



Association Cerebral Neuchâtel

Bulletin

"LA JOIE EST UN POUVOIR, CULTIVEZ-LE"

DALAI LAMA



1/2014

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 032 968 47 31
anne_cedric@bluewin.ch

Autres membres : Mme Sabrina BALMER
Route de l'Etoile 45
2023 Gorgier 078 759 58 00
n.balmer52@hotmail.com

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

Mme Mélanie MOSQUERA
Fontaine André 11
2000 Neuchâtel 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 DU NOUVEAU PRESIDENT

Après la naissance d'Audrey, il y a juste 6 ans, il a fallu découvrir, se reposer, se ressourcer, continuer, gérer, trouver des solutions...

Il a fallu réapprendre à vivre, à connaître, à assumer...

Et quand on accueille une petite fille polyhandicapée, troisième de la fratrie, découvrir Cerebral, c'est trouver une écoute, un partage, un peu de légèreté et peut-être un peu de courage.

Il y a encore quelques années, je ne savais presque rien de Cerebral mais je savais déjà mon caractère, mon envie d'aller de l'avant, de m'investir pour les autres... et pour mon plaisir ; je savais cette volonté de rester positif (parfois contre tous), de rester constructif (presque toujours). C'est sans doute aussi une course en avant, une fuite et il ne faudra pas perdre de vue les plus proches de moi, ceux que j'aime.

Cerebral est quelque chose d'important pour ceux qui vivent ce que nous vivons. Je suis fier et honoré, aujourd'hui, de pouvoir apporter mes compétences et mon enthousiasme à cette œuvre faite de tant d'efforts passés et à venir. J'espère que mes expériences de vie, professionnelles, politiques et familiales me permettront de relever avec succès le défi de cette présidence.

Amicales pensées.

Marc Eichenberger

ARRIVEE ... DEPART ...

Pour celles et ceux qui n'étaient pas présents lors de la dernière assemblée générale, voici quelques infos concernant notre nouveau président :

- 40 ans / marié / 3 enfants (2 garçons de 10 et 8 ans et une petite fille de bientôt 6 ans, en situation de handicap)
- Enseignant depuis 17 ans dont 14 dans l'enseignement spécialisé (diplôme d'enseignant spécialisé obtenu en 2004) / 12 ans à l'Ecole « secondaire » (cycle 3) de La Chaux-de-Fonds dans des classes terminales ou préprofessionnelles
- Entré au Conseil général des Brenets en 2008 / Conseiller communal dès l'année suivante / Président de Commune durant l'année en cours (jusqu'à fin juin)
- Membre du bureau de l'APNRD (Association pour le Parc Naturel Régional du Doubs)
- Membre du Comité de Tourisme Neuchâtelois
- Président du Parti démocrate-chrétien neuchâtelois de février 2011 à février 2014.

Le comité est ravi de l'arrivée de M. Eichenberger et se réjouit de collaborer efficacement avec lui.

Par ailleurs, il a pris congé de Mme Avondet et lui a rendu hommage :

Chère Susanne,

Il n'y a rien d'autre à dire que MERCI.

Bien sûr ton départ nous laisse un peu orphelins et tristes, mais nous te soutenons dans ta décision. Tu as d'autres missions à mener à bien et tu trouveras toujours auprès de tes amis le soutien nécessaire. Tu ne pars pas vraiment mais te retires pour garder ta force là où elle est à présent le plus utile.

Tu es entrée au comité en 2004, puis vice-présidente en 2006 et enfin présidente depuis 2008.

En août 2007, dans le cadre du 50^{ème} anniversaire de la faïtière, tu as organisé « Cerebral en fête » au collège de la Fontenelle à Cernier. Tu as mobilisé nos magistrats pour qu'ils soient présents, obtenu un reportage de Canal Alpha. Il y eut les discours de nos jeunes, des prestations musicales, du rafroball, des jeux et un trampoline géant. Quelle fête !!

Au jubilé de la faïtière, lors de la journée officielle, tu fis un discours qui a marqué les esprits.

En 2009, notre Association Cerebral Neuchâtel fêtait elle aussi son 50^{ème} anniversaire.

Et te voici à faire le tour du lac avec le groupe Elandir, invitant le magicien des ballons Zebrano à émerveiller les enfants de son talent, le tout ponctué d'un succulent goûter.

