



Association Cerebral Valais.
Vereinigung Cerebral Wallis.

Bulletin «Connaître»

« *PARENTS SOUTENUS, PARI TENU.* »



N° 90

Juin 2018

Table des matières

Mot de la Présidente	P. 1
Programme des activités	P. 3
Interview Christophe Wüthrich - F	P. 4
Interview Christophe Wüthrich - D	P. 6
Visite de la RTS	P. 8
Achat d'un nouveau bus	P. 10
Mini-camp de Pâques	P. 13
MaRaVal	P. 15
Marathon de spinning - Fit+ à Fully	P. 17
Infos Cerebral	P. 18

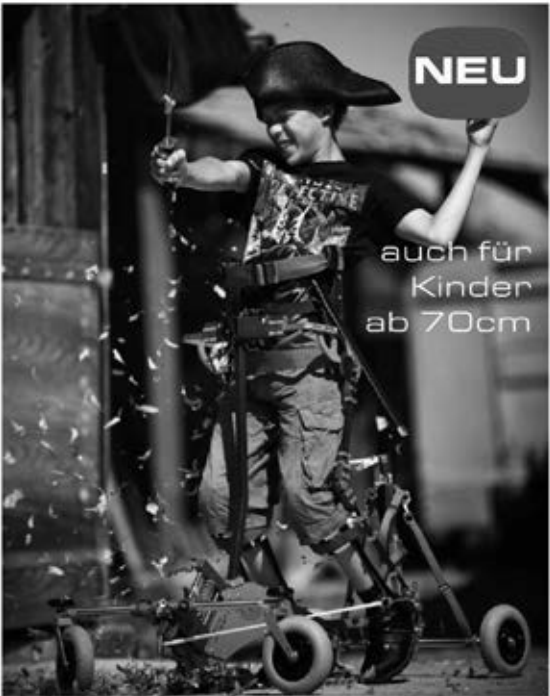
Photo de couverture :

Ivan, Igor et Samuel accompagnés de Bruno et Corentin lors de la sortie Tandem 91 à Steg.

sporttho
www.sporttho.ch

Auf eigenen
Füssen gehen

sporttho-gmbh
Spalenring 135
4055 Basel
fon 061/461 71 70
www.sporttho.ch



NEU

auch für
Kinder
ab 70cm

Mot de la Présidente

Le 19 avril 2018, Forum Handicap Valais et Emera, en partenariat avec la HES de Sierre, organisaient une journée conférence autour de l'article 19 de la convention de l'ONU pour les droits des personnes en situation de handicap. Le titre : « Autonomie de vie et inclusion dans la société – Mon lieu de vie, entre rêve et réalité ».

Pour information, cette convention est disponible sur le site de la Confédération (www.admin.ch) et pour mémoire le contenu de l'article 19 est le suivant :

Les Etats Parties à la présente Convention reconnaissent à toutes les personnes handicapées le droit de vivre dans la société, avec la même liberté de choix que les autres personnes, et prennent des mesures efficaces et appropriées pour faciliter aux personnes handicapées la pleine jouissance de ce droit ainsi que leur pleine intégration et participation à la société, notamment en veillant à ce que :

- ◇ *les personnes handicapées aient la possibilité de choisir, sur la base de l'égalité avec les autres, leur lieu de résidence et où et avec qui elles vont vivre et qu'elles ne soient pas obligées de vivre dans un milieu de vie particulier ;*
- ◇ *les personnes handicapées aient accès à une gamme de service à domicile ou en établissement et autres services sociaux d'accompagnement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer et pour empêcher qu'elles ne soient isolées ou victimes de ségrégation ;*
- ◇ *les services et équipements sociaux destinés à la population générale soient mis à disposition des personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, et soient adaptés à leurs besoins.*

Au fil de cette journée, un peu marathon il faut l'admettre, se sont succédé de nombreux intervenants, des spécialistes de cette convention, des personnes concernées vivant à domicile grâce la contribution d'assistance, des politiciens, des directeurs d'institutions. Finalement ce qui m'a le plus frappé c'est combien les personnes en situation de handicap étaient claires et directes dans leurs propos. Pragmatiques, en recherche de solutions pour

un droit finalement très fondamental, tellement évident que je reste toujours surprise qu'il doive figurer dans une convention.

