

Un grand **Merci**



Édition 3/2024

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,

Ce printemps, nous avons eu le plaisir d'organiser plusieurs manifestations aussi conviviales qu'intéressantes, ainsi que d'entretenir le contact personnel avec les personnes et les proches inscrits chez nous.

Je suis toujours très ému de pouvoir constater par moi-même la façon dont nos aides et prestations sont perçues sur le terrain et combien elles apportent de joie et de soulagement aux personnes concernées. L'échange avec les quelque 10 000 personnes inscrites à la Fondation Cerebral est essentiel pour moi comme pour toute l'équipe du Secrétariat.

Notre rencontre d'information bisannuelle a une nouvelle fois été un franc succès et a permis à de nombreux visiteurs et visiteuses de s'informer sur les nouveaux moyens auxiliaires et matériels de soins, ainsi que d'échanger avec notre équipe. De belles rencontres ont également eu lieu à Bellwald, où nous organisons une semaine plus tard la manifestation estivale de Dualski, ainsi que la semaine suivante, à l'occasion du Cerebral Bike Day.

Je vous remercie du fond du cœur pour votre solidarité et votre confiance envers notre Fondation. Grâce à votre soutien, nous pouvons apporter aux personnes concernées une aide rapide et non bureaucratique ainsi qu'un soulagement indispensable.

Je vous souhaite un bel été et espère que ce nouveau numéro ainsi que nos activités variées sauront éveiller votre intérêt.

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

«D'une certaine manière, Josiah nous a toujours donné de la force»

Josiah Wyss, neuf ans, vit avec un handicap moteur cérébral. Après un départ difficile dans la vie, son état de santé s'est heureusement stabilisé et il fait aujourd'hui régulièrement de grands progrès. Quelle joie pour sa famille, qui le soutient et l'accompagne avec tendresse!

7

En bref

Nous soutenons «The Big Ensemble», une œuvre scénique inclusive de Tabula Musica, et sommes partenaires du Cybathlon de cette année. Nous avons par ailleurs le plaisir d'éditer un nouveau calendrier artistique illustré d'œuvres de Hans Erni. Nous profitons de l'occasion pour vous présenter notre nouvelle directrice de l'Aide directe, Beatrix Grigioni. Elle succède à Ursula Diethelm, qui a pris une retraite bien méritée en avril 2024 après avoir travaillé 46 ans pour la Fondation Cerebral.

8-9

«Le registre constitue pour nous un outil très précieux»

Après avoir soutenu la création du registre national de la paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), la Fondation Cerebral s'engage à présent pour son maintien. La D^{re} Anne Tschertter, de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'université de Berne, également coordinatrice du projet, explique en quoi ce registre est si utile et pourquoi il ne pourrait probablement pas être maintenu sans l'aide de la Fondation Cerebral.

10

Des informations exhaustives et un accompagnement sur mesure

Les 31 mai et 1^{er} juin, nous avons organisé à BERNEXPO une nouvelle édition de notre très populaire rencontre d'information. De nombreuses personnes ont répondu à notre invitation et sont venues à Berne pour se renseigner sur les nouveaux moyens auxiliaires et matériels de soins.

11

Un événement estival réussi dans les monts du Valais

Début juin, nous avons eu le plaisir d'organiser notre deuxième événement estival avec Dualski Bellwald. Malgré des conditions météorologiques un peu difficiles, l'événement a été un franc succès et a procuré beaucoup de plaisir et de joie aux participant-e-s.

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!



Cette année, nous avons fini par réussir à partir seuls quelques jours grâce à notre grand-mère et aux assistants. Mille mercis pour cette offre formidable! Nous avons beaucoup apprécié cette nécessaire parenthèse à Arosa, qui nous a fait un bien fou.

Famille Spreuer-Köppel, 5512 Wohlenschwil

Un grand merci pour cette bonne surprise! Les bons pour des trajets que vous nous avez fait parvenir nous sont très précieux! Il n'est pas rare que l'absence de service de transport ou les frais élevés qu'impliquerait une prestation externe limitent les souhaits et besoins de nos résidentes et résidents. C'est dans de tels cas que vos bons vont nous rendre de grands services! Alors encore merci pour ce beau cadeau!