Il y eut aussi le concert de musique classique avec Gilles Landini et bon nombre de musiciens confirmés avec la présence de Madame la Conseillère d'Etat Gisèle Ory.

Sans compter l'apéro et le spectacle de théâtre à l'Espace Perrier de Marin de la Compagnie de l'Au-de-l'Astre.

Ta présence au niveau politique pour défendre les droits et le bien-être des personnes en situation de handicap a aussi été exemplaire :

- La consultation à propos du Plan stratégique neuchâtelois
- La LISA, loi sur les institutions sociales pour adultes.
- Ou encore la motion populaire pour que Neuchâtel n'abandonne pas les personnes gravement handicapées.

Non seulement tu as été sur tous les fronts, mais avec une immense générosité, un grand respect de la personne handicapée et une écoute attentive. Chaleureuse, affectueuse, sensible et d'une grande humanité, tu sais toujours trouver et mettre en valeur les qualités d'autrui.

Tu as su faire profiter notre association de ton bilinguisme et de ton large réseau social, tant pour solliciter des personnes de confiance pour s'occuper des enfants lors des camps que pour défendre les intérêts de l'association à différents niveaux.

Ton investissement personnel est allé bien au-delà de ta fonction de présidente :

- Accueillant chez toi les familles pour la St-Nicolas, lors d'une journée passeport-vacances, pour un brunch ou une spaghettis-party.
- En animant les soirées parents et les stamms avec cœur et empathie, toujours à l'écoute.
- En accompagnant les familles dans certaines démarches administratives liées à la scolarisation des enfants ; conseillé, aidé et soutenu nombre d'entre nous.

Maintenant que nous avons évoqué toute l'énergie que tu as investie et tout ce que tu as donné à l'association, nous ne pouvons que tirer notre chapeau ! Nous espérons voir Mme Zizanie plus souvent.

Ô Capitaine ! Notre Capitaine ! Tu as piloté ce bateau sur une jolie distance, réparant même quelques avaries. Tu nous laisses continuer le voyage sans guide mais tu nous en confies les rennes avec sérénité.

Nous avons tous gagné en sagesse et patience, tu es un exemple. Nous ferons au mieux pour garder le camp, un œil sur la boussole, l'autre sur les passagers.

Merci Susanne. Nous t'aimons.

Au nom du comité
Sarah Lambert

UNE JOURNEE DE SKI AVEC FUN FOR ALL

Le dimanche 16 mars est une journée prometteuse qui commence par un temps radieux. Nous avons rendez-vous à Château-d'Oex pour la journée des familles, organisée par l'association Fun For All.

Quinze familles sont présentes : une belle équipe en partance sur les pistes de ski de la Braille.

Au sommet le point de vue est magnifique ! Un sympathique petit restaurant où tout est adapté pour les personnes à mobilité réduite ainsi que pour les fauteuils roulants y est perché.

Les moniteurs nous accueillent chaleureusement : treize tandems et dualskis attendent nos enfants.

Alessia est installée dans son tandem, elle semble minuscule. Et la voilà en route pour la descente.



Alessia est heureuse, elle découvre de nouvelles sensations, fortes, stimulantes, c'est un vrai bonheur de la voir si épanouie, comme d'ailleurs tous les autres enfants participant. Plusieurs descentes après, le sourire d'Alessia persiste.

C'est la fin d'une journée pleine d'émotions, il est temps de se quitter. Nous remercions tous les moniteurs pour leur gentillesse et leur dévouement, et tout spécialement Guiseppe Macri qui a organisé cette activité exceptionnelle.

Le tandem et le dualski permettent à nos enfants atteints d'un handicap moteur de goûter eux aussi aux joies du ski, comme tout le monde, et de s'enivrer de la sensation de vitesse.

Sabrina Balmer

EN BREF ...

Inauguration de l'ESPACE de jour Polyhandicap

C'est le 2 juin 2014 qu'a eu lieu l'inauguration officielle de l'ESPACE de jour Polyhandicap des Perce-Neige.

Mme Carine Skupien, Vice-Présidente du Comité de la Fondation, y a prononcé un discours marquant que vous retrouverez intégralement sur notre site Internet.

A vos agendas !

Le 14 novembre 2014, Cerebral Neuchâtel organise une soirée d'échanges sur le thème de « la douleur chez l'enfant ».

Elle sera animée par le Pr. Nago Humbert (ancien président de Médecins du Monde Suisse).

