Contact

Bulletin de l'Association Cerebral Vaud

Sommaire :

- Edito 1
- Bazar 2-3
- Comptes-rendus 4-9
- Loisirs 10-18

N° 100 septembre 2010

ÉDITO

Bonjour à toutes et tous!

A l'heure où j'écris ces lignes, le mois de juillet touche à sa fin. Il a été magnifiquement ensoleillé et très chaud sauf les derniers jours… espérons qu'en août l'été reprendra le dessus et pourquoi pas se terminer par un été indien….

Le camp de Quarten est fini lui aussi. Le lieu étant magnifique, les vacanciers, selon les premiers échos, s'y sont beaucoup plus. Le camp a été, comme à son habitude, animé par diverses activités telles que luge d'été, télécabine au Säntis, parc miniature de Friedrichshafen, visite des chutes du Rhin et j'en passe.

J'en profite pour remercier tous nos accompagnateurs qui, sans compter, offrent leur temps, leur patience, leur amour et tout ce qui est nécessaire pour que nos jeunes et nos enfants soient bien entourés pendant les camps et les week-ends. Tout cela ne serait pas possible sans notre formidable jeunesse.

Maintenant il est temps pour moi de vous souhaiter une bonne reprise. Eh oui les vacances sont finies!

Je termine par un petit proverbe: «On examine avec soin les objets dans les boutiques, mais quand il s'agit des gens, on les juge sur l'apparence». Aristippe de Cyrène

Nicole Richard, Présidente

BIENTÔT LE BAZAR!

Notre traditionnel Bazar se tiendra le samedi 6 novembre à Préverenges

Si vous désirez nous aider à tenir les stands, servir les repas, monter et démonter les stands, n'hésitez pas à appeler notre secrétariat qui se réjouit de vos appels!

Les personnes qui désirent confectionner des gâteaux ou des pâtisseries sont toujours les bienvenues! Merci!

Sans votre aide et votre générosité, le Bazar ne pourrait pas être ce qu'il est: une belle fête pour tous nos membres et amis.

Nous nous réjouissons de vous rencontrer!

Samedi
6 novembre 2010

Salle polyvalente de Préverenges
de 10 h à 18 h

Stands de • livres • fleurs • jouets • bric-à-brac • artisanat
• pâtisserie • tombola • buvette • etc.
• Fondation Dr Combe
• L'atelier de tissage de l'Espérance
• Les ateliers de la Cité du Genévrier

Dès 11 h 30 • bar à champagne • repas de midi

Les dons peuvent être versés à l'Association Cerebral Vaud, Lausanne, CCP 10-20515-4

En étroite collaboration avec l'Association Cerebral Suisse et la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral

Cerebral
Association Cerebral Vaud

CAMP À QUARTEN
Du 10 au 23 juillet

Cette année, pour le premier camp de l'été, le choix des organisateurs s'est arrêté sur le centre de formation et de loisirs de Neu-Schönstatt à Quarten/SG. Niché sur un promontoire surplombant le Walensee, notre petit pied-à-terre temporaire a tout d'un petit coin de paradis : environnement et vue idylliques, personnel aux petits soins, service attentif et impeccable, cuisine variée et divinement préparée (pour ceux qui apprécient la cuisine d'outre-Sarine évidemment !).

Un bout de paradis… Si ce n'est le rythme infernal de nos journées afin de profiter des multiples activités qu'offre cette région, qui n'avait encore presque jamais été explorée par un camp de notre Association.

Tous les jours, devant les regards admiratifs de nos hôtesses religieuses, notre convoi s'ébranlait en direction de la luge d'été à Pradischier, ou des chutes du Rhin à Schaffouse, ou du zoo de Zürich, ou du Säntis, etc. sans oublier nos incursions gastronomiques et culturelles chez nos voisins allemands, autrichiens et liechtensteinois.

Le potentiel de cette région n'a évidement pas été totalement exploité et nous nous réjouissons d'ores et déjà d'y retourner dans un avenir que nous espérons proche avec tous ces vacanciers respirant la joie de vivre et leurs moniteurs qui n'ont pas ménagé leurs efforts pour la réussite de notre séjour et envers qui nous sommes reconnaissants.