Petra Indermühle, Association St. Michael,
Domaine Adultes, 8344 Bäretswil

Les vacances ont été très reposantes, j'ai nagé tous les jours et fait beaucoup d'exercice. Me voilà reposée et pleine d'énergie pour l'année à venir.

Johanna Maria Ott, 8005 Zurich

Merci pour votre aide financière à l'achat de mon tricycle. Je ne m'y attendais pas, alors quelle joie! Grâce à votre soutien, je n'ai plus besoin de faire des économies: mon vélo est déjà là et je peux faire de belles balades. Sans vous, cela aurait été impossible. Alors merci pour tout.

Lucy Minder, 4954 Wyssachen



«D'une certaine manière, Josiah nous a toujours donné de la force»

Josiah Wyss, neuf ans, vit avec un handicap moteur cérébral. Après un départ difficile dans la vie, son état de santé s'est heureusement stabilisé et il fait aujourd'hui régulièrement de grands progrès. Quelle joie pour sa famille, qui le soutient et l'accompagne avec tendresse!

La famille Wyss habite une grange aménagée à Löhningen, dans le canton de Schaffhouse. Avec beaucoup de soin, d'attention et de savoir-faire, Nicole et Daniel Wyss ont transformé eux-mêmes une grande partie de leur habitation en veillant à préserver autant que possible la substance du bâtiment, qui date du XVI^e siècle.

C'est l'heure du goûter et toute la famille est réunie autour de la grande table. Josiah pioche avec application de petits morceaux de pain dans une assiette puis les mâche avec gourmandise, tandis que ses trois frères et sœurs Jaël (20 ans), Deborah (17 ans) et Aaron (15 ans) discutent joyeusement avec leurs parents, Daniel et Nicole. Les rires fusent et, entre eux, on sent une profonde complicité. «En fait, il est aujourd'hui assez rare de

voir tous les membres de la famille assis à la même table», dit Nicole, souriante, en posant une grande cruche d'eau sur la table, «alors c'est d'autant plus agréable quand pour une fois tout le monde a du temps.»

Josiah apprécie visiblement son rôle de petit dernier. Ses frères et sœurs lui accordent beaucoup d'attention et l'intègrent à leurs conversations. Bien qu'il ne parle pas, il suit très attentivement ce que disent les autres et rayonne de bonheur.

Tout semblait aller à merveille...

Josiah est le benjamin d'une famille de quatre enfants. Il est né au terme d'une grossesse sans problème et semblait être en parfaite santé. Nicole Wyss s'en souvient comme si c'était hier: «L'accouchement s'était déroulé sans problème et les

contrôles de routine à l'hôpital n'avaient révélé aucune anomalie.» Les heureux parents étaient rentrés chez eux avec Josiah, que ses frères et sœurs attendaient impatiemment.

**«Soudain, Josiah ne respirait presque plus!
Il a fallu le faire soigner
en urgence.»**

Pendant environ six mois, tout semblait aller à merveille. Mais Josiah a commencé à enchaîner les infections respiratoires graves. Nicole poursuit: «Josiah était vraiment souvent malade et il se ne rétablissait que très lentement. Quand son développement a ralenti, nous avons d'abord pensé que c'était lié à ces graves maladies à répétition. Nous essayions de ne pas trop nous inquiéter.»

Mais après la première année, un grave incident a eu lieu pendant des vacances au Tessin. Daniel se souvient: «Soudain, Josiah ne respirait presque plus! Il a fallu le faire soigner en urgence.» C'est le pédiatre tessinois qui a insisté pour que les parents fassent faire d'autres examens à Josiah. Il était convaincu que le ralentissement du développement du petit garçon devait avoir une autre origine – et malheureusement, il avait raison. Inquiets, les parents ont emmené Josiah à l'hôpital pédiatrique de Zurich, où il a subi une batterie d'examens. Il est alors vite apparu qu'il avait un handicap moteur cérébral. Malgré des investigations approfondies, il a été impossible de poser un diagnostic plus précis, ce qui a privé les parents d'un



La musique, cela va de soi chez les Wyss. Jaël chante pour Josiah une comptine amusante, qu'il écoute avec fascination.