Parler du handicap

Pour plus de dialogue et moins de peurs, la campagne de sensibilisation « handiCAP' d'en parler » a pour but d'informer les écoliers vaudois sur les causes et les conséquences des handicaps. www.handicapdenparler.ch

**« ON N'EST JAMAIS MIEUX SERVI QUE PAR SOI-MÊME ! »
Vraiment ?**

Non, assurément ! Dans le domaine du handicap, ce dicton n'est pas une référence.

Il y a quelque temps, je discutais avec le papa d'un enfant du centre que fréquente Anne-Laure (ma fille en situation de handicaps divers et variés, pour ceux qui ne la connaissent pas encore, ma chipie au casque bleu...) et nous évoquions l'Unité d'Accueil Temporaire, projet ambitieux dont la réalisation est en suspens depuis un certain nombre d'années ; mais qui devrait peut-être aboutir prochainement, du moins nous l'espérons, s'il ne manque pas encore quelque chose de flou, de vague, comme la décision d'une autorité, un budget, un financement, bref, un désir réel qu'il va bien falloir faire surgir de quelque part.

En se demandant qui était intéressé par ce projet, nous avons réalisé que nous n'avions aucune idée de ce que les familles en savaient. Nous avons donc imaginé que nous allions devoir nous organiser pour informer, mobiliser et donner la possibilité aux parents intéressés de se manifester.

Nous avons également évoqué la contribution d'assistance pour mineur et avons constaté que nous connaissions plusieurs familles qui n'en faisaient pas la demande estimant qu'elles n'en n'avaient pas encore besoin.

S'informer, se mobiliser, demander l'aide nécessaire.

Je n'ai pas été la première à répondre à ces injonctions, bien au contraire. Pendant des années j'ai profité de tout ce qui existait comme structures et services pour Anne-Laure, participant à quelques réunions, quelques ateliers sans vraiment m'investir. Le jour où, quand je vivais encore en France, j'ai appris que le centre spécialisé de ma fille avait été créé par une association de parents d'enfants handicapés, je me suis longuement demandé comment ils avaient pu se consacrer à un tel projet tout en s'occupant de leur enfant. Je les ai qualifiés de héros et je les considère encore comme tels.

Nous avons la chance de marcher dans les pas de nos aînés et d'avoir une prise en charge pour nos enfants que (malgré quelques dysfonctionnements) j'ai bien envie de qualifier de « très bonne » au regard de ce qui se fait dans d'autres pays. Néanmoins nous devons rester vigilants et surtout anticiper l'avenir.

Quand Anne-Laure avait quatre, cinq ans, entendre parler d'avenir n'avait aucun sens, cela était presque insupportable. Nous essayions déjà de vivre le court terme au mieux, le futur et son adolescence nous paraissaient à l'horizon de quelques siècles comme si son handicap la préservait d'un vieillissement quelconque. C'était insupportable, car tenter d'imaginer ce qu'Anne-Laure deviendrait et comment ses handicaps s'adaptent, nous plongeait dans une sinistre vérité : il n'y avait pas d'évolution favorable à envisager. Alors plutôt laisser ces pensées de côté et tenter d'avancer paisiblement...

Quand elle a atteint l'adolescence avec des périodes de crises éprouvantes, j'ai poursuivi un travail entamé des années plus tôt qui m'a fait prendre conscience que je n'étais pas « tout » pour Anne-Laure, qu'elle pouvait s'éloigner de moi sans risques et se tourner vers les autres. J'ai ainsi sollicité au maximum les aides à ma disposition et je continue à le faire.

Demander de l'aide est une démarche qui peut sembler dévalorisante. Si j'ai besoin d'aide, c'est que je ne suis plus capable de faire moi-même, je suis donc quelque part en position de faiblesse, d'infériorité. Vis à vis de moi-même et de ceux qui m'entourent, c'est insupportable. Difficile d'anticiper que l'enfant handicapé va grandir, s'alourdir, qu'un certain nombre de choses vont se complexifier. Notre enfant, quoiqu'il soit, quoiqu'il fasse, on l'adore, il ne pourra jamais devenir un poids !

Anne-Laure est un petit gabarit, du poids, elle en a pris, mais autrement que sur la balance et elle le revendique. Alors j'ai décidé de m'alléger le plus possible, ce n'est pas facile, mais c'est une tentative qui porte ses fruits. Je ne dénigre aucune allocation, aucune contribution, ma disponibilité pour ma famille, pour moi-même et pour les autres est à ce prix.