Là où notre chef de l'action sociale parlait chiffres, mesures, processus, plans de planification, caché derrière une tribune, les personnes directement concernées par le handicap devaient se dévoiler, se mettre presque à nu, illustrer de leurs histoires de vie, devant un auditoire de 300 personnes, le droit tout simple, celui de « la non-expropriation de leur handicap » pour reprendre les propos de Nicolas De Tonnac, intervenant.

Quand les directeurs d'institution parlaient statistiques, désinstitutionalisation, mises en œuvre, pour les personnes concernées on pouvait lire des choses très intimes de leur quotidien, de leur sexualité, de leurs choix politiques, parfois même exprimées avec un poil, pour ne pas dire beaucoup de condescendance.

Quand les valides rejoignaient la scène par un petit escalier discret sur le côté, les personnes en chaises gravissaient une longue rampe placée sur le devant, histoire d'être bien mis en valeur dans leurs particularités physiques.

Et ces exemples, presque anodins en apparence, se succèdent... un apéro placé en hauteur difficilement accessible sans aide pour quelqu'un en chaise roulante, pas adapté à des troubles de la déglutition, peu de personnes en situation de handicap dans une assemblée d'éducateurs, directeurs, politiciens... tout ça pour se gargariser autour de l'inclusion.

Alors oui je sais, je ronchonne beaucoup. Mais parfois, vraiment, je me sens gênée vis-à-vis de mes amis en situation de handicap que nous soyons presque toujours à côté de la plaque, nous les valides, même lorsque nous sommes blindés de bonnes intentions.

Chers amis, je vous remercie de remettre toujours, avec courage, patience et persévérance, le travail sur le métier pour nous permettre de rêver un vivre ensemble équitable. Bonne lecture à tous.

Marie Pochon

Programme des activités



WEEK-ENDS ADULTES

A Vétroz	sam-dim	23-24	juin	2018
A Vétroz	sam-dim	01-02	sept.	2018



CAMPS D'ETE

A Vétroz	Enfants-adultes	du 1 ^{er} au 07 juillet 2018
A Vétroz	Relaxe I (1 ^{ère} partie)	du 09 au 11 juillet 2018
A Vétroz	Relaxe II	du 13 au 18 juillet 2018
A Vétroz	Adultes I	du 20 au 26 juillet 2018
A Rimini (Italie)	Adultes II	du 27 au 03 août 2018
A Vétroz	Relaxe I (2 ^{ème} partie)	du 13 au 14 août 2018



SORTIES TERRIFICS

Samedi 16 juin 2018	: fête de la Castalie
Dimanche 09 sept. 2018	: rencontre avec Jeunes de Lourdes



AUTOCAR POUR PERSONNES À MOBILITÉ RÉDUITE



FINIES LES CONTRAINTES
faites-vous plaisir en voyageant avec nous !

OFFRE SANS ENGAGEMENT
pour tous vos déplacements de 1 à plusieurs jours

BUCHARD
voyages

© 027 306 10 34 www.buchard.ch
LEYTRON (VS) - ECUVILLENS (FR) - AUBONNE (VD)



Interview

Nom et prénom : Wüthrich Christophe

Né le : 13 octobre 1969

Lieu : Sierre

Actuellement, que fais-tu dans la vie ?

Je vis à Valais de Cœur Sierre depuis 30 ans. Je travaille aux ateliers d'informatique les lundis et mercredis. Je me rends à des cours de peinture deux fois par mois. J'aime beaucoup les sorties, aller à la rencontre des autres, et je suis enthousiaste à participer à de nombreuses activités surtout si ça touche le sport.