Sortie en famille: Josiah et Daniel Wyss prennent le nouveau vélo, acheté grâce au soutien de la Fondation Cerebral, tandis que Jaël, Deborah et Aaron occupent le vélo triporteur.

pronostic fiable sur l'évolution de leur fils. Au début, Nicole et Daniel ont eu du mal à accepter ce flou. Ils auraient été soulagés de pouvoir donner un nom précis au handicap de Josiah, ne serait-ce que parce que cela aurait dissipé l'aspect diffus et insaisissable de leurs craintes. Daniel Wyss hausse les épaules: «Mais nous avons fait du chemin depuis. Josiah, c'est Josiah, point. Et nous avons appris à prendre chaque jour comme il vient.» Sa femme Nicole acquiesce.

Un rapport simple et naturel

Jaël, Deborah et Aaron ont également dû apprendre à s'adapter au handicap de Josiah. Nicole et Daniel ont toujours tenu à informer leurs enfants avec franchise et à les impliquer dans toutes les décisions. Dès le début, ils ont également participé aux soins et à l'accompagnement de leur frère – mais toujours sans contrainte et dans la mesure de leurs moyens. Aussi ont-ils rapidement établi un rapport simple et naturel avec le handicap de Josiah. Aujourd'hui, un lien fort continue d'unir les quatre enfants. Deborah prend la parole à son tour: «C'est vrai qu'il y a eu des moments, à l'adolescence, où je n'avais pas envie d'accompagner Josiah à l'aire de jeux par exemple. À l'école, «handicapé» était une insulte. Alors, je n'aimais pas que mes camarades de classe nous voient ensemble. Mais j'ai évolué entre-temps et aujourd'hui, je suis très fière que Josiah soit mon frère. J'aime beaucoup me promener avec lui.» Jaël hoche la tête et

ajoute: «Même si ça n'a pas toujours été facile de vivre avec un petit frère handicapé, d'une certaine manière, Josiah nous a toujours donné de la force. Quand j'étais triste, je me glissais parfois dans son lit – sa proximité m'a toujours réconfortée.»

«Nous avons appris à prendre chaque jour comme il vient.»

Aaron entretient lui aussi une relation très proche avec son petit frère. C'est un camarade de jeu patient et attentionné, et il va chercher Josiah dès qu'il le peut à l'arrêt du bus scolaire – ce dont son cadet se réjouit toujours à l'avance.

Des progrès quasi quotidiens

Bébé, Josiah souffrait d'un système immunitaire très affaibli et tombait souvent malade. Depuis, il s'est bien stabilisé et progresse sans cesse, pour la plus grande joie de sa famille. «En ce moment, nous le voyons progresser presque chaque jour et apprendre des choses qui paraissaient impossibles auparavant. Cela nous donne du courage pour l'avenir», déclare Daniel Wyss. Josiah communique avec différents sons et gestes, et il n'est pas toujours facile pour sa famille de le comprendre. Il a appris à marcher à l'âge de quatre ans. À condition d'être accompagné et soutenu, il peut même désormais parcourir de belles distances, par exemple marcher

en famille jusqu'à l'épicerie du village et revenir. En souriant, Nicole Wyss précise: «Cela dépend toujours de son envie. Mais comme il adore faire les commissions, c'est assez facile de le motiver à continuer de marcher.» Elle rit et ébouriffe les cheveux de Josiah, qui la regarde avec de grands yeux, rayonnant.

La difficulté de lâcher prise

Josiah est un garçon amical et curieux. Il aime la musique, les machines qui font du bruit, les trains, et avoir beaucoup de gens autour de lui. Il n'a pas peur d'aller vers les inconnus et ne connaît pas le danger. Il est toujours prêt à découvrir le monde qui l'entoure et comme il marche



Quelle joie de vivre! Deborah et Josiah dans le jardin en train de sauter sur le trampoline.