Un jour, Anne-Laure était encore très jeune, je me suis retrouvée dans une impasse, je ne pouvais plus faire face et j'ai bien failli sombrer. J'ai reçu la grâce d'avoir la force de demander de l'aide et de m'en sortir. Je suis marquée à vie par cet épisode et c'est peut-être ce qui m'a motivée pour écrire cet article.

Alors informons-nous, mobilisons-nous et demandons ! Nous serons toujours mieux servis grâce aux aides et projets qui existent que seuls face aux turpitudes de notre vie si particulière.

Laurence Vollin

BIENVENUE A NOS NOUVEAUX MEMBRES

Actifs :

Madame Annabela Moreira Da Silva, Rafael 6.04.2002
Dîme 2 - 2072 St-Blaise

Madame Monia De Taco Biemann, Santino 20.01.2005
Ch. des Patelles 6 - 2035 Corcelles

Soutiens :

Madame Héloïse Favez
Côte 5 - 2000 Neuchâtel

Madame Mansoureh Maddahfar
Clos-Brochet 10/210 - 2000 Neuchâtel

Amis :

Monsieur Guy Vaucher
Jaluse 26 - 2400 Le Locle

CAMP DE PRINTEMPS ...

Une douce brise de fin de journée accompagne notre chemin qui mène à cet attroupement singulier. Assis çà et là, à la lisière des buissons, une jolie compagnie a élu domicile.

Devant la vue imprenable, les regards se perdent sur l'horizon, les sens s'éveillent au contact de l'herbe sur les corps étendus et reposés. Et pour parfaire l'harmonie de ce cocon de bonheur éphémère, un dernier élément, colonne vertébrale de notre semaine, la musique, cette musique qui « creuse le ciel » ([Charles Baudelaire](#)). Alors tout prend sens et tout est à sa place.





Voici là, comme une saudade, un souvenir de ces moments tendres et sincères passés au sein de cette grande famille. Me revient à l'esprit l'essentiel : le rire et la musique. Tous deux se révèlent être notre langue universelle, langue de l'âme et des émotions, notre mode de communication commun à tous.

« La musique mérite d'être la seconde langue obligatoire de toutes les écoles du monde. » (Paul Carvel)

« Faire rire, c'est faire oublier. Quel bienfaiteur sur la terre, qu'un distributeur d'oubli ! » (Victor Hugo)

Lena Rossier



LOCATION NATIONALE DE VELOS

Pour permettre à des enfants et des adultes atteints d'un handicap moteur cérébral de faire des excursions avec leurs proches et assistants dans de beaux endroits de Suisse, nous mettons à leur disposition un service de location de vélos spéciaux, qu'ils peuvent récupérer aux quatre coins de Suisse.

Appelez impérativement avant votre balade à vélo la station de location désirée, demandez les horaires d'ouverture et quels vélos sont disponibles :

Baar	Bike Corner, Neuhofstrasse 21c	041 763 00 60
Bâle	Reha mobil GmbH, Feierabendstrasse 47	061 283 44 44
Bienne	SchlössliBiel, Centre pr malades chroniques Mühlestrasse 11	032 344 08 08
Eglisau	Sportegge, Untergass 13	079 315 55 85
Gampel	Verein Tandem 91, Zur Alten Post 4	027 932 28 43
Hitzkirch	A-Team Achermann GmbH, Richensee 4	041 917 05 79
Lausanne- Cugy	Fondation Echaud, chemin des Esserts	021 731 01 01
Lenk	Sportanlage TEC, Oberriedstr. 15	033 733 22 04
Le Sentier	Centre Sportif de la Vallée de Joux, Orbe 8	021 845 17 76
Morat	Gare	026 670 31 61
Noiraigue	Gare	032 864 90 64
Olten	Velo Center Reber, Wilerweg 65	062 296 43 26
Romanshorn	Gare	051 228 33 55
Schaffhouse	LindliHuus, Fischerhäuserstrasse 47	052 632 01 10
Stans	Atlantis-WBG	041 610 47 67

Les tarifs de location des vélos spéciaux sont les suivants :

Journée entière : CHF 42.- demi-journée : CHF 30.-

Rent a bike journée entière : CHF 50.- demi-journée : CHF 37.-

Vous bénéficiez d'un rabais de 50% sur le prix de la location, sur présentation de l' « Attestation Cerebral ».

