

Un grand **Merci**



Édition 2/2024

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

 **cerebral**
Aider rapproche

ÉDITORIAL



Chère lectrice,
Cher lecteur,
Notre Fondation a connu un exercice 2023 réjouissant. Malgré une situation mondiale très tendue et en dépit du renchérissement, de nombreux donateurs et donatrices ont une fois de plus soutenu notre travail en faveur des personnes en situation de handicap moteur cérébral et de leurs familles. Je suis très reconnaissant de cette grande confiance qui nous permet de rester une partenaire solide et engagée pour les personnes et les familles inscrites chez nous. Vous trouverez plus d'informations sur notre rapport annuel à la page 8 de ce nouveau numéro.

En page 11, je vous présente un projet qui me tient personnellement très à cœur. Nous avons pu offrir à des enfants et à des jeunes en situation de handicap une expérience très particulière en leur permettant de participer au gala de DAS ZELT à Zurich et de se produire sur scène avec une troupe de danse. J'ai moi-même assisté aux répétitions et ce que j'y ai vu m'a beaucoup touché. Les enfants ont été accueillis et intégrés de manière très ouverte par les danseuses et danseurs. Ensemble, ils ont créé un magnifique spectacle auquel chacun et chacune a pu participer, en fonction de ses propres capacités. Cela a suscité un immense enthousiasme et je suis certain que l'ensemble des participant-e-s se souviendra encore longtemps de cette prestation.

Pour moi, il n'y a rien de plus beau que de rendre l'inclusion aussi simple et naturelle. Nous mettons tout en œuvre pour y arriver, et je suis heureux que vous nous y aidiez.

Thomas Erne, Directeur

Table des matières

3

Merci pour votre aide!

Nous recevons régulièrement des lettres de familles et de personnes reconnaissantes de l'aide que leur apportent nos prestations. Nous sommes ravis de ces courriers qui prouvent la pertinence et la réelle efficacité de notre aide.

4-6

«Pour moi, c'était clair: la place d'Ayla était auprès de nous»

Ayla Hugentobler vit avec sa famille à Bütschwil (SG). Ses parents ont appris le handicap de leur petite fille bien avant sa naissance, mais ont fait le choix de relever le défi et de lui offrir un foyer plein d'amour.

7

En bref

Nous avons le plaisir de vous présenter les manifestations que nous accompagnerons cet été et les projets d'institutions suisses pour lesquels nous nous engageons actuellement. Dans le même temps, nous tenons à rendre un dernier hommage à notre défunt membre du Conseil de fondation, le Dr Ulrich Aebi.

8

Notre Fondation continue d'inspirer une grande confiance

Malgré une situation mondiale très tendue et en dépit du renchérissement, nous avons réalisé un très bon exercice 2023 et pu maintenir et développer notre vaste éventail de services et d'offres.

9

Le Prix Cerebral 2024 part dans l'Emmental

Salome et Thomas Wieland dirigent avec passion une petite ferme biologique à Röthenbach im Emmental (BE), où ils proposent également des logements et des emplois à des personnes en situation de handicap. C'est pour cet engagement qu'ils ont reçu le Prix Cerebral 2024.

10

Recharger ses batteries avant qu'elles ne soient vides

Pour que les parents et les proches aidants de personnes en situation de handicap moteur cérébral puissent se remettre d'un quotidien souvent éprouvant, nous leur permettons de passer de courts séjours reposants dans différents hôtels suisses.

11

Place à un spectacle de danse hors du commun

Il n'y a pas plus belle façon de montrer l'inclusion: en collaboration avec DAS ZELT et avec le soutien de la Fondation Laureus Suisse, nous avons pu offrir ce printemps un pur moment de bonheur à des enfants vivant avec un handicap moteur cérébral, qui ont pu monter sur scène avec une troupe de danseuses et danseurs au gala de DAS ZELT à Zurich.

Impressum

«Merci» est la revue d'information à l'attention des donatrices et donateurs de la Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral; elle paraît quatre fois par an, en mars, en juin, en août et en novembre.

Éditeur/Direction de la production Fondation Cerebral Rédaction et textes Sina Lüthi Photos Sina Lüthi

Impression Witschidruck AG, Nidau Tirage 87 750 exemplaires. Imprimé sur du papier certifié FSC.

Prix de l'abonnement «Merci» CHF 5.-/an, inclus dans le montant des dons (Boutique Cerebral incl.)

cosanum

Le logisticien au service de la santé.

Sponsor Cosanum SA, produits médicaux, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, téléphone 043 433 66 66, www.cosanum.ch. La société Cosanum SA fournit depuis longtemps des articles pour l'incontinence à la Fondation Cerebral.