Mohamed Kerkadi, Directeur de camp
Martin Boehler, Directeur adjoint

DENK AN MICH
Ferien für Behinderte

GROUPE LOISIRS
Week-end à Zurich

Lors du week-end de l'Ascension, nous nous sommes rendus à Zurich où nous avons logé à l'Auberge de Jeunesse. Le voyage depuis Cugy s'est déroulé sous la pluie. A notre arrivée à Zurich, nous avons d'abord pique-niqué à l'Auberge, puis, nous nous sommes rendus à Einsiedeln où nous avons visité la belle abbaye bénédictine. Le soir, nous avons mangé à l'Auberge de Jeunesse, puis avons passé une sympathique soirée.

Le vendredi matin, après un bon petit déjeuner, nous sommes partis visiter la ville, puis par groupes, nous sommes allés au zoo de Zurich, puis au musée national suisse. Le repas du soir s'est à nouveau déroulé à l'Auberge, puis nous avons passé une agréable soirée en jouant au billard, baby foot, etc.

La pluie a continué le samedi! Après avoir chargé les bagages, nous avons roulé jusqu'au centre commercial du Stade de Suisse à Berne où nous avons diné. Puis, nous sommes rentrés dans nos foyers en fin d'après-midi.

Un grand MERCI à toute l'équipe des accompagnatrices et accompagnateurs pour leur bonne humeur et également à Janine et Armand Vuagniaux qui nous ont transportés à l'aller et au retour.

Serge Lessert, Responsable des activités

GROUPE PARENTS

Le dimanche 27 juin 2010 nous nous sommes retrouvés sur la terrasse du Séquoia pour un apéritif dinatoire. Une quinzaine de parents et enfants ont profité de ce moment convivial. Serge Lessert et ses éducateurs nous ont rejoints pour partager cette rencontre.

Pour moi c'était la première fois que j'organisais une rencontre. En effet, j'ai repris le Groupe Parents au mois de mars dernier en remplacement de Mme Nicole Richard.

Je profite de cet article pour me présenter : je m'appelle Janine Rod et j'ai 48 ans. J'habite à Ropraz, un petit village du Jorat situé sur la route Lausanne-Berne à 15 km de Lausanne et 10 km de Moudon.

Je suis mariée depuis 25 ans à Claude-Alain Rod qui exerce la profession d'électricien et qui est indépendant depuis 10 ans. Assistante dentaire jusqu'à la naissance de ma fille, je m'occupe maintenant de la partie gestion de l'entreprise de mon mari et du bon fonctionnement de la maison !

Je suis maman de deux enfants : Christelle qui a eu 17 ans en juin et qui est en apprentissage d'assistante médicale. Olivier qui a eu 15 ans en

avril et qui souffre d'une trisomie partielle du chromosome 8. Olivier est scolarisé depuis l'âge de 4½ ans à la Fondation Renée Delafontaine. Il fréquente depuis quelques années la section de l'Orée.

Quand Mme Richard m'a parlé de places vacantes au sein du comité de l'Association Cerebral Vaud, je me suis tout-de-suite sentie concernée car je pense que pour moi le moment est venu de m'investir dans une association pour personnes handicapées. C'est une excellente manière de rendre hommage à toutes celles et ceux qui ont œuvré pour créer cette association et qui nous ont permis de bénéficier de toutes les facilités pour nos enfants : week-end, camps, etc...

Il est vrai que je n'ai rejoint Cerebral Vaud qu'au mois de décembre dernier.

Je me réjouis de vous rencontrer parents et enfants et vous donne rendez-vous le samedi 2 octobre pour une visite à la ferme suivie d'un goûter.

Janine Rod, Responsable du Groupe Parents

SOCIÉTÉ FRANCOPHONE D'ÉTUDES ET DE RECHERCHE SUR LES HANDICAPS DE L'ENFANCE (SFERHE)

Cette année c'était à la Suisse et plus particulièrement au Dr Newman et à ses collègues d'accueillir les deux journées d'études de la SFERHE.

Nous avons été projetés dans le futur par un ensemble de conférences.