La remise est octroyée directement sur place.

« LE SUJET DU HANDICAP PLOMBE L'AUDIENCE ? PEU IMPORTE ! »

Médecin échographiste et journaliste, Marina Carrière d'Encausse co-anime depuis quinze ans le *Magazine de la santé* à la télévision française.

Le handicap, qu'elle a connu à titre personnel, n'a jamais été un tabou à l'antenne. Donner la parole aux minorités invisibles, et en particulier aux parents d'enfants handicapés, c'est l'engagement de toute une rédaction.

Vous avez connu le handicap. Dans quelles circonstances ?

A l'âge de 24 ans, j'ai eu un grave accident de voiture. Coma, réanimation pendant plusieurs semaines ... J'avais un traumatisme abdominal, un pied brûlé au troisième degré et un autre en mille morceaux. J'ai passé beaucoup de temps en rééducation. Cet accident a changé ma vie et surtout ma façon de travailler. Lorsque le médecin est à son tour cloué sur un lit d'hôpital, et qu'il devient patient, il ne voit plus son métier de la même façon. J'ai été surprise par le travail hallucinant des infirmiers mais aussi par le manque de pudeur de certains médecins, sans respect ni empathie. Cette expérience m'a rendue attentive aux droits des patients en général et en particulier de ceux qui sont touchés par un handicap. Une telle situation rend extrêmement humble.

Vous vous apprêtiez à devenir échographiste. Un métier où l'on est souvent le premier à observer le handicap d'un enfant.

A priori oui, mais il se trouve que les programmes gouvernementaux ont oublié d'inclure les professionnels de l'imagerie médicale dans le processus de l'annonce. C'est une aberration car nous sommes en première ligne pour diagnostiquer des handicaps éventuels.

Et les proches des patients, comment sont-ils perçus par le monde médical ?

Gérer les proches ? Les médecins ne savent pas faire ! Ils jugent le plus souvent les familles encombrantes. Certains font heureusement le choix inverse. L'hôpital pour enfants Robert-Debré, à Paris, a pris le parti d'ouvrir ses portes aux familles 24 heures sur 24. Il a pu mesurer à quel point leur présence pouvait soulager les équipes médicales. Les parents devraient pouvoir être présents dans les centres de soin en permanence, y compris la nuit. Dans le cas d'un enfant malade ou handicapé, qui est mieux placé qu'un parent pour calmer ses angoisses, lui donner à manger ou l'accompagner aux toilettes ?

Depuis quelques mois, Philippe Croizon, le nageur quadri-amputé, a rejoint l'équipe du Magazine de la santé pour animer une chronique mensuelle sur le handicap. C'est une première... Ce magazine existe depuis quinze ans et Philippe n'arrive pas par hasard. Nous avons des retours extrêmement positifs sur ses interventions car s'il s'est battu, possède une incroyable force vitale. Sa parole n'est pas truquée ! Il donne du courage à tous, aux personnes valides comme handicapées. C'est la seule chronique qui aborde ainsi un sujet transversal, mais elle nous semblait indispensable.

Dans votre émission, le handicap n'a jamais été tabou ... Nous en parlons depuis quinze ans. On constate que, peu à peu, les personnes handicapées accèdent à davantage de reconnaissance. Mais je ne vous cache pas que ce genre de sujet « plombe » l'audience. Lorsque nous abordons le handicap pendant 26 minutes dans Allô docteurs, elle n'est pas au top. Mais peu importe ! C'est une mission de service public. Nous souhaitons vraiment être acteurs du changement de regard et nous ne nous sommes jamais interdits d'évoquer le moindre sujet, même lorsque, dans sa dernière chronique, Philippe Croizon a choisi la sexualité des personnes handicapées.

Y a-t-il des handicaps plus faciles que d'autres pour les chaînes de télé ?

Je constate que le handicap mental fait peur et continue à déranger. A l'inverse, le handicap physique deviendrait presque « tendance », surtout depuis que l'on comprend qu'on peut le soigner ! Et puis, ce qui « marche fort », c'est l'autisme de haut niveau, dit Asperger. Cela finit par blesser les parents d'enfants autistes sévères à qui l'on dit : « Vous avez un enfant autiste. Alors, c'est un génie ! » C'est un trouble que nous abordons peu car parmi notre million de téléspectateurs, nous avons forcément des familles concernées et souhaitons éviter ce genre de confusion.