Merci!



Merci beaucoup pour la formidable excursion en kayak que nous avons pu faire à Rapperswil l'automne dernier. Nous avons apprécié de faire du sport et de nous amuser ensemble presque sans obstacles. L'équipe de kayak pour tous a répondu à tous nos besoins, ce qui nous a permis, en tant que parents, de profiter du soleil et du kayak en toute sérénité. Tout le monde a trouvé son compte et nous vous remercions de nous permettre régulièrement de vivre de telles expériences.

Famille Josi, 8635 Dürnten

Nous avons reçu hier quatre super billets pour le musée et nous en sommes très heureux. Avec notre fils Tobias, nous prévoyons une excursion que nous n'aurions sans doute pas organisée dans notre quotidien habituel. Nous trouvons l'idée des billets super, car ils peuvent être utilisés par des personnes en situation de handicap grave ou léger. Un grand merci!

Famille Marti, 6020 Emmenbrücke

La semaine dernière, nous avons déposé une demande de soutien financier pour l'achat d'un lit de soins pour notre fille Luna. Quelques jours plus tard, nous recevions déjà votre confirmation de paiement dans notre boîte aux lettres. Nous tenons à vous remercier du fond du cœur pour votre soutien, à la fois généreux et simple d'accès.

Famille Gossweiler, 8500 Frauenfeld

Un grand merci pour votre soutien aux frais non couverts de notre fils Dawian. C'est un soulagement très appréciable, et Dawian peut à nouveau être mobile dans toute la Suisse. Comme lors du cortège à Flielen avec la société de carnaval de Sisikon.

Famille Fischer, 8750 Glarus



«Pour moi, c'était clair: la place d'Ayla était auprès de nous»

Ayla Hugentobler vit avec sa famille à Bütschwil (SG). Ses parents ont appris le handicap de leur petite fille bien avant sa naissance, mais ont fait le choix de relever le défi et de lui offrir un foyer plein d'amour.

La famille Hugentobler vit dans une maison mitoyenne juste à côté du ruisseau de la commune de Bütschwil (SG), dans le Toggenburg. On peut y entendre le tumulte des masses d'eau. En cette journée de printemps pluvieuse de début avril, le ruisseau en charrie en effet de grandes quantités.

La maison de Fabienne et Patrick Hugentobler et de leur fille Ayla, âgée de huit ans, est un véritable bijou, avec de grandes fenêtres qui laissent entrer beaucoup de lumière.

Ayla vient de rentrer de l'école et sa maman l'aide à enlever ses chaussures.

Ayla fréquente l'école de jour de la Fondation Kronbühl à Wittenbach (SG). Elle s'y plaît beaucoup, mais là, elle n'est pas très contente et fait un peu la tête.

Fabienne Hugentobler, sa maman, sourit tendrement: «Dans le bus scolaire, Ayla a pu s'asseoir pendant un certain temps à l'avant, à côté du chauffeur, et cela lui a bien sûr beaucoup plu. Mais comme elle a commencé à appuyer sur les différents boutons du tableau de bord, elle doit maintenant s'asseoir à l'arrière du bus. Cela ne lui convient pas du tout et quand Ayla n'est pas d'accord avec quelque chose, elle le fait savoir à son entourage.» Comme pour donner du poids aux paroles de sa maman, Ayla se lève devant elle, émet des sons irrités et la regarde avec un regard indigné. Fabienne et son mari Patrick Hugentobler ne peuvent s'empêcher de rire.

Ayla est une enfant vraiment désirée. Après avoir longtemps tenté en vain

d'avoir un enfant, Fabienne et Patrick Hugentobler ont décidé de procéder à une insémination artificielle. Malgré tout, il a fallu environ cinq ans pour que Fabienne tombe enfin enceinte. «Nous avons presque perdu espoir», se souvient-elle, «c'est pourquoi nous étions tout simplement submergés d'émotions et très reconnaissants d'avoir réussi.»

**«Nous avons
presque perdu
espoir.»**

Un handicap apparu très tôt

Mais cette grande joie a vite été mêlée d'inquiétude. Le premier examen prénatal a en effet montré que l'enfant à naître ne grandissait pas comme il le devrait. En outre, les échographies ont révélé une fente labio-maxillo-palatine très prononcée. D'autres examens ont rapidement apporté la triste certitude qu'Ayla présentait un handicap moteur cérébral appelé «microdélétion». Il s'agit d'une mutation chromosomique rare dont les conséquences sont très diverses. Les médecins qui ont procédé aux examens n'ont donc pas été en mesure de dire au couple Hugentobler avec quelles restrictions leur fille devrait vivre.