Comment avez-vous connu l'Association Cerebral Valais ?

J'ai commencé les activités Cerebral Valais durant mon adolescence, certainement une idée de ma maman.

Que représentes-tu pour toi l'Association Cerebral Valais ?

L'amitié.

Présente-nous ton handicap ?

Je suis infirme moteur cérébral, sans retard mental.

Je ne peux pas mouvoir de manière précise mes membres supérieurs. J'ai de la chance de bouger ma jambe droite, ainsi je me sers de mon gros orteil pour communiquer, car je ne parle pas. *(Tablette à ses pieds)*

Quelle est votre définition du mot handicap ?

Des difficultés qui empêchent l'autonomie.

Quel est le regard des autres face à ton handicap ?

Toutes sortes de réactions sont possibles, les regards sont parfois insistants, d'autres bienveillants. Le regard des autres ne m'empêche en aucun cas de sortir, de faire ce dont j'ai envie.

Te sens-tu intégré dans la société ?

Oui, j'ai une place dans la société, même si celle-ci ne m'ouvre pas toujours toutes ses portes.

Quels sont tes loisirs favoris ?

J'aime le sport en général que je regarde à la télévision. Je suis un fervent supporter du FC Sion que j'aime aller encourager. J'apprécie les sorties au restaurant, les concerts, la musique, les lotos, le cinéma.

Quel est ton rêve ?

J'en ai plusieurs : faire une grande fête pour mes 50 ans avec toutes les personnes que j'aime, retourner à Rimini, faire une croisière avec ma maman pour mes 50 ans.

Quel est ton plat préféré ?

La raclette à Dominique, la fondue à Dominique, les spaghettis aux escargots, le cocktail de crevettes à Dominique.

Quelle est ta musique préférée ?

La chanson française en général.

Que souhaites-tu à l'Association Cerebral Valais ?

Je me permets tout d'abord de souhaiter une augmentation du nombre de week-ends pour tous les participants. Je souhaite une longue vie à l'association. Elle fait vraiment partie de la mienne.

Un grand merci à Christophe pour cet agréable moment passé ensemble.

Mireille Besson Barman

DENK AN MICH

Ferien und Freizeit für Behinderte



Avec le soutien de



www.entraide.ch



Interview

Name und Vorname : Wüthrich Christophe

Geboren am : 13. Oktober 1969

Ort : Siders

Was sieht dein Leben momentan aus?

Ich lebe seit 30 Jahren in der Institution Valais de Cœur in Siders. Jeden Montag und Mittwoch arbeite ich im Informatikatelier. Zweimal pro Monat nehme ich Malunterricht. Ich unternehme gerne Ausflüge, lerne andere Menschen kennen und nehme an allen Aktivitäten teil, die mit Sport zu tun haben.

Wie hast du die Vereinigung Cerebral Wallis kennen gelernt ?

Während meiner Jugendzeit habe ich zum ersten Mal an den Aktivitäten von Cerebral Wallis teilgenommen – sicher eine Idee meiner Mutter!

Was bedeutet die Vereinigung Cerebral Wallis für dich ?

Freundschaft.

Kannst du uns deine Behinderung etwas näher erklären?

Ich leide an Cerebralparese, jedoch ohne geistige Entwicklungsstörung.

Ich kann meine Arme nicht mit Präzision bewegen. Doch ich habe das Glück, mein rechtes Bein bewegen zu können und so benütze ich meinen grossen Zehen um zu kommunizieren, denn ich kann nicht sprechen (ein Tablett liegt zu seinen Füßen).

Wie definierst du das Wort « Behinderung »?

Das sind Schwierigkeiten, welche die Selbständigkeit verhindern.

Wie sehen andere deine Behinderung?

