

«En 50 ans, nous avons construit une grande famille»

Les associations Cerebral Fribourg et Cerebral Jura fêtent leur 50^{ème} anniversaire cette année, Cerebral Valais a eu son jubilé l'année passée. Comment voient-ils le développement de leurs associations en Suisse romande? Benjamin Brühlhart, président Cerebral Fribourg, Nadja Meury Lachat, membre du comité de Cerebral Jura et Bruno Perroud, directeur de Cerebral Valais, répondent.

Comment avez-vous vécu les besoins des handicapés il y a 50 ans ?

Benjamin Brühlhart: Il y a 50 ans, l'AI commençait à faire ses effets. Sur Fribourg, il n'y avait pas d'institutions. C'est grâce aux associations de parents Insieme et Cerebral que tout a commencé. Actuellement, les institutions existent, les personnes sont prises en charge. Cependant, nous devons être vigilants avec les mesures d'économie qui sont régulièrement et sournoisement mises en place.

Nadja Meury Lachat: Il y a 50 ans, les familles jurassiennes devaient se rendre à Bâle, Bienne ou Berne afin que leurs enfants bénéficient de thérapies adaptées au handicap moteur cérébral. Ces déplacements étaient très pénibles et les trajets très longs. En 1964, un groupe de parents a fondé l'Association Cerebral Jura afin de réunir des fonds pour créer un centre thérapeutique à Delémont, et par la suite à Porrentruy, et permettre ainsi une prise en charge ambulatoire locale des enfants concernés. L'Association a ensuite activement participé à la création du Centre neuchâtelois et jurassien pour enfants IMC, aujourd'hui dénommé Ceras, qui a ouvert ses portes en 1969 à La Chaux-de-Fonds.

Bruno Perroud: En 1963 en Valais, les parents d'enfant IMC cherchaient les causes de la maladie et les moyens pour permettre le développement harmonieux de leur enfant. Il y avait principalement des rencontres entre les parents, les médecins et les thérapeutes pour déterminer des modalités de prise en charge. De ces réunions se sont concrétisées

la construction d'institutions spécialisées comme la Castalie à Monthey ou Fux Campagna à Viège. Suite aux sollicitations des parents, des écoles ont ouvert leurs portes aux personnes en situation de handicap, puis des ateliers protégés.

Comment voyez-vous le développement de votre organisation, quel bilan tirez-vous après 50 ans, quels sont vos sentiments avec ce jubilé ?

Benjamin Brühlhart: En 50 ans, nous avons construit une grande famille et c'est toujours une grande joie de nous retrouver lors des nombreuses manifestations organisées. Avec ce jubilé, nous constatons que les personnes en situation de handicap sont plus ou moins bien intégrées, il reste encore beaucoup à faire pour une immersion complète. L'information auprès du public est donc très importante, afin que leurs intérêts soient toujours défendus tout au long de leur existence.

Nadja Meury Lachat: Dans un premier temps, l'Association Cerebral Jura s'est concentrée sur les prestations et activités à mettre en place afin d'apporter aide et soutien à ses membres. Ensuite, elle a travaillé à la réalisation de différents projets, notamment la construction d'une institution adaptée aux personnes gravement handicapées dans le Jura. Concernant son 50^{ème} anniversaire, Cerebral Jura a décidé d'inviter les personnes handicapées fréquentant les institutions cantonales à des thés dansants. Ces rencontres musicales sont toujours très appréciées. Quant à la journée de Jeux pour Tous, elle sera animée en cette année anniversaire par la clown Vijoli, qui ravira à coup sûr petits et grands. Nous nous réjouissons du succès de ces manifestations qui ont pour but favoriser les échanges entre personnes handicapées et valides.

Bruno Perroud: Le 50^e anniversaire de Cerebral Valais avait pour objectif principal la mise en valeur de la notion de participation des personnes en situation de handicap dans la société. La réalisation s'est concrétisée par 50 événements et rencontres avec la population sur l'ensemble du Valais. Les points forts ont été la création de 2 albums CD réunissant 51 chorales valaisannes, la réalisation d'un film pour présenter notre association dans les



Des ballons pour le 50^{ème} anniversaire: le jubilé de Cerebral Fribourg début juin.