Pour les futurs parents, le monde s'est écroulé avec le diagnostic. Ils venaient tout juste de se réjouir de la naissance à venir de leur enfant et devaient désormais se préparer à ce que leur fille soit en situation de handicap grave toute sa vie. «Nous avons tous les deux géré cela de manière très différente», se souvient Fabienne Hugentobler en regardant son mari Patrick. «Je suis tombée dans un trou profond et j'ai d'abord dû m'adapter



Ayla aime les bruits forts et les choses qui bougent. Le train Lego fait donc partie de ses jouets préférés.



Grâce à Ayla, Fabienne, sa maman, et Patrick Hugentobler, son papa, ont appris que même les toutes petites choses peuvent apporter une grande magie.

à cette nouvelle situation. Patrick, en revanche, a plutôt décidé de faire comme si de rien n'était et de continuer à aller de l'avant sans trop penser au handicap.» Patrick acquiesce: «J'ai eu suffisamment de temps pour cela quand Ayla est née. Et je n'aurais rien pu changer.»

Les futurs parents ont été informés à l'hôpital qu'ils pouvaient décider à tout moment d'interrompre la grossesse. Pour l'un comme pour l'autre, cela était inconcevable. Fabienne Hugentobler acquiesce énergiquement: «Je sentais les mouvements de mon enfant dans mon ventre et pour moi, c'était clair: la place d'Ayla était auprès de nous. Je suis heureuse que mon mari ait été du même avis que moi, également déterminé à donner sa chance à notre fille.» Vint enfin le grand jour où Ayla est née. Bien qu'elle soit née à la 37^e semaine de grossesse, elle ne pesait qu'à peine 1,5 kg. Patrick Hugentobler caresse doucement la tête de sa fille: «Tu étais une petite fille délicate et merveilleuse.» Pour qu'Ayla puisse boire malgré sa fente labio-maxillo-palatine très marquée, les premières étapes du traitement ont dû être mises en place immédiatement. La petite fille a ainsi passé environ deux semaines à l'hôpital avant que ses parents puissent enfin la ramener à la maison.

Différentes opérations ont été nécessaires

Ayla se développait lentement et ne prenait guère de poids. Fabienne Hugentobler: «Nous devons lui donner à boire toutes les deux heures, ce qui s'est avéré extrêmement délicat à cause de la fente labio-maxillo-palatine.» À environ un an

«Nous sommes très heureux de savoir exactement comment lui faire pousser des cris de joie.»

et demi, quand Ayla était suffisamment forte pour être opérée, elle l'a été pour la première fois au palais. Patrick Hugentobler: «L'opération s'est bien déroulée, mais Ayla a ensuite beaucoup pleuré et crié pendant des mois, et avait souvent du mal à se calmer.»

Pour refermer la fente labio-maxillo-palatine, Ayla a été opérée sept fois au total. Une autre opération a été nécessaire pour poser un bouton de gastrostomie à la fillette. «Même si Ayla mangeait bien et avec plaisir, elle restait toujours beaucoup trop légère et fragile pour son âge. Depuis que nous pouvons lui administrer

des aliments spéciaux supplémentaires de manière ciblée par le biais de la sonde, son état s'est nettement amélioré», explique Fabienne Hugentobler.

À l'âge de quatre ans environ, Ayla a appris à marcher, d'abord à l'aide d'un déambulateur, puis seule. Aujourd'hui, elle se déplace de manière relativement sûre et agile et fait de longues promenades avec ses parents. La petite fille ne peut pas parler mais communique avec différents bruits et sons. Pour ses parents, il n'est pas toujours facile de comprendre Ayla. «Malheureusement, il arrive régulièrement qu'elle s'impatiente parce qu'elle veut nous dire quelque chose et que nous ne parvenons pas à la comprendre», explique Fabienne Hugentobler. «Nous travaillons maintenant avec l'école pour qu'Ayla apprenne à communiquer à l'aide de pictogrammes. Nous espérons vivement que cela lui facilitera la vie.» Le compagnon permanent d'Ayla est un collier dit de mastication avec un grand pendentif en plastique souple et coloré. Ayla aime le mâcher avec passion. Il lui sert également de paratonnerre lorsqu'elle est submergée par trop de stimuli. Patrick Hugentobler sourit: «Le collier de mastication permet d'épargner tout ce qu'Ayla mettrait autrement dans sa bouche dans de telles situa-



Beaucoup de temps pour jouer: quand papa Patrick est à la maison, Ayla adore jouer avec lui et lui faire des câlins pendant des heures. Elle ne veut alors pas s'occuper seule, même si elle pourrait très bien le faire.

tions. Jouets, vêtements, couettes – rien n'est à l'abri.»

