odeurs ...- et proposer d'autres activités – choisir des légumes pour la cuisine, par exemple. »

Aussi ténu soit-il, le moindre progrès devient alors une opportunité de développement. Rappelant qu'il n'y a pas de niveau préalable pour travailler l'autonomie. « Dans toute situation, il y a moyen d'augmenter sa marge de manœuvre » en l'impliquant dans les prises de décision, qu'il s'agisse du choix d'un thérapeute, d'un vêtement ou d'un dessert. En lui permettant de s'exprimer, également. Une évidence, et pourtant : « Durant les consultations, il arrive que je pose une question à l'adolescent et que sa mère réponde ! »

Faire confiance

Pour savoir jusqu'où aller et estimer le degré de liberté gagnée, pas de miracle : il faut tenter. Jouer l'expérimentation raisonnable – et donc faire confiance. Inquiète quant aux déplacements de Valériane, Elisabeth profite de leurs sorties en ville pour solliciter sa fille : « A l'aller, je la préviens que ce sera à elle de me guider pour le retour, afin qu'elle soit plus observatrice. Et c'est donc elle qui donne les directives et me dit quel chemin prendre. Je la laisse partir en avant, tout en restant assez près pour pouvoir la stopper si elle se met en danger. » De son côté, Marie tâche de permettre à sa fille, infirme motrice cérébrale de 13 ans, de vivre des moments sans elle – en la laissant gérer les courses avec une amie, par exemple. Pour la rassurer – et se rassurer elle-même -, elle a fait l'acquisition d'un téléphone portable. « Petite, Mélanie ne

pouvait pas rester seule. Maintenant, elle peut me rejoindre n'importe quand, c'est très important pour elle. L'iPad aussi a été une révélation. Elle n'a pas besoin de nous pour s'en servir, contrairement à l'ordinateur. » Une petite bulle grâce à laquelle Mélanie « vit sa vie d'ado ».

Aider le jeune à devenir plus autonome demande également de savoir se reposer sur des tiers : le laisser seul durant sa séance avec le kiné, s'effacer quand il est au cinéma avec son amoureux (-se) – quitte, comme Elisabeth, à s'installer deux rangs devant, « pour ne pas être un poids, mais pour être un appui au cas où ». L'aimer et le soutenir, mais d'un peu plus loin ...

Témoignage

« A l'adolescence, les enfants ont envie de gagner en autonomie, mais sont conscients qu'ils restent très dépendants. Ça génère des frustrations. Chez Paul, on a ainsi vu revenir des petits troubles du comportement – il s'énervait, il claquait les portes -, qui se sont un peu calmés depuis qu'il va chercher le pain. Au début, nous le suivions discrètement, mais il s'en est rendu compte. Alors, même si ça nous angoissait, on l'a laissé y aller seul, avec une « mission » écrite précise. Ce n'est pas facile de prendre un tel risque – il y a une route à traverser et je sais qu'il ne fait pas très attention. Mais c'est un risque mesuré. J'ai informé les commerçants du quartier, ils ont mon numéro de téléphone. C'est très valorisant pour lui – la première fois qu'il est revenu avec les courses, il avait un sourire jusqu'aux oreilles – et ça nous permet de mieux connaître ses ressources cachées. La pharmacienne m'a ainsi raconté qu'une fois Paul était allé la voir car il était en difficulté. C'est formidable qu'il ait été capable de trouver de l'aide. Si je ne lui avais pas cédé cette marge d'autonomie, je ne m'en serais jamais rendu compte. Il faut laisser les enfants nous prouver ce qu'ils peuvent faire. Sinon, on les maintient dans un cocon et ils restent frustrés. »

PASSEPORT VACANCES

Pour la 3^{ème} année consécutive, nous organisons un passeport vacances pendant les six semaines des vacances d'été.

Un programme d'activités fun, adapté sur mesure pour les enfants en situation de handicap :

Lundi 6 juillet / 15h-16h Piscine au Foyer Handicap
Vendredi 10 juillet / 14h-17h Bowling à La Chx-de-Fonds

Lundi 13 juillet / 15h–16h Piscine au Foyer Handicap

Lundi 20 juillet / 15h–16h Piscine au Foyer Handicap
Mercredi 22 juillet / 13h–15h ou 15h30-17h
(reportée au 12 août si mauvais temps) Promenade en Catamaran

Lundi 27 juillet / 15h-16h Piscine au Foyer Handicap
Mercredi 29 juillet / 10h-17h30 Promenade en bateau et
grillade à Cudrefin

Lundi 3 août / 15h-16h Piscine au Foyer Handicap
Mercredi 5 août / 14h-17h Promenade à vélos et goûter
au bord du lac
Vendredi 7 août / 11h-16h Visite du zoo de Servion
avec pique-nique

Lundi 10 août / 15h-16h Piscine au Foyer Handicap
Mercredi 12 août / 14h-16h Descentes au toboggan de
La Vue-des-Alpes



Toutes les activités sont proposées au prix de CHF 10.00.
L'un des parents ou l'un des assistants devra accompagner l'enfant. En cas de problème d'organisation, le Service-Dépannage est à disposition (infos nécessaires sur notre site Internet www.cerebral-neuchatel.ch).