Etre parent d'un enfant handicapé, c'est également un sujet que vous abordez ?

Oui, bien sûr. Nous recevons régulièrement des parents d'enfants handicapés, en prenant le parti d'inviter toute la famille sur le plateau. Avec certains jeunes, notamment en situation de handicap mental, cela peut être compliqué mais il est nécessaire de leur offrir une plus grande visibilité. Parfois, ils ne parlent pas, alors le message passe par un regard, un sourire. Nous partageons autant de moments dérangeants que magnifiques, mais tous sont nécessaires.

Pour sortir de l'ombre, ils sont de plus en plus nombreux à vouloir témoigner ...

Je reçois en effet des dizaines de livres chaque semaine et beaucoup sont écrits par des parents d'enfants handicapés qui souhaitent partager leur expérience, rendre service aux autres, rompre l'isolement ... Ces récits sont souvent passionnants car ils relatent des parcours difficiles. Ces parents ont vraiment des choses à dire.

Magazine de la Santé sur France 5, du lundi au vendredi à 13h35, suivi de l'émission Allô docteurs à 14h30.

Depuis la rentrée 2013, une chronique sur le handicap, un lundi par mois. Toutes les actus et replays sur :

www.allodocteurs.fr

www.france5.fr/sante

Déclic, le magazine de la famille et du handicap – mars/avril 2014

LES COPAINS D'ABORD

Sortie au musée rural de Ballenberg, le samedi 10 mai

Le rendez-vous a été donné à 8h15 à la gare de La Chaux-de-Fonds et 8h45 à Neuchâtel pour monter dans le car. Tout le monde est à l'heure avec les yeux plus ou moins ouverts mais chacun se réjouit de passer cette nouvelle journée tous ensemble.

Arrivés sur place, nous nous mettons à la recherche d'un endroit où l'on pourra remplir nos estomacs. Suite à cet arrêt alimentaire, nous nous mettons en marche à la découverte de cet immense village reconstitué des années 1500-1900.

Après une première tentative de visite en groupe, nous nous rendons compte que rester à 40 (oui, vous avez bien lu, nous étions bien 40 lors de cette sortie) compliquera beaucoup les entrées et sorties dans les diverses maisons à visiter. Nous décidons alors de faire plusieurs petits groupes.

La visite commence ! Chaque groupe part dans une direction différente et explore le village à son rythme.



Nous avons donc passé une super journée à visiter les différentes maisons dont nous avons découvert les cuisines à l'ancienne, les lits beaucoup plus petits que les nôtres, la manière dont nos ancêtres faisaient la lessive et surtout la hauteur des maisons, si basses que les plus grands d'entre nous devaient se baisser régulièrement pour ne pas se taper la tête au plafond !

Nous avons aussi vu différents animaux dont des chevaux, des chèvres, des ânes et des cochons, Oh la la l'odeur !

Il y avait également des ateliers actifs comme par exemple, une maison dans laquelle ils faisaient du pain et où l'on a pu voir la machine à pétrir, la pelle pour la fournée et le pain qui cuisait dans le four.

Lors de la balade, nous avons aussi découvert une scierie qui était activée grâce aux moulins à eau. C'était vraiment intéressant !

Après 4 heures de marche à travers cet immense village qui nous a par moment forcés à faire quelques pauses pour reprendre notre souffle, nous nous dirigeons vers la sortie. Arrêt incontournable par le magasin de souvenirs dans lequel certains d'entre nous ont pu acheter quelques cadeaux et souvenirs à ramener à la maison.

L'heure est venue de rentrer à la maison. Dans le car tout le monde est du même avis :

Nous avons passé une journée super !