Sur la bonne voie

Fabienne et Patrick Hugentobler s'efforcent d'offrir à Ayla un quotidien aussi normal que possible et de ne pas laisser son handicap dicter leur vie. Même si cela demande beaucoup de travail, la famille part régulièrement en vacances et passe beaucoup de temps en plein air. «Ayla est une petite fille douce et curieuse, qui aime être stimulée par son environnement», raconte sa maman. «Elle aime par exemple énormément les parcs d'attractions et les montagnes russes les plus intenses possibles. Pour nous en tant que parents, c'est certes assez fatigant à la longue, mais

c'est aussi merveilleux, car nous savons exactement comment lui faire pousser des cris de joie.» Ce que l'avenir apportera à Ayla et à sa famille est encore incertain. Ce qui est clair, en revanche, c'est que la petite famille s'est parfaitement adaptée à cette situation difficile et qu'elle traverse la vie de manière positive et avec beaucoup d'entrain. Et quiconque regarde Ayla parcourir l'appartement en riant ou écouter le ronronnement bruyant d'un petit hélicoptère que son père fait voler pour elle sait pertinemment qu'ils sont tous les trois sur la bonne voie.



Ayla est une petite fille douce et curieuse qui aime aller vers les autres.

De l'aide pour la famille Hugentobler

La famille Hugentobler est inscrite depuis longtemps auprès de notre Fondation et nous l'avons déjà soutenue à plusieurs reprises. Ainsi, nous l'avons aidée à acheter un verticalisateur pour Ayla et lui avons trouvé une infirmière en formation pour un stage. L'hiver dernier, nous avons pu aider la famille Hugentobler, passionnée de sports d'hiver, à passer quelques jours d'insouciance à la neige à Bellwald (VS) et à pratiquer le dualski avec Ayla. Nous avons également permis au papa Patrick Hugentobler de suivre le cours de dualski. À l'avenir, il pourra ainsi piloter lui-même le dualski et glisser sur la neige au gré de ses envies. Pour Ayla, qui aime tant la neige et la vitesse, le dualski est quelque chose de très spécial. La famille a d'ailleurs déjà réservé ses prochaines vacances de ski.

En bref

Championnats du monde route et route paracyclisme 2024 Zurich

Les Championnats du monde route et route paracyclisme de l'Union Cycliste Internationale (UCI) auront lieu du 21 au 29 septembre à Zurich. Pour la première fois, des athlètes avec ou sans handicap y participeront.

En tant que partenaire caritative, nous serons sur place et veillerons à ce que l'infrastructure soit accessible à toutes et tous. Parallèlement, nous aurons l'occasion unique de présenter la Fondation Cerebral et ses nombreuses offres de loisirs à un large public le dimanche 22 septembre 2024 sur la Sechseläutenplatz, et d'organiser un concert inclusif.



Manifestation estivale à Bellwald

Cet été encore, nous avons le plaisir d'organiser un événement estival en collaboration avec l'association Dualski Bellwald et d'inviter à Bellwald, dans le Haut-Valais, des familles avec un enfant en situation de handicap moteur cérébral ainsi que des adultes concernés et les personnes qui les accompagnent.

Au programme, une journée divertissante rythmée par de nombreux

temps forts: les offres estivales de Dualski Dualhike, Dualride et Dualbike peuvent être testées au gré des envies, en toute tranquillité. Et pour compléter le tout: l'air frais de la montagne, des grillades à midi, une musique entraînante et du temps pour passer de bons moments ensemble.

En mémoire du Dr Ulrich Aebi

Le 13 mars 2024, le Dr Ulrich Aebi, ancien médecin-chef du Centre PC de l'Hôpital pédiatrique de Berne et membre de longue date du Conseil de fondation, est décédé. Le Dr Ulrich Aebi a accompagné notre Fondation dès 1987 en tant que membre du Conseil de fondation et a également été membre du Comité pendant de nombreuses années. C'est avec passion qu'il nous faisait profiter de ses vastes connaissances spécialisées et de son expérience, soutenant ainsi notre Fondation, la marquant durablement de son empreinte et apportant une aide précieuse à de nombreuses familles comptant des proches en situation de handicap.

C'est avec une profonde gratitude que nous nous souvenons de ses longues années d'activité au service de la Fondation Cerebral. Nous adressons nos condoléances à ses proches.

Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- L'institution Blumenhaus Buchegg, à Kyburg-Buchegg (SO), a reçu de notre part CHF 8000.– pour la construction d'une nouvelle rampe qui facilitera l'accès à l'extérieur.

- Nous avons soutenu le registre national de la PC à hauteur de CHF 250 000.–. Cela nous permet de garantir le maintien de cet instrument très précieux pour la recherche et le traitement des personnes en situation de handicap moteur cérébral en Suisse.

- Nous avons soutenu le Club en fauteuil roulant de Saint-Gall (SG) avec une contribution de CHF 15 000.– pour l'achat d'un nouveau fauteuil roulant de sport destiné aux tournois de powerchair hockey.

- Le camping familial Aaregg, à Brienz (BE), a reçu de notre part CHF 20 000.– pour la construction d'un nouvel ascenseur.

- Nous avons soutenu le Château de Vullierens, à Vullierens-sur-Morges (VD), avec une contribution de CHF 9000.–, afin qu'il puisse acquérir des moyens auxiliaires pour la mobilité des personnes handicapées dans le jardin public du château.

- L'association Inclusiun Sportiva, de Samedan (GR), a reçu une contribution de CHF 10 000.– pour l'achat de deux Swiss-Trac et d'autres moyens auxiliaires permettant aux personnes en situation de handicap physique de participer aux randonnées de l'association.

- La Fondation L'Espérance, à Etoy (VD), a reçu de notre part CHF 2000.– pour l'organisation de la 12^e Fête de la musique. Cet événement favorise les rencontres avec les villages voisins et d'autres institutions en faveur des personnes en situation de handicap, tout en offrant un espace dédié à l'expression artistique et aux spectacles.

Notre Fondation continue d'inspirer une grande confiance

Malgré une situation mondiale très tendue et en dépit du renchérissement, nous avons réalisé un très bon exercice 2023 et pu maintenir et développer notre vaste éventail de services et d'offres.

La Fondation Cerebral s'engage dans différents domaines en faveur des personnes en situation de handicap moteur cérébral. L'objectif de toutes nos prestations est de permettre aux personnes concernées de mener une vie aussi autonome et mobile que possible et de s'impliquer activement dans l'organisation de leur temps libre.

Au jour le jour, la majeure partie de notre travail reste le service de conseil et l'aide directe. Notre équipe est chaque jour au contact de près de 10 000 personnes concernées et de leurs familles inscrites chez nous ainsi que de 300 institutions. Pour elles, notre Fondation est restée l'année dernière une interlocutrice clé, et nous avons pu leur apporter fréquemment un soulagement aussi urgent que nécessaire. Les retours de nos bénéficiaires nous ont montré à quel point notre Fondation est importante, et combien son fonctionnement rapide, simple et sans bureaucratie est apprécié. Le fait d'avoir à leurs côtés une partenaire performante et fiable

apporte du courage et du soutien à de nombreuses personnes concernées.

L'année 2023 en chiffres

En 2023, notre Fondation a reçu 9,031 millions de francs de dons (contre 7,697 millions en 2022). Cette somme comprend notamment les héritages, qui se sont élevés à 5,077 millions de francs (contre 3,399 millions en 2022).

Aux dons se sont ajoutés, en 2023, 4,679 millions de francs de recettes sur les prestations fournies, pour un produit total de 13,710 millions de francs (contre 11,982 millions en 2022). Les dépenses d'exploitation s'élevaient quant à elles à 12,131 millions de francs (contre 12,618 millions en 2022).

Dans l'ensemble, la Fondation Cerebral peut se targuer d'une année 2023 très réjouissante en matière de dons. Nous avons pu compter de nouveau sur le soutien fidèle de nos nombreux donateurs et donatrices et notamment bénéficier d'héritages et de legs importants. Cette belle

confiance nous montre que notre aide est à la fois bien perçue par les personnes concernées et les institutions et reconnue par le grand public.

Nous gardons le cap

Nous continuerons à tout mettre en œuvre pour soutenir au quotidien les personnes et les familles inscrites chez nous. Il est également particulièrement important d'être très à l'écoute afin d'identifier à temps les nouveaux besoins. Ce n'est qu'ainsi que nous pouvons réagir rapidement et prendre des mesures appropriées lorsque cela s'avère nécessaire.

Autre défi de taille sans doute: continuer de sensibiliser la population aux besoins des personnes handicapées. Les personnes concernées et leurs familles doivent pouvoir participer activement à la vie sociale sans se sentir exclues. Mais cela n'est possible que s'il existe un véritable vivre-ensemble. C'est ce pour quoi nous nous engageons.