Les sujets étaient aussi variés qu'intéressants, par exemple :
Comment protéger le cerveau des nouveaux-nés prématurés afin de diminuer les atteintes ?
Quels progrès dans les diagnostics génétiques des handicaps ?
Comment un cerveau lésé peut-il se réparer ainsi que les limites de ces réparations et récupérations ?
Comment se déroulent les essais d'un nouveau médicament par exemple pour la dystrophie de Duchenne ?
Bilan de 15 ans d'expériences à Montpellier de la pose d'électrodes dans le cerveau afin de traiter les mouvements désordonnés dans certaines atteintes.
Pose d'électrodes dans le bas de la colonne vertébrale pour améliorer la continence urinaire et fécale dans certaines situations. Etudes des avantages et inconvénients de la méthode par rapport à une chirurgie.
Présentations de différents moyens et adaptations technologiques : programmes d'ordinateur, communication, déplacements, bras articulés, appareils de physiothérapie. La commande par volonté cérébrale d'une action ou d'un jeu devient de plus en plus proche.

Cela nous a emmenés dans des perspectives vertigineuses et des questions éthiques se posent ou vont se poser. Ce qui est expérimenté pour compenser le handicap peut être utilisé pour changer nos repères sociaux et faire accepter des changements de valeurs sociales.

Une autre question est celle du financement de ces nouveaux moyens d'aides technologiques. Seront-ils accessibles à tous ?

J'ai été émerveillée de voir la richesse de tous les cerveaux de ces professeurs, chercheurs, médecins, qui désirent comprendre et surtout mettre en place des traitements et aides pour nos enfants.

Nous avons parfois l'impression, lors des consultations, que les médecins ne « savent pas trop », essaient, tâtonnent. Mais en fait, ils comptent, regroupent, étudient, analysent, comparent... et surtout se posent plein de questions. Parfois à un autre niveau que nous parents. Evidemment nous nous rendons compte qu'il y a des collectifs de patients privilégiés, car moins complexes, plus facile à étudier, à aider. Chaque succès passe par des doutes et des échecs, mais débouche sur des progrès applicables aussi aux enfants avec des pathologies plus complexes.

La diversité de nos enfants, la spécificité de chacun, la non-rentabilité économique rendent encore plus admirable la motivation des médecins. Les études, pour avoir un collectif de patients suffisant, doivent être entreprises sur plusieurs pays, voire plusieurs continents.

Pour une consultation médicale, combien d'heures de recherche et d'enseignement!!

J'ai souvent eu l'impression d'être contactée pour des demandes d'études sociologiques sur l'acceptation du handicap, sur les relations familiales et avec le corps médical ou éducatif. Lors de ces conférences, nous prenons connaissance des études sur nos enfants et leurs atteintes, leur développement et les traitements possibles.

J'ai aussi pu constater combien le soutien financier de la Fondation Cerebral est important pour les projets de recherche.

Pour conclure, merci à tous les médecins d'hier et d'aujourd'hui qui ont à cœur d'aider nos enfants.

Corinne Meyer

UN SENTIER ADAPTÉ AUX PERSONNES EN FAUTEUIL ROULANT DANS LES GORGES DE L'ORBE

C'est avec l'appui d'un comité avec à sa tête M. Etienne Maire, Président de l'office du tourisme d'Orbe, qu'a pu être réalisé ce superbe sentier permettant aux personnes à mobilité réduite de profiter de ce merveilleux paysage qu'est celui des Gorges de l'Orbe. Les donateurs ont versé 100'000 francs (dont 5'000 ont été versés par la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral) qui ont été nécessaires à la réalisation de ce Sentier Pour Tous SPT. Un grand merci à tous nos généreux bienfaiteurs sans qui cet ouvrage n'aurait pu voir le jour.

Ce sentier a été réalisé grâce à la participation des communes de Montcherand, Les Clées et d'Orbe, du service forêt faune et nature du canton de Vaud et d'entreprises régionales. La protection civile de la région Orbe a également effectué un gros travail sous la conduite de votre serviteur. Le sentier se trouve sur la rive droite de l'Orbe entre Montcherand et Les Clées sur 1,8 km. Il est accessible par les deux extrémités ; cependant seuls les véhicules transportant des personnes handicapées peuvent accéder à la partie amont du sentier. Pour bénéficier de ce paysage exceptionnel, il est vivement conseillé d'accompagner la ou les personnes en fauteuil ; en effet la nature ne nous a pas permis de respecter les pentes de moins de 7%. La bande de roulement du sentier est faite de gravier jaune compacté avec un rouleau compresseur. Elle est « roulable » avec des fauteuils. Je l'ai testée pour vous avec Maxime. Avant de vous y rendre, je vous conseille de prendre contact avec l'office du tourisme d'Orbe.