Josiah est un garçon très curieux, toujours prêt à tout essayer. Ici, avec son frère Aaron, il joue à la pâte à modeler.

assez vite, il ne faut jamais le quitter des yeux – il risquerait sinon de se perdre et de ne plus retrouver le chemin du retour. Il est en troisième classe à l'établissement Granatenbaumgut des écoles spécialisées de Schaffhouse. Il s'y plaît beaucoup et apprécie le contact avec ses camarades de classe.

Une fois par mois, il a la possibilité d'y rester pour le week-end, ce qui permet à ses parents de souffler, de passer du temps à deux ou d'entreprendre quelque chose en toute tranquillité avec leurs autres enfants. Aujourd'hui, Nicole et Daniel Wyss apprécient énormément cette opportunité, mais au début, ils ont eu beaucoup de mal à confier Josiah à d'autres person-

nes pour le week-end. Nicole se souvient: «J'avais la sensation de capituler. Comme si je n'étais pas en mesure de m'occuper moi-même de mon enfant.» Elle déglutit avec peine, et c'est Daniel qui prend le relais: «Je me souviens de la première fois où nous l'avons emmené à l'internat pour le week-end. Il s'y est tout de suite senti bien, et nous avons compris que nous pouvions le laisser là-bas sans mauvaise conscience. Pourtant, dans la voiture, nous nous sommes mis à pleurer et il a fallu nous arrêter au bout de quelques centaines de mètres pour nous calmer.» Nicole et Daniel se sourient tendrement.

Il arrive que nous soyons tristes sans trop savoir pourquoi
Parfois, le rire et les pleurs sont très proches – particulièrement quand on élève

un enfant handicapé. Et dans la famille Wyss, il y a des moments où la tristesse prend le dessus. Daniel glisse, songeur: «Souvent, nous sommes tristes sans trop savoir pourquoi, c'est comme si la tristesse enveloppait tout d'un lourd voile gris.» S'il n'y a pas de recette miracle contre de tels moments d'abattement, la famille Wyss a néanmoins développé sa propre stratégie pour retrouver la joie de vivre. Daniel explique: «Il faut régulièrement faire le choix de voir le verre à moitié vide ou à moitié plein: ne considérer que ce qui est triste, ou plutôt toute la beauté et l'amour profond qui nous entoure, c'est à nous de décider. Nous rappeler cela nous permet chaque fois de reprendre confiance et de réaliser combien la vie que nous menons est merveilleuse.»



Josiah aide sa maman Nicole Wyss à arroser les plants de tomates.

De l'aide pour la famille Wyss

La famille Wyss est inscrite depuis longtemps auprès de notre Fondation et nous l'avons déjà soutenue à plusieurs reprises. Nous avons ainsi participé au financement d'une thérapie facilitée par le cheval et à l'achat d'un lit de soins pour Josiah. Nous avons également permis à Nicole et Daniel Wyss de prendre un bref congé de repos et, récemment, aidé la famille à financer un vélo spécial adapté aux personnes handicapées. Grâce à ce vélo, Josiah peut désormais faire des excursions en famille, apprécier la sensation du vent sur son visage et même pédaler lui-même.

Nicole et Daniel Wyss sont également très reconnaissants pour le confort du service d'articles de soins de la Fondation Cerebral, qui leur épargne une grande partie des tâches administratives et leur permet de se faire livrer en quelques clics les articles de soins dont Josiah a besoin.

En bref

The Big Ensemble – Prenez vite vos billets

L'art pour tous – «The Big Ensemble» est une œuvre théâtrale interdisciplinaire originale qui célèbre et promeut l'inclusion et la diversité dans le monde artistique et culturel suisse. La troupe, qui réunit 40 musiciennes, musiciens, danseuses et danseurs avec ou sans handicap, allie de manière innovante art performatif et mesures d'accessibilité. La Fondation Cerebral, qui avait déjà par le passé co-organisé des manifestations de Tabula Musica, soutient ce projet unique en son genre.