N'hésitez pas à inscrire vos enfants rapidement (avant le 29 juin) car certaines activités ont des places limitées et d'autres doivent être confirmées rapidement pour avoir lieu.

Tél. : 079 693 25 33

Mail : christelleoppliger@hotmail.com

APRES-MIDI LOISIRS

Une chouette petite équipe s'est retrouvée pour un moment détente aux bains d'Yverdon ... Que du bonheur !!!



QUAND L'ART JAILLIT DU BOUT DES DOIGTS

Une exposition montrera bientôt un atelier pas comme les autres au Foyer Handicap

De la peinture intuitive. Cette forme particulière d'expression artistique était au centre d'un atelier organisé au Foyer Handicap, à Neuchâtel. La dixième et dernière séance se tenait hier, avant une exposition des travaux le mois prochain.

« *Pour que chaque personne puisse découvrir l'art.* » Voilà ce qui a motivé Sybille Favre, ergothérapeute au Foyer Handicap, à mettre sur pied ce type d'activité. « *Ce sont des moments privilégiés où le handicap n'a plus lieu d'être et permettent de sortir de son corps.* »

Cette année, le choix s'est porté sur l'artiste Ariane Schmied, qui a proposé la peinture intuitive, également appelé peinture par ressenti. Chaque séance débute par une méditation sur un thème donné, « *légèreté, liberté* » en l'occurrence. « *J'ai raconté l'histoire d'une petite plume qui vole, dans l'idée de peut-être réutiliser cette plume quand les choses vont mal* », explique l'artiste. La couleur est ensuite déposée sur la toile avec les doigts : « *Petit à petit, tout se pacifie ; après, il y a un bien-être.* »

Sept des huit participants présents ce jour-là ne démentent pas. « *C'est super, ça permet de décompresser, de sortir du stress et des problèmes de maladie* », relève Christiane, atteinte de sclérose en plaques. « *J'étais minutieuse* », dit celle qui aimait dessiner au crayon. Aujourd'hui, elle fait « *ce que la main veut bien* ».

« *C'est un grand moment de liberté. Le toucher, avec la peinture, c'est juste jouissif, c'est un contact très charnel* », partage pour sa part Valérie, hémiplégique. « *Ce n'est pas parce qu'on est abîmé, qu'on nous a mis au placard, que l'on n'est pas des êtres humains ...* »

« *Il faut laisser venir ce qui nous habite de l'intérieur, sans jugement ; c'est des fois étonnant* », fait remarquer Gabrielle. Habitée de l'aquarelle et du papier découpé, elle a découvert une autre pratique. Sur sa toile, des montagnes sont apparues : « *ça dit quelque chose d'où on est dans notre cheminement* », dit celle qui a souffert d'une malformation congénitale du dos et d'une tumeur au cerveau.

En commençant avec deux couleurs seulement, puis trois, les couleurs de base, auxquelles se rajoute le blanc, « *on touche à l'essentiel* », souligne Gabrielle. L'essentiel, elle dit aussi l'avoir découvert au travers du handicap : « *les amitiés, les expressions.* »

Victime de polio en bas âge, Dominique a peint des fleurs : « *La dernière fois, c'était une voiture ; le trajet m'a amené à un champ de fleurs.* » Il se réjouit de l'exposition à venir. « *Il faut créer des liens avec l'extérieur.* » Avec la fermeture récente du restaurant de l'Arrosée, « *il faut mettre en place d'autres choses.* »

« *Au début, j'avais une petite appréhension* », glisse Ariane Schmied, qui travaillait pour la première fois avec des handicapés. Anticipant la méditation, elle se voyait mal suggérer « *vous marchez ...* » Pourtant, « *ils sont à l'aise, plein d'humour* » et se laissent davantage aller que d'autres. Et pour ne rien gâcher, ils sont très motivés, étant sur place une demi-heure avant le début de l'atelier ! « *C'est très valorisant ; je donne, mais je reçois énormément.* »

Egalement institutrice, à mi-temps à Colombier, Ariane Schmied a trouvé ce qu'elle cherchait dans la peinture intuitive. « *Je m'étais intéressée à l'art-thérapie, mais c'est pour moi trop mental.* » Désormais, elle ne peint plus que comme ça, avec les doigts, et en passant par la méditation. « *Il faut quitter le mental, ne pas vouloir faire quelque chose de précis.* »

L'exposition :

Foyer Handicap, rue de la Maladière 33 à Neuchâtel

Vernissage le 19 juin à 16h30 – A voir jusqu'au 1^{er} septembre

L'Express, vendredi 22 mai 2015

BIENVENUE A NOS NOUVEAUX MEMBRES

Actifs :

Madame Christine Berger
Petits-Clos 45 - 2114 Fleurier

Madame et Monsieur Antoine Brocard, Livia 24.03.2011
Pré-Landry 43 - 2017 Boudry

Madame Marie-Anne Flückiger, Marc 19.03.1999
Ch. des Sagnes 2 - 2022 Bevaix

Amis :

Madame Phoebe Forsey
Les Frêtes 160 2416 Les Brenets

BALANÇOIRE ADAPTEE ...