Claudine Gabriel





ETOILE FILANTE

Les établissements suivants sont désormais partenaires de la Fondation Etoile filante et accueillent gratuitement les familles munies de la Carte Etoile filante :

- Abenteuerland Walter Zoo, Gossau, SG
- Alimentarium, Vevey, VD
- Centre du Parc national Suisse Zerne, GR
- Château de Chillon, Veytaux, VD
- Juraparc, Mont d'Orzières, Vallorbe, VD
- Klangweg (chemin des sons) Toggenburg, SG
- Laténium, parc et musée d'archéologie, Hauterive NE
- Legionärpfad Vindonissa (ch. du légionnaire), Windisch, AG
- Maison Cailler, Broc, FR
- Mines de sel de Bex, VD
- Musée de la communication, Berne, BE
- Musée de l'habitat rural de Ballenberg, BE
- Musée de la main, Lausanne, VD
- Musée des enfants Creaviva, Centre Paul Klee, Berne, BE
- Musée suisse du jeu, La Tour-de-Peilz, VD

- Musée et Chiens du St-Bernard, Martigny, VS
- Musée olympique de Lausanne, VD
- Musée suisse des transports de Lucerne, LU
- Naturama, Aarau, AG
- Papiliorama, Chiètres, FR
- Parc naturel et animalier de Goldau, SZ
- Parc Seleger Moor, Rifferswil, ZH
- Sensorium à Rütthubelbad, BE
- Swissminiatur, Melide, TI
- Swiss Science Center Technorama, Winterthur, ZH
- Tropicarium de Servion, VD
- Zoo de Bâle, BS
- Zoo de Zurich, ZH
- Zoo de Servion, VD
- Zoo pour enfants Knie, Rapperswil, SG

LE MUSEE OLYMPIQUE A NOUVEAU OUVERT

Le Musée olympique a été inauguré en 1993 à Lausanne. Fermé durant près de deux ans, il a ouvert ses portes en décembre 2013, après une complète refonte.

Le parc, magnifique écrin avec vue sur le lac, a été agrandi et embelli. A l'intérieur, l'espace d'exposition permanente de 3000 m² présente le monde olympique, son esprit et ses jeux, de façon très interactive : plus de 150 écrans et plus de 1500 objets captent le visiteur dès son entrée.

www.etoilefilante.ch

TEMOIGNAGE ...

Bonjour,

Permettez-moi de me présenter, je m'appelle Meg, je suis née en Inde et ai été adoptée.

Mon premier séjour en Suisse s'est déroulé à Neuchâtel, c'est d'ailleurs là que j'ai eu l'occasion de connaître Mme Besancet qui m'a suivie pour de la physio.

C'est vrai, j'avais oublié de préciser que j'avais reçu un « petit cadeau » à la naissance, puisque je suis née avec la maladie de Little. Ceci m'a quand même permis de marcher jusqu'à 30 ans passé ! Grâce à une bonne dose d'optimisme et un soupçon de bonne volonté, je vis dans mon appartement et travaille depuis quelques années. En chaise depuis 2006, un rêve, que je croyais véritable utopie, ne m'a pourtant jamais lâchée : celui de faire un vol en parapente. Ainsi l'an passé j'avais 2 bonnes raisons pour enfin réaliser ce rêve : mes 20 années de service pour le travail et plus personnellement 40 ans. Et là, plus question de repousser ou de me trouver encore et encore des excuses !

J'ai donc pris contact avec un instructeur qui m'avait été recommandé car les personnes à mobilité réduite peuvent voler en biplace. J'étais donc plus motivée que jamais.

Pour des questions de météo, le vol a dû être remis à plusieurs reprises car nous voulions décoller à Verbier. Finalement nous avons pu survoler une partie de la Riviera, au-dessus de Villeneuve, Montreux sans oublier le lac.

Une amie avait souhaité le faire avec moi.

Le jour J nous avons donc rendez-vous vers le terrain d'atterrissage et là, grosse surprise quand nous avons dû changer de véhicule, eh oui ma chaise roulante restait en bas ; à ce moment j'étais un peu perdue et me posais plein de questions. Pendant la montée vers Sonchaux et en parlant de

choses et d'autres, je me suis très vite sentie en confiance et mon appréhension avait fait place à la joie et à l'impatience. Arrivés à Sonchoux, tout le monde débarque et prépare sa voile. A ce moment, je découvre qu'ils avaient prévu une chaise de jardin le temps de m'équiper et de m'amener à la voile. J'avais l'impression de rêver et pour moi, j'étais déjà dans les airs, alors qu'on n'avait pas encore décollé. Pour le départ, deux personnes courraient de chaque côté. Et là d'un seul coup, le sentiment de pouvoir se déplacer sans ressentir le poids du corps, le silence, les oiseaux, la beauté du paysage et plein de souvenirs inoubliables ... à refaire à tout moment. WHAOU !

Aller au bout de ses rêves, c'est toujours possible, il faut juste s'en donner les moyens ...