Rapport financier 2023

Le rapport financier fait partie intégrante de notre compte rendu annuel. Il comprend les comptes annuels des années 2023 et 2022, établis conformément aux recommandations «Swiss GAAP RPC 21» et vérifiés par PwC. Il inclut également des explications sur les résultats financiers et commerciaux de la Fondation ainsi que des informations supplémentaires nécessaires. Le rapport financier 2023 est disponible gratuitement sur demande. Il peut également être consulté en ligne (www.cerebral.ch/fr/publications).



Dépenses générées par la fourniture de prestations en 2023

Contributions, aides financières et assistances diverses 35%

Achats de biens et services 41%

Amortissement des immobilisations corporelles meubles 1%

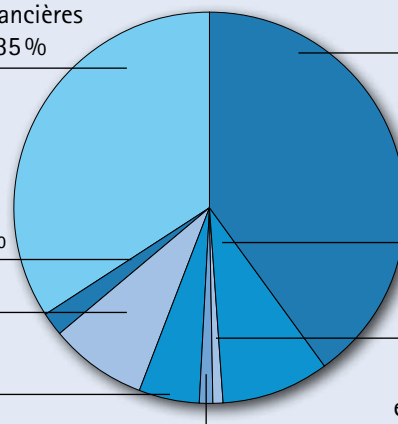
Cotisations versées à des organisations 9%

Frais de personnel 8%

Bourses et financement de cours 0.2%

Information et relations publiques 5%

Projets de recherche et développement 0.8%



Ce graphique présente la part relative des diverses unités opérationnelles dans les dépenses liées à la fourniture de prestations en 2023 (CHF 12,131 millions de francs).

Le Prix Cerebral 2024 part dans l'Emmental

Salome et Thomas Wieland dirigent avec passion une petite ferme biologique à Röthenbach im Emmental (BE), où ils proposent également des logements et des emplois à des personnes en situation de handicap. C'est pour cet engagement qu'ils ont reçu le Prix Cerebral 2024.

Au sein de leur ferme Wielandleben, Salome et Thomas Wieland ont créé un lieu de vie unique pour personnes en situation de handicap. Celles-ci peuvent y vivre et y travailler aux côtés du jeune couple, ce qui leur donne le sentiment agréable d'être utiles et d'exercer une activité pleine de sens. Au total, dix personnes avec des handicaps différents vivent à la ferme Wielandleben, auxquelles s'ajoute une personne qui participe uniquement à la structure de jour.

Une contribution précieuse

Les tâches à la ferme sont diverses et variées. Salome et Thomas Wieland veillent, avec l'aide d'un accompagnant socio-professionnel salarié, à ce que toutes les résidentes et tous les résidents trouvent des occupations correspondant à leurs

besoins. Salome Wieland raconte: «Les préférences sont très différentes. Certains préfèrent être à l'étable avec les animaux, tandis que d'autres préfèrent aider dans les champs ou dans le jardin. Ils participent également à la fabrication et au conditionnement des différents produits faits maison destinés à la boutique de la ferme et à la restauration de la clientèle. Il est important pour nous que nos employés se sentent bien dans leur travail et aient conscience qu'ils apportent une contribution très précieuse.»

La communauté fonctionne comme une grande famille. Les Wieland et leur fille Lilou, âgée de six ans, ont une maison ouverte et entretiennent des relations de confiance avec leurs protégé-e-s. Les repas sont aussi toujours pris ensemble – la grande table de la salle de séjour a déjà

été le théâtre de nombreuses discussions passionnantes et de beaucoup de rires.

Soutien dans différents domaines

Notre Fondation a déjà soutenu la ferme Wielandleben à plusieurs reprises. Nous avons par exemple contribué au développement de la confection de pâtes maison, à laquelle les personnes en situation de handicap grave peuvent participer, et financé un minibus avec élévateur. Actuellement, nous soutenons la famille Wieland dans la transformation urgente de la cuisine de la ferme, afin que celle-ci soit parfaitement accessible aux résidentes et résidents en situation de handicap. Salome et Thomas Wieland sont deux personnes simples et humbles, et leur engagement vient du cœur. Ils ne s'attendaient ainsi pas à remporter le Prix Cerebral. «Notre mode de vie fait partie de notre quotidien et nous n'avons donc pas le sentiment d'accomplir quelque chose de spécial», explique Salome Wieland. «Mais nous avons été infiniment heureux de remporter le Prix Cerebral et nous sommes très reconnaissants pour ce beau témoignage d'estime. Nous allons utiliser cette somme pour transformer notre cuisine, ce qui profitera non seulement à nous-mêmes, mais aussi à toute la communauté.»