Es gibt allerlei Reaktionen. Manchmal sind die Blicke beharrlich, andere sind verständnisvoll. Doch der Blick der Leute hindert mich überhaupt nicht daran, das zu unternehmen, wozu ich Lust habe.

Fühlst du dich in der Gesellschaft integriert?

Ja, ich habe einen Platz in der Gesellschaft, obwohl diese nicht immer alle ihre Türen öffnet.

Was sind deine Hobbys?

Ich habe gerne Sport ganz allgemein, den ich vor dem Fernseher verfolge. Ich bin ein treuer Fan des FC Sitten, den ich gerne unterstütze. Ich gehe auch gerne ins Restaurant, an Konzerte, höre gerne Musik, gehe Lotos besuchen und auch ins Kino.

Hast du einen Traum?

Ich habe sogar mehrere ! Ein grosses Fest machen für meinen 50. Geburtstag, mit allen Personen, die mir lieb sind! Auch möchte ich im Sommer nach Rimini zurückgehen. Und eine Kreuzfahrt unternehmen, mit meiner Mutter, zu meinem 50. Geburtstag.

Was isst du am liebsten?

Raclette von Dominique, Fondue von Dominique, Spagettis mit Schnecken und Crevettencocktail von Dominique !

Welche Musik hörst du am liebsten?

Ganz allgemein französische Lieder.

Was wünschst du der Vereinigung Cerebral Wallis?

Ich erlaube mir, mehr Wochenende für alle Teilnehmer zu wünschen! Dann wünsche ich der Vereinigung noch langes Bestehen. Sie ist Teil meines Lebens.

Vielen Dank an Christophe für diese angenehme Unterhaltung.

Mireille Besson Barman

Visite de la RTS

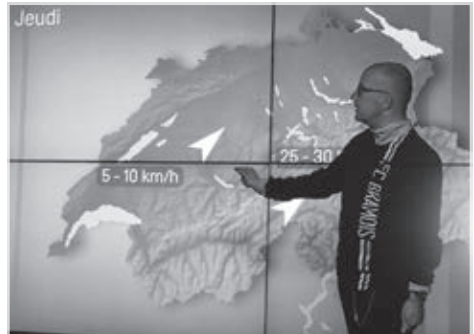


Samedi matin, participants et accompagnateurs chantaient dans le bus en direction de Genève. Après 2h de trajet en car Buchard Voyage, nous sommes arrivés aux alentours de midi devant les locaux de la RTS. Durant le voyage, les plus affamés ont pu déjà commencer leur pique-

nique. Pour ceux qui n'avaient pas encore mangé, une salle nous avait été réservée afin de prendre le repas du midi tous ensemble.

Une fois l'estomac plein, la visite pouvait débuter. Direction le plateau TV de la météo. Ce moment a été très divertissant car les participants ont pu prendre la place du présentateur. Plusieurs

personnes à tour de rôle ont présenté la météo du soir. On a pu remarquer que ce n'était



vraiment pas facile mais leur improvisation a été bien drôle.



Par la suite, la visite a continué avec la découverte d'un plateau TV qui diffusera prochainement une nouvelle émission. Nous étions comme des stars sous toutes ces caméras et ces projecteurs. C'était très amusant de pouvoir prendre la place des présentateurs et de simuler un tournage.

Les fans de sport ont eu un immense plaisir d'entrer sur le plateau de Sport Dimanche. En quittant ce magnifique studio, à notre

belle surprise, nous avons pu rencontrer David Lemos journaliste et commentateur. Les participants et nous-mêmes avons eu la chance d'échanger quelques mots avec lui.

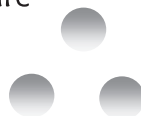
Il est temps pour nous de retourner dans le bus et de reprendre la route afin de rejoindre notre canton. Rires, chants, blagues étaient de la partie pour ce trajet retour.