Sandrine et Luis lors du défilé de mode à la journée du jubilé de Cerebral Valais l'automne passé.



écoles, la participation à 6 festivals de fanfares et de chorales ainsi que notre présence durant 10 jours en tant qu'invité d'honneur à la Foire du Valais (plus de 200 000 visiteurs). Cette importante visibilité nous a permis de présenter notre association dans les médias à 70 reprises. Ainsi nous avons pu mettre en valeur les compétences des personnes en situation de handicap et leurs besoins pour vivre en société.

Quels sont les besoins des personnes en situation de handicap dans votre région aujourd'hui ?

Benjamin Brühlhart: Dans notre région, il y a lieu de développer encore l'intégration de ces personnes dans les écoles: Il y a lieu de réfléchir à la prise en charge des personnes vieillissantes. Il faut également veiller aux barrières architecturales. Faisons l'expérience de nous promener une journée en fauteuil roulant en ville, et nous nous rendons très vite compte des difficultés parfois insurmontables. Nous devons aussi penser à l'avenir et travailler davantage avec les autres organismes, faire prendre conscience aux jeunes parents également de la nécessité ou de l'importance de faire partie d'une association pour défendre ses droits, pour partager les joies et les peines, etc.

Nadja Meury Lachat: Un thème très sensible dans notre Canton concerne l'accueil de jour. De nombreux parents souhaitent qu'à la majorité, leur enfant handicapé puisse continuer de vivre dans un contexte familial tout en bénéficiant d'un accueil en journée encadré par des professionnels. Or, à ce jour, ce type de structure fait cruellement défaut dans notre région. Quelques accueils de jour sont proposés par des institutions ou des organisations privées, mais les listes d'attentes sont malheureusement longues, notamment pour le handicap lourd. En ce qui concerne les enfants en âge de scolarité, les problématiques liées à la prise en charge en dehors des heures d'école et les possibilités d'accueil durant les vacances sont récurrentes.

Bruno Perroud: Le plan stratégique cantonal établi par le canton du Valais en 2010 a pour but de mettre les besoins des personnes en situation de handicap au centre. Les institutions et les associa-

tions sont des instruments pour leur faciliter leur existence. Cerebral Valais s'est clairement positionnée comme une association servant de relais pour favoriser le maintien à domicile. Concrètement, nous le faisons en faveur de nos membres principalement lors des activités hors du domicile en organisant 21 week-ends, 7 camps et 20 sorties d'un jour ainsi que par le service de relève à domicile où nous intervenons chez 50 personnes handicapées. Toutes ces actions permettent à nos membres de retarder leur rentrée dans une institution voir même avec l'aide de la contribution d'assistance de pouvoir vivre en appartement.

Pensez-vous qu'il y ait une autre culture envers les personnes en situation de handicap dans votre région par rapport à la Suisse alémanique ?

Benjamin Brühlhart: Par rapport à la Suisse alémanique, nous ne voyons pas de grandes différences.

Nadja Meury Lachat: C'est une question qui ne s'est jamais posée au sein de notre association. Toutes les associations Cerebral ont un but commun: apporter au mieux aide et soutien aux personnes handicapées et à leurs proches, quel que soit leur lieu de résidence.

Bruno Perroud: Les collectivités publiques ont donné un rôle significatif à notre association, ce qui lui a permis de se développer et de se positionner comme pivot entre les personnes en situation de handicap et la société. Le fruit de ces investissements financiers et cette reconnaissance ont permis à la population valaisanne d'être attentive et respectueuse envers les personnes handicapées. Par exemple, il devient courant de voir des personnes handicapées travailler dans des entreprises privées ou être actives dans des sociétés de village comme des chorales ou des fanfares. Ce modèle opérationnel fonctionne très bien et nous souhaiterions que les personnes handicapées de chaque canton puissent bénéficier des mêmes conditions.

ebu