En collaboration avec la Fondation Cerebral, «The Big Ensemble» est programmé dans des établissements culturels renommés des quatre coins de la Suisse. Le spectacle sera notamment donné à Berne, Lucerne et Zurich. Envie d'assister à «The Big Ensemble»? Alors pensez à prendre vos billets à temps! Les représentations suivantes sont déjà confirmées (et d'autres suivront):

- 8 novembre 2024, 20 h: Bühnen Bern

Billetterie: <https://buehnenbern.ch/besuch/tickets/>

- 21 janvier 2025, 18 h: KKL Lucerne

Billetterie: <https://www.kkl-luzern.ch/en/shop-tickets/>

En tant que donatrice ou donateur de la Fondation Cerebral, nous souhaitons vous témoigner une petite attention en vous offrant un verre de votre choix (mousseux, vin ou jus d'orange) avant les concerts de Berne et Lucerne. Vous souhaitez profiter de cette offre? Inscrivez-vous en quelques clics après l'achat de votre billet via le lien www.cerebral.ch/the-big-ensemble, ou scannez le code QR ci-contre pour accéder directement au site. Nous vous enverrons alors par la poste votre coupon pour un verre gratuit. Nous vous souhaitons d'ores et déjà un merveilleux concert sous le signe de l'inclusion.



Calendrier artistique 2025 illustré de tableaux de Hans Erni



Pour l'année 2025, nous avons de nouveau la possibilité d'édition un calendrier artistique illustré de tableaux du célèbre artiste suisse Hans Erni (1909-2015). C'est avec bonheur et gratitude que nous remercions sa famille de nous permettre une fois de plus d'utiliser ses œuvres. Le produit de la vente de ce calendrier revient intégralement aux personnes handicapées motrices cérébrales et à leurs familles.

La nouvelle édition est disponible dès maintenant dans notre boutique www.cerebral.ch/fr/boutique (code QR).



Adieu et bienvenue

Ursula Diethelm, notre directrice de l'Aide directe et directrice suppléante de longue date, a pris une retraite bien méritée en avril 2024.

Nous nous réjouissons de vous présenter la nouvelle directrice de l'Aide directe: Beatrix Grigioni (photo), qui a pris ses fonctions dès le début de l'année, a été soigneusement formée par sa prédécesseuse. Beatrix Grigioni est elle-même maman d'un fils adulte en situation de handicap moteur cérébral et connaît notre Fondation depuis de nombreuses années.

Nous souhaitons une fois encore la bienvenue à la nouvelle directrice de l'Aide directe!



Cyathlon 2024

Du 25 au 27 octobre 2024, l'EPF de Zurich organise la troisième édition du Cyathlon à la SWISS Arena de Kloten (ZH). Une centaine d'équipes internationales s'affronteront à nouveau dans le cadre de différentes compétitions. Les parcours sont conçus de manière à refléter des activités quotidiennes et les difficultés qu'elles représentent pour les personnes en situation de handicap. La résolution des différents exercices démontrera combien différentes technologies d'assistance permettent d'aider les pilotes au quotidien. En tant que partenaire du Cyathlon, nous avons hâte d'assister aux nombreuses et passionnantes compétitions.



«Le registre constitue pour nous un outil très précieux»

Après avoir soutenu la création du registre national de la paralysie cérébrale (Swiss-CP-Reg), la Fondation Cerebral s'engage à présent pour son maintien. La D^{re} Anne Tschertter, de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'université de Berne, également coordinatrice du projet, explique en quoi ce registre est si utile et pourquoi il ne pourrait probablement pas être maintenu sans l'aide de la Fondation Cerebral.



La D^{re} Anne Tschertter, de l'Institut de médecine sociale et préventive (ISPM) de l'université de Berne, est coordinatrice du projet Swiss-CP-Reg.

Pourquoi un Swiss-CP-Reg a-t-il été créé?

La Suisse compte environ 3000 enfants et adolescent-e-s et 12 000 adultes en situation de paralysie cérébrale. Quels sont leurs besoins? Comment sont-ils traités? Quelles thérapies sont efficaces?