Cette belle journée se termine et je tiens à remercier la personne de la RTS qui a pris de son temps pour nous faire découvrir plusieurs plateaux et les locaux de cette chaîne mais aussi l'organisateur de cette magnifique journée.

Christelle Barmaz

Stagiaire



Hélios Handicap Sàrl
Vente-Adaptation-Réparation Moyens auxiliaires



Rue du Scex 49 A
Case Postale 4158
CH-1950 SION 4
helioshandicap@bluewin.ch

Tél. 027 322 26 25
Fax. 027 322 26 80
Nat. 079 787 76 25

Achat d'un nouveau bus

L'Association Cerebral Valais s'engage pour favoriser le maintien des personnes handicapées à domicile en organisant des activités socioculturelles.

Le vieillissement de la population se manifeste aussi chez les personnes en situation de handicap. A ce jour, les demandes de placement des enfants sont tellement importantes que les capacités d'hébergement dans les institutions valaisannes sont dépassées. Et dans bien de situation, les parents s'épuisent dans l'attente de la libération d'une place.

Pour répondre à ce besoin, l'Association Cerebral Valais propose des activités socioculturelles (23 week-ends, 2 mini-camps et 5 camps d'été) et a également développé un service de relève à domicile.

Cependant, l'organisation de nos activités, réparties sur l'ensemble du canton, nécessite l'utilisation de trois **minibus** adaptés aux personnes à mobilité réduite. Malheureusement, l'un de nos bus, acquis en 2004 n'est plus adapté et **nous sommes dans l'obligation de le changer**.

Dès lors, nous comptons sur votre soutien. Comment ? En venant pédaler au marathon de spinning à Fully, en faisant des dons ou legs ou en pensant à Cerebral lors de votre prochain concert de Noël.



“ Avec Cerebral, on garde le moral ”

Die Annahmestelle
L'office de dépôt
L'ufficio d'accettazione

190000824>



Mini-camp de Pâques

Puisqu'une fois n'est pas coutume, nous avons débuté notre mini-camp par un accueil enthousiaste suivi des présentations de chaque participant et accompagnant. Mireille nous a dévoilé le programme des quatre jours.

Chacun d'entre nous nous a tiré au sort le nom d'une personne pour jouer le jeu de « l'ami invisible » jusqu'au dernier jour, où les amis invisibles se révéleront.

Ce jeu a ajouté une couleur chaleureuse au fil du camp.

Dans cette ambiance pascale, nous avons participé à une magnifique chasse aux œufs où le soleil de printemps était au rendez-vous.



Le lendemain, nous nous sommes rendus à Charrat pour y découvrir des chèvres, des vaches, des chevaux, des alpagas, des lamas, des poules etc. C'est aussi à la ferme du bonheur « Chez Bérangère » que nous avons pu déguster du lait de vache et de chèvre trait sur le moment. Les

enfants étaient enchantés de pouvoir être sollicités soit en caressant les animaux, soit en observant la traite de ces derniers ou en buvant de leur lait.

Pour (re)découvrir nos 5 sens, nous avons fait route vers un musée, le Sensorium de Berne. Loin de nous l'idée qu'il faut sans cesse répéter aux enfants de ne rien toucher ! Ce musée est composé d'une soixantaine d'activités pour titiller nos sens.

Les enfants comme les accompagnateurs ont donc pris un maximum de plaisir. Certains ont même pu découvrir la sensation de la balançoire AVEC chaise roulante !

Notre chère cuisinière, Dominique a même apporté au Pavillon sa poule « Huguette ». Malgré tous les bons soins de nos petits jeunes, la poule n'a pas eu de poussins.

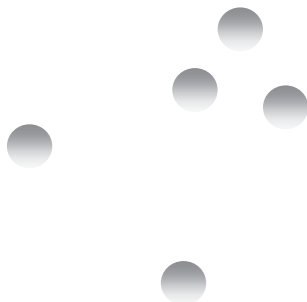


Le camp s'est terminé dans la bonne humeur et la joie. Je profite pour remercier les organisateurs de ces journées magnifiques ainsi que tous ceux qui ont œuvré et participé.