Je vous encourage vivement à parcourir ce sentier, le déplacement en vaut vraiment la peine et les chanceux pourront observer des chamois et autres petits animaux. De plus la végétation y est exceptionnelle. Aucune place n'est prévue pour pique-niquer, il est cependant possible d'en organiser un sur place, le respect de la nature étant la règle.

Sachant que vous aurez du plaisir à parcourir ce sentier adapté, je vous souhaite une belle balade roulante.

Bien amicalement Claude Rutishauser

BIENVENUE À NOS NOUVEAUX MEMBRES

Actifs : Mme Cynthia Casto d'Echallens

CAMP DE L'ARMÉE SUISSE
Du 11 au 21 juin 2011

Comme chaque année, un camp de l'armée pour personnes en situation de handicap de 18 à 70 ans sera organisé à Fiesch/VS. Il sera encadré par un bataillon d'hôpital de la brigade logistique.

Inscriptions jusqu'au 1er octobre 2010
BLA, Affaires sanitaires
Administration des hôtes CAH
Worblentalstrasse 36
3063 Ittigen
031 324 27 25 **www.armeesanitaetsdienst.ch**

JOURNÉES SPORTIVES «AVEC ET SANS HANDICAP»

« Exaequo - sportifs avant tout » est une nouvelle manifestation ouverte à tous et festive. Vendredi 24 et samedi 25 septembre, des sportifs avec et sans handicap découvriront des disciplines sportives hors du commun et adaptées à chacun telles que le frisbee, le kinball, le tir à l'arc ou encore la voile notamment. Le vendredi, la journée scolaire s'adresse aux enfants des écoles d'enseignement spécialisé et d'un collège lausannois. Quant au samedi, il laisse place à une journée populaire avec des tournois de football et de tennis ainsi que des activités pour le plaisir et ouvertes à tous. L'organisation est assurée par le Service des sports de la Ville de Lausanne en collaboration avec les plus grandes associations de sport handicap de Suisse.

La devise choisie, « Sportifs avant tout », vise à présenter la différence comme une richesse. L'objectif de ces journées est la participation active de chacun quels que soient son niveau et ses capacités. Exaequo permettra la découverte de nouvelles disciplines, le plaisir et le partage, en toute simplicité. Restauration, animations et esprit festif seront au rendez-vous durant les deux jours. Le public est invité à venir applaudir les sportifs !

Vidy-Lausanne,
stade Pierre-de-Coubertin
Vendredi 24
et samedi 25 septembre 2010
www.exaequo-lausanne.ch

ENSEIGNEMENT DU SKI EN TRACE PARALLÈLE POUR IMC

Anne-Marie Ducommun et Karoline Steinemann ont le plaisir de vous annoncer les cours de l'hiver prochain pour la Suisse romande et Kandersteg.

Notre méthode de ski se pratique sans chasse-neige. Nous l'avons élaborée en étroite collaboration avec des professeurs d'Ecoles de ski du Valais et des Grisons. Sur la piste, des thérapeutes spécialisées NDT dispensent au skieur IMC l'aide thérapeutique dont il a besoin pour pratiquer ce sport avec plaisir (NDT = Traitement Neuro-Développemental).

Cours 1 (pour thérapeutes et moniteurs de ski)	09 – 11.12.2010	Haute-Nendaz
Cours 2 (spécial carving pour IMC)	10 – 12.12.2010	Haute-Nendaz
Cours 3 (camp pour enfants et jeunes IMC)	03 – 07.01.2011	Veysonnaz
Cours 4 (pour enfants IMC avec un parent)	14 – 16.01.2011	Montana
Cours 5 (pour enfants IMC avec un parent)	14 – 16.01.2011	Kandersteg

DIRECTION DES COURS
Anne-Marie DUCOMMUN
Instructeur de ski pour IMC
Rue Mathurin Cordier 3
1005 Lausanne 021 312 19 96
aducommun@hotmail.com