Meg Brutsch



« COMMENT NE PAS EN AVOIR PLEIN LE DOS ? »

Le vendredi 9 mai, nous avons eu l'occasion de participer à une formation qui nous a expliqué comment porter un enfant handicapé sans se faire mal au dos.

Lorsque nous sommes arrivés dans le cabinet de physiothérapie à la Chaux-de-Fonds, nous avons rencontré Monsieur Lema-Favre qui nous a fait visiter son immense cabinet, conçu pour accueillir des personnes de tout âge.

Après cette visite, nous avons débuté la formation par une base théorique de l'anatomie et ensuite, après une petite pause, nous avons commencé la pratique. Cette deuxième partie est très importante car les enfants grandissent et cela devient de plus en plus difficile de les porter. Il nous a donné quelques techniques pour garder notre dos plus longtemps en bonne santé ou pour éviter d'aggraver la situation.

Exemple : si votre enfant est couché sur le dos dans son lit, il faut plier ses jambes pour que son centre de gravité soit plus petit et ce sera donc plus simple pour le mettre sur le côté.

Il nous a aussi expliqué comment transférer les enfants de la chaise au lit, et du lit à la chaise. Pour nous montrer tout cela, nous étions les « cobayes et avons ainsi pu comprendre les mouvements qu'il fallait faire.

Exemple : quand nous marchons, nous déplaçons déjà notre poids sur la jambe d'appui avant de lever la deuxième pour l'amener vers l'avant, il faut donc faire la même chose lorsque nous faisons marcher un enfant handicapé.

Tout cela était tellement intéressant que nous avons fini la formation après l'heure annoncée et par un petit verre très convivial, tous ensemble.

Merci à M. Lema-Favre pour sa sympathique et joyeuse présentation. Cela nous a permis d'apprendre certaines choses basiques mais très importantes pour notre dos. Encore un grand merci à l'Association Cerebral pour l'organisation.

Jessica Vuille

CONTRIBUTION D'ASSISTANCE

Comme je l'ai écrit dans le dernier magazine, j'encourage tous ceux qui le peuvent à faire une demande de Contribution d'Assistance. Ce nouveau fonds permet de garder les personnes handicapées à domicile, au lieu de les prendre en charge en internat, ou de se faire aider au quotidien lorsque les enfants sont encore à la maison, par le remboursement d'aide à domicile (pour des sommes importantes). Et ceci, en plus des allocations d'impotence et des suppléments pour soins intenses.

Conditions pour obtenir la contribution d'assistance:

- la demander avant 18 ans, elle est octroyée aussi pour les mineurs
- bénéficié de la rente d'impotence maximum (impotence grave) avec des suppléments pour soins intenses de plus de 6 heures par jour
- pour les adultes, il faut que les personnes handicapées soient capables elles-mêmes d'engager du personnel d'assistance, ou alors que la rente ait été octroyée déjà avant 18 ans.

Il est donc très important de faire la demande avant 18 ans pour tous les enfants polyhandicapés ou dont les soins sont très intenses.

Procédure :

Faire la demande auprès de l'AI qui envoie ensuite un questionnaire d'autoévaluation. Après l'envoi de ce questionnaire à l'AI, elle envoie un enquêteur à domicile, qui estime le temps nécessaire aux soins, puis rend un rapport. Quelques mois après, la décision est prise, avec effet rétroactif à la date de la demande. Il faut donc bien garder toutes les fiches de salaire des aides que vous avez déjà engagées.

Comme l'engagement de personnel doit se faire de manière officielle avec contrat, assurances, déductions sociales, etc... on peut se faire aider pour les démarches par les assistants

sociaux de Pro-Infirmis, spécialisés dans la contribution d'assistance. Ils peuvent aussi se charger de la demande. Cette aide de Pro Infirmis peut également être financée par l'AI (le montant financé par l'AI est plafonné). N'hésitez donc pas à faire la demande, c'est une nouvelle prestation qu'il faut utiliser si on y a droit !

Carine Skupien Dekens

BCN TOUR

Etape du 28 mai 2014 à Neuchâtel

Une jeune participante de Cerebral qui a de qui tenir ...



Pour toutes questions administratives ou autres:

Secrétariat

Christiane VALLELIAN

Rafour 5

2024 **Saint-Aubin-Sauges**

032 / 835 27 08

info.ne@association-cerebral.ch

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