À bientôt pour de nouvelles aventures !



Justin Pécora
Stagiaire



CRÉATEUR DE BONHEUR !

Monthey - Martigny - Sion - Brig

www.ecole-club.ch

Avec le soutien du Pour-cent culturel Migros

école-club

MIGROS

L'association MaRaVal

Créée en août 2017, **MaRaVal** est une association valaisanne à but non lucratif qui a son siège à Sion. Elle est la première organisation cantonale de patients dédiée aux maladies rares et fédère en son sein les patients valaisans, leurs proches et les professionnels qui les suivent dans leur activité quotidienne.



Elle a repris et développe les activités menées par sa fondatrice dans le cadre d'un projet-pilote unique en Suisse qui s'est achevé fin 2017.

Son comité se compose de proches de patients atteints de maladie rare, de professionnels et de personnalités sensibles à leur cause.

L'association a pour **mission** d'améliorer la connaissance et la reconnaissance des maladies rares, de leurs enjeux et de leurs conséquences dans tous les domaines auprès du public, essentiellement en Valais. Elle informe, forme et sensibilise les patients, leurs proches et les professionnels qui les encadrent. Elle favorise l'acquisition de compétences en santé par les patients et leurs proches, ainsi que leur autonomisation ; elle renforce les proches dans leur rôle d'aidant. Elle intervient également en cas de suspicion de maladie rare.

MaRaVal propose à ses membres différentes **prestations** :

Accompagnement des patients et de leurs proches :

- ◇ soutien individuel : écoute, soutien psychologique, administratif ou pratique dans le cadre d'entretiens individuels
- ◇ soutien en groupe : échanges, discussions et partage d'expérience dans le cadre de groupes de parole à l'intention des patients, de leurs parents et/ou de leurs grands-parents

Coordination :

- ◇ orientation précoce des patients valaisans et de leurs proches vers les ressources médico-psychosociales adéquates
- ◇ collaboration et réseaux avec les différents professionnels impliqués dans la prise en charge

Formation, sensibilisation

- ◇ interventions dans différents types de formations destinées aux patients, à leurs proches ou aux professionnels ; MaRaVal vient de lancer un CAS (Certificat d'études avancées) en collaboration avec la Haute Ecole de Santé de la HES-SO Valais Wallis ; intitulé « Coordination interdisciplinaire et interprofessionnelle en maladies rares et/ou génétiques », il s'adresse aussi bien aux professionnels qu'aux patients et à leurs proches. Il débutera en septembre 2018 et les inscriptions sont ouvertes jusqu'à fin juin.

MaRaVal reçoit sur rendez-vous à la Maison des associations ou à l'Hôpital du Valais, à Sion.

Bienvenue aux patients, à leurs proches et aux professionnels intéressés !



Avenue de Tourbillon 9
1950 Sion

+41 27 321 27 47 contact@maraval.ch www.maraval.ch

 www.facebook.com/MaRaVal.ch

IBAN : CH38 8057 2000 0234 5224 0

Marathon de spinning

Fit+ à Fully organise **samedi 15 septembre 2018** de 11h00 à 15h00 un marathon de spinning en faveur de l'Association Cerebral Valais.

Venez nombreux pédaler pour Cerebral... 26 vélos de spinning sont à disposition avec stands de raclettes, boissons et gâteaux.

Où :

Fit+, votre fitness de proximité

Route de la Gare 10

1926 Fully

079 732 51 60 – 079 661 69 38

Prix :

1 heure Fr. 20.-

2 heures Fr. 35.- (*fait par la même personne*)

3 heures Fr. 50.- (*fait par la même personne*)

4 heures Fr. 70.- (*fait par la même personne*)



Inscriptions :

Les inscriptions sont ouvertes chez Fit+ à Fully jusqu'au 14 septembre, payables à l'inscription.