INSCRIPTIONS ET SECRÉTARIAT VALAIS ET KANDERSTEG
Stéphanie CLIVAZ
Av. Bietschhorn 35, 1950 Sion
078 730 42 86
stephanie.clivaz@bluewin.ch

QUELQUES IDÉES POUR VOS LOISIRS

Les bains thermaux de Charmey/FR

proposent deux bassins d'eau minérale chauffée à env. 33° à 34°, accessibles aux personnes en fauteuil roulant. Le mardi toute la journée et le mercredi matin, l'entrée est gratuite pour l'accompagnant d'une personne handicapée. Merci de prendre contact avec notre secrétariat à Ecublens qui vous fera parvenir une attestation de gratuité.
Les Bains de la Gruyère
Gros Plan 30
1637 Charmey / 026 927 67 67 **www.bainsdelagruyere.ch**

Le centre scout de Froideville au-dessus de Lausanne, cabane de l'Association des scouts vaudois, a été entièrement rénové et est maintenant accessible aux fauteuils roulants (chemin d'accès, lift d'escalier, sanitaires adaptés). Cette cabane peut accueillir 50 personnes avec 5 dortoirs, salles de travail, réfectoire, salle de bricolage cuisine professionnelle, local d'infirmerie. A l'extérieur, place de jeux, terrain de 2000m2.
Réservation et informations : 021 881 26 26 **fidev.froideville@asvd.ch**

Seul magazine familial au côté des parents d'enfants différents, **Déclic** propose un concentré d'informations pratiques. De l'enfance à l'âge adulte, la revue répond aux problématiques de la vie quotidienne avec un enfant différent : santé, soins, mais aussi aides financières, aménagement de la maison, bancs d'essai produits, idées loisirs, sorties,…

Sur simple demande,
recevez un numéro gratuit

www.magazine-declic.com

Le site internet de l'émission **« C'est pas sorcier »** France 3, rubrique santé et sport, propose de revoir les émissions ludiques sur les sujets tels que le handicap, l'épilepsie, les prothèses etc.

c-est-pas-sorcier.france3.fr/

Plus d'infos pour plus de choix! C'est avec ce slogan que Pro Infirmis Vaud lance son site d'information **www.info-handicap.ch,** conçu pour renseigner les personnes handicapées, leurs proches, les professionnels concernés ainsi que toute personne intéressée.

Pro Infirmis considère que l'information est l'outil nécessaire et indispensable pour renforcer l'autonomie des personnes en situation de handicap. C'est pourquoi l'organisation a piloté la création du site www.info-handicap.ch. L'information y est répartie par domaine d'activité,ou habitude de vie. Des filtres permettent de cibler l'information souhaitée par région du canton et par type de déficience.

079 450 90 63 ou 021 321 34 47 **www.proinfirmis.ch**

FONDATION ÉTOILE FILANTE

Le rêve le plus cher d'enfants malades ou handicapés devient réalité

La Fondation Etoile filante réalise dans toute la Suisse et depuis 1993 le rêve le plus cher d'enfants et de jeunes, jusqu'à l'âge de 18 ans. Depuis 17 ans, plus de 1000 rêves se sont concrétisés. Tout enfant dont la qualité de vie est péjorée au quotidien en raison d'une maladie ou d'un handicap peut bénéficier d'un rêve. Un coup de fil ou un mail suffit. L'enfant lui-même, sa famille, le personnel éducatif ou soignant, toute personne proche de l'enfant peut nous transmettre la demande.

Alors si votre enfant a un rêve, faites-le nous savoir, nous nous ferons un plaisir de le réaliser! Etoile filante organise l'événement particulier souhaité par l'enfant, elle invite la famille proche (parents, frères et sœurs) et prend presque tous les frais à sa charge. De plus une personne bénévole dûment formée et expérimentée accompagne la famille lors de la réalisation du rêve afin qu'elle n'ait aucun souci à se faire.
Parallèlement, Etoile filante soutient des projets dans des hôpitaux, institutions et écoles spécialisées qui visent à apporter de la joie aux enfants qui y séjournent. Alors, si dans l'établissement que fréquente votre enfant, un projet est dans l'air mais n'a pas encore pu être mené à bien sans un soutien, soumettez-le nous!