Jusqu'à ces dernières années, il n'existait quasi pas de données empiriques ou médicales pouvant être échangées entre les cliniques, les médecins et les chercheuses et chercheurs. Pourtant, notamment dans le cadre des traitements pour enfants et adolescent-e-s, il est capital que la recherche et l'échange de connaissances

entre ces différents acteurs puissent se dérouler le plus facilement possible. L'instauration du Swiss-CP-Reg a créé un outil précieux pour permettre précisément cet échange. La collecte centralisée des données médicales des enfants et adolescent-e-s concerné-e-s permet de faire avancer la recherche sur la paralysie cérébrale, par exemple en comparant les traitements entre les différents centres, en les homogénéisant et, à terme, en les améliorant, tout en continuant à promouvoir l'inclusion des personnes concernées dans la société.

Comment le registre a-t-il été structuré, et qui est responsable de la collecte des données?

Un premier registre cantonal de la PC a été créé en 2013 à Saint-Gall. L'année suivante, des expert-e-s en paralysie céré-

brale de plusieurs cliniques suisses ont fondé un groupe de travail pour la création d'un registre national. En 2015, ce groupe de travail a fait appel à l'Institut de médecine sociale et préventive de l'université de Berne (ISPM) pour coordonner la mise en place du Swiss-CP-Reg. Grâce au soutien financier de la Fondation Cerebral, celui-ci a été lancé officiellement le 1^{er} août 2016. Dans un premier temps, il concernait les grandes cliniques pédiatriques: HUG, CHUV, UKBB, Insel, Zurich, Saint-Gall et Bellinzone. Le Swiss-CP-Reg est géré par des pédiatres spécialistes de toute la Suisse et par l'équipe chargée du registre à l'ISPM.

Comment les données sont-elles collectées et quelles sont-elles?

Lorsqu'un diagnostic de paralysie cérébrale est posé chez un enfant, le ou la

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

médecin traitant-e renseigne la famille sur le Swiss-CP-Reg dans le cadre d'une consultation régulière. Si la famille souhaite participer, elle signe alors le formulaire de consentement et l'enfant ou l'adolescent-e est inscrit-e au Swiss-CP-Reg. En participant, les personnes en situation de paralysie cérébrale ne s'engagent à rien et elles peuvent se retirer à tout moment. Les données sont collectées juste après le diagnostic, ainsi qu'à l'âge de cinq, dix et quinze ans et lors du passage entre pédiatrie et médecine adulte. Entre ces moments, mais aussi à l'âge adulte, des données supplémentaires peuvent être collectées par les cliniques pour des sujets de recherche spécifiques (p. ex. le monitoring des luxations de la hanche). Des études par questionnaire sont également menées.

On collecte sur chaque PC différentes données médicales, auxquelles s'ajoutent des données concernant la douleur, les thérapies, les symptômes individuels et la vie quotidienne. Aucun examen ni traitement spécifique n'est effectué pour le Swiss-CP-Reg. La banque de données n'enregistre que ce que les personnes concernées se voient de toute façon prescrire à l'hôpital ou en médecine de ville.

Comment les familles réagissent-elles? Est-il difficile de les motiver à participer?

Actuellement, environ 1000 enfants et jeunes sont inscrit-e-s au Swiss-CP-Reg. Seules 6 % des personnes interrogées n'ont pas souhaité participer. Nous sommes très satisfait-e-s de ces chiffres, qui montrent que la plupart des personnes concernées sont prêtes à participer et reconnaissent l'utilité du registre.

Nous constatons également une forte participation aux sondages réalisés à l'aide de questionnaires.

Où en est le registre aujourd'hui? Et quid de son avenir?

Aujourd'hui, le Swiss-CP-Reg est solidement établi à l'ISPM. Presque toutes les cliniques pédiatriques de Suisse inscrivent au registre les enfants et adolescent-e-s en situation de PC et la plupart saisissent leurs données médicales.

En Suisse, cette plateforme de recherche et de communication contribue aujourd'hui grandement à une meilleure compréhension de la PC et encourage par ailleurs l'acquisition, l'échange et la mise en œuvre de connaissances en la matière parmi les médecins, les thérapeutes, les chercheuses et chercheurs et les personnes concernées. C'est un outil précieux pour analyser les soins médicaux et améliorer ainsi la pratique clinique dans notre pays.