Prix Cerebral

Cette année encore, le prix de reconnaissance de la Fondation Cerebral, doté de CHF 20 000.–, a été financé par le couple Anne-gret et René Schefer de la société Cosanum AG, sise à Schlieren. Un grand merci à eux!



Heureux d'avoir reçu un prix: Thomas et Salome Wieland, de la ferme Wielandleben, avec leur fille Lilou.

Recharger ses batteries avant qu'elles ne soient vides

Pour que les parents et les proches aidants de personnes en situation de handicap moteur cérébral puissent se remettre d'un quotidien souvent éprouvant, nous leur permettons de passer de courts séjours reposants dans différents hôtels suisses.

S'accorder une randonnée en amoureux, manger tranquillement au restaurant ou simplement se détendre et se relaxer: une évidence pour beaucoup d'entre nous, mais une véritable gageure pour les parents d'un enfant en situation de handicap. En effet, un grand nombre d'entre eux travaille presque 24 heures sur 24 et a très peu de répit pour reprendre des forces. Un sentiment que connaissent bien Elsbeth et Andreas Pfister, de Bubikon (ZH). Leur fils Fabian est aujourd'hui adulte et vit dans une institution. Malgré tout, il passe encore beaucoup de temps chez ses parents. «Nous sommes toujours très heureux quand Fabian peut être avec nous», raconte sa maman Elsbeth Pfister, «mais ces séjours sont aussi toujours très éprouvants pour nous.» Les soins et l'ac-



Les parents et les personnes s'occupant d'enfants en situation de handicap doivent pouvoir se reposer de temps en temps afin de se remettre de leur quotidien éprouvant.

compagnement de leur fils poussent parfois Elsbeth et Andreas Pfister aux limites de leur endurance physique et mentale. Elsbeth Pfister: «Malheureusement, la charge de travail reste la même pour un enfant adulte en situation de handicap. Elle est même parfois encore plus élevée, car Fabian est aujourd'hui beaucoup plus grand et plus lourd, et nous, parents, n'allons pas en rajeunissant.»

Petites pauses du quotidien fatigant

Nous tenons beaucoup à ce que les parents et les proches soignants de personnes en situation de handicap moteur cérébral puissent de temps en temps récupérer de leur quotidien éprouvant et recharger leurs batteries. C'est pourquoi nous leur offrons la possibilité de passer de courts séjours à prix réduit dans une sélection d'hôtels suisses. Il suffit de choisir une destination dans notre catalogue et nous prenons en charge une partie des frais de séjour. Cette offre procure aux

personnes concernées un soulagement bienvenu, comme en témoignent les nombreux retours que nous recevons. Andreas Pfister: «Nous en avons nous aussi déjà profité à plusieurs reprises. Nous avons toujours passé de merveilleux séjours et en sommes revenus pleins d'énergie pour aborder le quotidien. Nous sommes très reconnaissants à la Fondation Cerebral de nous soutenir avec une telle offre en tant que parents soignants d'un enfant en situation de handicap. Sans son aide, nous n'aurions pas forcément les moyens de profiter de telles escapades.»

Les courts séjours que leur permet la Fondation Cerebral sont donc de véritables parenthèses de détente pour le couple. «Nous avons toujours été très chaleureusement accueillis dans les différents hôtels», raconte Elsbeth Pfister. «Parfois, nous avons presque eu l'impression que le personnel était encore plus bienveillant à notre égard, car il sait que notre quotidien n'est pas toujours simple. Cela met du baume au cœur.»



La brochure avec les différentes offres de la Fondation Cerebral pour des séjours à prix réduit.

Place à un spectacle de danse hors du commun

Il n'y a pas plus belle façon de montrer l'inclusion: nous avons proposé à des enfants et à des jeunes en situation de handicap moteur cérébral une expérience particulière et hors du commun en leur permettant de monter sur scène avec une troupe de danseuses et de danseurs au gala de DAS ZELT à Zurich.

L'excitation était grande avant la première répétition fin mars. Malgré tout, les six enfants ont pris leur rôle très au sérieux et se sont attelés à la tâche avec enthousiasme. En compagnie d'un groupe de danse professionnel, il s'agissait d'organiser un spectacle auquel chacun et chacune pouvait participer en fonction de ses capacités, avec ou sans fauteuil roulant. Les danseuses et danseurs ont répondu avec beaucoup de tact aux besoins de leurs jeunes compagnons, sans aucune appréhension. En peu de temps, un magnifique spectacle inclusif a vu le jour et les enfants y ont participé avec une grande joie.