Tous les bénéfices de la journée seront reversés à l'Association Cerebral Valais.



Infos Cerebral

Hommage :



Cloé Bitz, membre de l'Association depuis de nombreuses années nous a quittés le 26 mars 2018.

Par ses sourires et son regard lumineux, Cloé nous laisse un souvenir d'une jeune femme discrète et pétillante. Tout au long des activités auprès de Cerebral, Cloé nous a apporté beaucoup de joie et de bonne humeur.

Nos pensées se tournent également vers toute sa famille qui l'entourait avec beaucoup d'amour. Nous garderons un souvenir impérissable de tous ces instants de bonheur partagés en sa compagnie.

Toute l'équipe de Cerebral

Journée des familles :

La traditionnelle **Journée des familles** de l'Association Cerebral Valais aura lieu le **dimanche 16 septembre 2018** dès 10h30 au Botza à Vétroz.

Si vous souhaitez participer à cette journée, veuillez obligatoirement vous inscrire auprès de notre secrétariat au 027 346 70 44 ou à info@cerebral-vs.ch.





Après-midi escalade pour le plus grand bonheur de nos membres.



Association Secutel et Moyens Auxiliaires
A but non lucratif, reconnue d'utilité publique



Quel que soit votre handicap
Ensemble trouvons des
solutions qui vous
conviennent !



Vente et location de plus de 500 articles de notre stock
Devis et adaptation de votre lieu de vie ou professionnel
Entretien, réparation, adaptation et dépannage de tout moyens-auxiliaires
Venez visiter notre showroom ouvert tous les jours sauf le vendredi après-midi
Nous nous déplaçons à domicile
Dès 2019, sur le site de l'Hôpital Riviera Chablais Vaud-Valais à Rennaz

Vaud / Valais / Fribourg
Nous sommes à votre disposition
Catalogue et commande en ligne

Av. des Glariers 20 / 1860 Aigle
T 024 524 14 00 / F 024 524 14 09
info@asema.ch / www.asema.ch



Danielo pose fièrement avec les vaches d'Hérens en arrière plan.



Solide



**Banque Cantonale
du Valais**

www.bcvs.ch

La confiance rapproche



Toujours là où il y a des chiffres.

Fixez dès
maintenant
un rendez-vous
conseil.

Votre couverture financière: les produits d'assurance de Raiffeisen.

Nous vous proposons en collaboration avec Helvetia des solutions d'assurance adaptées de manière optimale à vos besoins.

Banque Raiffeisen des Coteaux du Soleil

Av. des Vergers 20 Rte du Simplon 46 Ch. Neuf 4
1963 Vétroz 1957 Ardon 1955 Chamoson

Tél. 027 305 40 40

Fax 027 305 40 41

raiffeisen.ch/assurances

RAIFFEISEN

Ouvrons la voie

JAB
CH-1963 Vétroz



COMITE

Présidente

POCHON Marie

Sion

Vice-présidents

THELER Maud

Sion

Membres

BARDOU Yvette

RENGGLI Yvan

ECOFFEY Sarah

ROESSLI Janique

Sion

Savièse

Martigny

Sierre

Adresse du secrétariat

Association Cerebral Valais

Av. de Tourbillon 9

1950 SION

Tél : 027 346 70 44 - info@cerebral-vs.ch

www.cerebral-vs.ch -  facebook.com/cerebralvalais

Horaires du secrétariat: lundi à vendredi: de 8h00 à 12h00 et de 13h30 à 17h00

Direction

Secrétariat

Animation

Soins

Logements du Botza

PERROUD Bruno

RENGGLI Céline - THEODULOZ Laura - GERMANIER Jessica

DUBUIS Florent

BESSON BARMAN Mireille

GUIGNARD Dominique