Nous vous rappelons qu'hors camps et week-ends, il est possible d'emprunter notre balançoire adaptée aux enfants et adolescents IMC et polyhandicapés (jusqu'à 70 kg). Composée d'un siège coquille, d'un appui-tête et d'un harnais de sécurité, elle peut être utilisée par des personnes ne pouvant pas tenir seules en position assise.

Les familles intéressées peuvent s'annoncer au secrétariat ; une caution de Frs. 100.00 (matériel relativement coûteux) vous sera demandée et restituée lors de la remise de la balançoire.



PERSPECTIVE PLUS

Entreprise d'intégration

Jeunesse entre deux chaises

Chaque année, un grand nombre de jeunes ne parviennent pas à entrer dans la vie professionnelle. Certains jeunes ne trouvent pas de lieu de formation, d'autres sont confrontés à des échecs. La perspective d'avenir professionnelle des jeunes n'est pas encourageante. Ils ne trouveront peut-être pas de place de travail et seront amenés à faire appel à l'aide sociale ou à l'assurance invalidité.

Nous voulons accompagner ces jeunes pour qu'ils trouvent leur place dans l'économie et la société.

Intégration professionnelle

Différentes **offres** sont proposées au sein de PerspectivePlus :

- Année préparatoire
- Formation préprofessionnelle et professionnelle

- Orientation et observation professionnelle

- Entraînement au travail

- Semestre de motivation « semoPlus »
- Insertion professionnelle « inproPlus »

- Coaching des collaborateurs juniors
- Suivi des formateurs ou des employeurs

Ces différents moyens de qualification s'effectuent au travers de mandats venant de clients externes.

Un accompagnement socioprofessionnel de qualité est proposé. Des jeunes n'ayant pas de réseau social adéquat ou n'habitant pas la région ont la possibilité d'habiter sur le site durant la semaine et peuvent ainsi se préparer à une vie autonome, dans un cadre familial.

Prestations envers nos clients

Afin de garantir une bonne formation aux jeunes personnes, nous effectuons des travaux pour des clients externes.

L'offre de prestations s'adresse à des tiers : particuliers, entreprises et organisations à but non lucratif.

Des professionnels travaillent à l'aide de moyens modernes répondant aux exigences de leurs clients.

Domaines d'activités :

Administration et fiduciaire – Paysagisme – Ecurie de chevaux – Cuisine – Conciergerie – Agriculture – Construction, entretien et rénovation.

Certaines offres sont proposées en collaboration avec des entreprises de la région. L'entreprise PerspectivePlus se veut solidement intégrée dans le tissu économique local.

Collaborateurs juniors

Nous accueillons des jeunes de 14 à 29 ans ayant des besoins spécifiques et rencontrant des défis :

- dans leur choix professionnel
- dans leur santé
- dans leurs compétences scolaires ou linguistiques
- dans leur attitude au travail et leur motivation

Tremplin vers un métier

Notre but principal étant de permettre aux jeunes en difficultés une intégration rapide et durable dans le monde du travail, nous leur proposons une perspective de vie nouvelle.

PerspectivePlus

Closel Bourbon 3

2075 Thielle-wavre

032 753 59 02

info@perspectiveplus.ch

www.perspectiveplus.ch

Pour toutes questions administratives ou autres:

Secrétariat

Christiane VALLELIAN

Rafour 5

2024 Saint-Aubin-Sauges

032 / 835 27 08

www.cerebral-neuchatel.ch

info.ne@association-cerebral.ch

CCP 20-6343-8

Bulletin d'adhésion

Je / nous désire / ons adhérer à :

Association Cerebral Neuchâtel

en tant que (souligner ce qui convient)

1. Membre actif (cotisation Fr. 40.-- / parents Fr. 40.--)
2. Membre soutien (cotisation Fr.....* min. Fr. 50.--)
3. Membre ami (don Fr.....*)
(*prière d'indiquer le montant que vous désirez verser.)

Nom et Prénom :

Profession :

Rue N° :

NP Domicile :

Prénom de l'enfant :

Date de naissance de l'enfant :

Date : Signature :



Affranchir
comme lettre

Association Cerebral Neuchâtel
Secrétariat
par Mme C. Vallélian
Rafour 5

2024 Saint-Aubin-Sauges