Notre site internet peut vous donner des informations complémentaires. Nous restons très volontiers à disposition pour toute question.

Au plaisir d'un prochain contact!

Anne Zimmermann
Responsable du secrétariat romand
Fondation Etoile filante
Chemin de Montétan 14
Case postale 153
1000 Lausanne 7

etoile@etoilefilante.ch **www.etoilefilante.ch**

À LIRE

« Les Schtroumpfs éclopés »
A la suite d'un banal accident, 2 Schtroumpfs sont devenus « handicapés provisoires » : l'un marche avec une canne et l'autre roule en fauteuil roulant. Ils sont les héros d'une petite histoire en bande dessinée : prévenir l'accident, parler du handicap aux enfants, voilà leur mission, qu'ils remplissent avec humour et gentillesse.

Edité par l'Association des Paralysés de France.

« Infirmité motrice cérébrale. Vivre avec : les troubles cognitifs »

Cet ouvrage pratique, sous forme de guide petit format, réalisé à partir d'un groupe de travail constitué de personnes IMC et de professionnels, dévoile les formes de troubles cognitifs qui peuvent apparaître chez certaines personnes IMC.

Edité par l'Association des Paralysés de France.
L'Association des Paralysés de France a également un site complet destiné aux IMC et leurs familles. **www.imc.apf.asso.fr**

Sélectionner ou accepter ? – La vie en devenir face aux diagnostics prénataux et préimplantatoires

Prévenir la naissance d'un enfant handicapé, sélectionner un enfant pour sauver un frère ou une soeur, choisir avant la naissance d'avoir un garçon ou une fille... qu'est-ce qui s'y oppose finalement... le diagnostic prénatal et le diagnostic préimplantatoire ouvrent la porte à des possibilités insoupçonnées et placent ainsi la société et l'individu face à des choix complexes....

Edité par INSIEME.
A commander directement sur
www.medhyg.ch ou par téléphone au 022 702 93 11
Prix : CHF 32.-

Ces ouvrages sont en prêt à notre secrétariat.

Orthopédie

PIERRE KERN

Lausanne - Payerne - Monthey - Sion

Grand choix de scooters
Conduite sans permis (vignette cycle)
Dès Fr. 2'675.-

Grand choix de chaises électriques
Dès Fr. 6'900.-

Grand choix de chaises manuelles
Dès Fr. 980.-

Concessionnaires

Meyra – Küschall – Quickie – Sopur
Rehatec – Sorg – Otto Bock – Turbo Twist - SKS

Av. de Beaulieu 9
1004 Lausanne
Tél. 021 641 61 61
Fax 021 641 61 77
info@ortho-kern.ch

Fondation Echaud U A T

Unité d'Accueil Temporaire

Fondation Echaud
Tél: 021/731.01.39

Chemin des Esserts
Fax: 021/732.10.77

CP 20 1053 Cugy
externat@esserts.ch

P.P.
1066 Epalinges

Secrétariat de l'Association

Chemin du Coteau 5 **021 691 96 83**
1024 ECUBLENS Fax **021 691 53 88**
Mme Françoise HAUSAMMANN
Mme Karine RIEDO

E-mail info.vd@association-cerebral.ch
Internet www.association-cerebral.ch/vd

Comité

Mme Laurence CUANILLON, vice-présidente	021 652 93 42
Mme Nicole RICHARD, présidente	021 781 16 61
M. Stéphane DESPONT, membre	021 881 39 65
Mme Janine ROD, membre	021 903 15 07
M. Alain SAUGY, membre	079 479 88 80
Mme Dorothée SCHLAPBACH, membre	079 353 13 54
Mme Monique SEYLAZ, membre	024 445 34 56

Membres invités

M. Michel GUIGNARD, Lausanne (Fond. Dr Combe)	021 654 05 56
M. Alban RESIN, Cugy (Fond. Echaud)	021 731 01 01

Responsables

Activités	M. Serge LESSERT	079 302 53 22
Groupe Parents	Mme Janine ROD	021 903 15 07

Ce journal est tiré à 650 exemplaires, il est transmis à 440 de nos membres et à 146 professionnels
Délai rédactionnel de la prochaine parution : 15 novembre 2010