Pour une fois sur le devant de la scène
Les parents des enfants inscrits chez nous ont pu suivre de près les répétitions et observer leurs petits se surpasser sur scène. Un moment qui leur a également procuré beaucoup d'émotions et des sou-

venirs inoubliables. Une maman l'a bien résumé: «Je ne m'attendais pas à voir un jour ma fille monter sur scène. Je suis très fière et ravie pour elle qu'elle ait eu cette opportunité.»

Lors du gala, qui s'est déroulé le 21 avril sur la place Kasernenareal au cœur de la ville de Zurich, les enfants ont même pu monter sur scène avec Giulia Steingruber, ancienne star de la gymnastique artistique. Cette prestation a donné la chair de poule à toutes les personnes présentes et a été récompensée par un tonnerre d'applaudissements.

En collaboration avec DAS ZELT et grâce au soutien de la Fondation Laureus, nous avons pu offrir à des enfants en situation de handicap une apparition inoubliable sur scène. Merci de tout cœur d'avoir rendu cette expérience possible!



L'ancienne gymnaste artistique Giulia Steingruber a accompagné le spectacle.



Tout le monde a pu participer, en fauteuil roulant ou non.



Après une première répétition réussie, une photo souvenir était indispensable.



Les enfants n'oublieront pas leur spectacle de sitôt.

Votre don nous tient à cœur!

La Fondation Cerebral finance intégralement ses activités par des dons, des héritages et des legs de particuliers et d'entreprises.

Dons d'ordre général

Nous utilisons votre don pour aider directement des personnes en situation de handicap moteur cérébral, là où c'est le plus urgent.

Don à but précis

C'est vous qui décidez de quelle façon votre don sera utilisé. Votre don sert exclusivement aux prestations d'aide que vous avez choisies.

La Fondation Cerebral a mis en place deux fonds:

- le fonds de mobilité
- le fonds de dépannage.

Don d'entreprise

Des entreprises, mais aussi des clubs services et des associations, peuvent nous soutenir par un don dédié à un projet ou conclure un partenariat avec nous et s'engager ainsi en faveur de personnes en situation de handicap moteur cérébral. Les possibilités de collaboration sont variées.

Nous sommes à votre disposition pour en discuter personnellement.

Don lié au décès d'un proche

En cas de décès, vous pouvez décider, conformément aux souhaits de la personne défunte ou de sa famille, de remplacer les fleurs et les couronnes par un don à la Fondation Cerebral. De plus en plus de familles en deuil le précisent sur l'annonce nécrologique ou nous virent la somme recueillie lors des funérailles.

Successions et legs

Avec un testament ou un legs, vous pouvez aider des personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral après votre décès. Notre directeur Thomas Erne vous conseillera volontiers personnellement au 031 308 15 15. N'hésitez pas à demander notre guide gratuit du testament ou à le télécharger depuis la page www.cerebral.ch/fr/dons/testament-legs.

Bon à savoir

Nous vous garantissons une utilisation rigoureuse de votre don. Notre Fondation est contrôlée par la ZEWO et reconnue d'utilité publique. Notre travail n'engendre qu'un minimum de frais administratifs. Vous pouvez obtenir gratuitement notre rapport annuel ou le télécharger depuis la page www.cerebral.ch/fr/publications.

La protection de votre vie privée est pour nous fondamentale.

Nous ne communiquons aucune donnée vous concernant à d'autres organisations ou personnes.

Possibilités de versement

- Compte postal 80-48-4
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- Compte UBS 235-90735950.1 BC 235
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Vous pouvez aussi utiliser le bulletin de versement ci-joint ou faire un don en ligne: www.cerebral.ch/fr/dons (ou par TWINT). Le virement bancaire et les services bancaires en ligne génèrent les frais de traitement et de virement les plus faibles.

Avez-vous des questions au sujet des dons?

Mme Angela Hadorn sera ravie de vous répondre:
031 308 15 15, angela.hadorn@cerebral.ch



Scannez ce code QR pour accéder directement à la page «Dons» de notre site.

Un grand merci pour votre précieux soutien!



Scannez ce code QR pour accéder directement à notre film d'information. Vous pouvez bien sûr aussi regarder le film en ligne sur notre site Internet www.cerebral.ch.



Votre don en bonnes mains.

 **Cerebral**

Aider rapproche

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Case postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berne
Tél. 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, e-mail cerebral@cerebral.ch