De premiers projets de recherche ont déjà été menés à bien et d'autres sont en cours ou prévus. Nous venons ainsi de mener une étude par questionnaire sur le thème «Les préoccupations de familles d'enfants et d'adolescent-e-s en situation de paralysie cérébrale», dont l'objectif est de déterminer les principales préoccupations des personnes concernées et de leurs familles. Nous voulions aussi identifier les questions sur lesquelles la recherche devrait à l'avenir se pencher du point de vue des personnes concernées et de leurs familles. Nous avons ainsi identifié plusieurs domaines qui préoccupent fortement les personnes sondées et dans lesquels elles ont besoin d'un soutien accru. Nous préparons une publication scientifique sur ces résultats et prévoyons par ailleurs d'élaborer avec la Fondation Cerebral des mesures permettant de mieux tenir compte des besoins des personnes concernées.

Quel rôle joue la Fondation Cerebral vis-à-vis du Swiss-CP-Reg?

La Fondation Cerebral a soutenu dès le départ l'idée d'un Swiss-CP-Reg national. Grâce à son aide financière, la base et le développement du Swiss-CP-Reg sont garantis, et nous lui en sommes très reconnaissant-e-s. J'aime comparer le Swiss-CP-Reg à un beau pommier: les données collectées constituent ses racines et son tronc tandis que les études, les

Soutien au Swiss-CP-Reg

Nous sommes convaincu-e-s que le Swiss-CP-Reg et les résultats des études qu'il a permis de réaliser sont également d'une grande importance pour notre Fondation elle-même. Les résultats permettent en effet de définir des mesures pour améliorer les traitements et la qualité de vie des enfants et adolescent-e-s en situation de paralysie cérébrale ainsi que celle de leurs proches. Nous soutenons la poursuite du registre Swiss-CP à hauteur de CHF 175 000.- pour les années 2024 et 2025. Par ailleurs, nous allons lancer un projet d'information en coopération avec l'Association Cerebral Suisse et le Swiss-CP-Reg.

projets de recherche ainsi que les connaissances qui en résultent sont ses fruits. À l'avenir, la récolte de ces fruits ne sera possible que si nous pouvons continuer à prendre soin des racines et du tronc. C'est pourquoi le soutien financier de la Fondation Cerebral est si précieux: il assure non seulement la poursuite de la collecte, mais aussi le maintien à jour des données. Ce n'est qu'ainsi qu'il sera possible de continuer à mener des projets de recherche ou de soutenir leur réalisation.

Des informations exhaustives et un accompagnement sur mesure

Les 31 mai et 1^{er} juin, nous avons organisé à BERNEXPO une nouvelle édition de notre très populaire rencontre d'information. De nombreuses personnes ont répondu à notre invitation et sont venues à Berne pour se renseigner sur les nouveaux moyens auxiliaires et matériels de soins.

Tous les deux ans, nous invitons les personnes et familles inscrites chez nous à une rencontre d'information sur deux jours. Cette manifestation leur permet de découvrir et d'essayer de nouveaux moyens auxiliaires, ainsi que de s'entretenir directement avec notre équipe. Ce printemps, ce sont les 31 mai et 1^{er} juin que la réunion d'information 2024 a eu lieu sur le site de BERNEXPO, à Berne, où nous proposons à nos nombreux visiteurs et visiteuses un programme varié. Nous étions accompagné-e-s par 20 partenaires qui présentaient également leurs moyens auxiliaires et autres produits. Les personnes intéressées pouvaient regarder tranquillement de nombreux moyens auxiliaires – fauteuil roulant électrique tout-terrain, vélo spécial ou lit de soins –, les tester à loisir pour voir s'ils convenaient à leurs besoins ou non, et obtenir des conseils de première main.



La rencontre d'information est l'occasion idéale d'essayer toutes sortes de produits.

De nombreux retours positifs

Au total, près de 500 enfants et adultes venu-e-s de toute la Suisse ont participé à notre manifestation et cette année encore, les retours ont été très positifs. «C'est la première fois que nous venons et nous sommes enthousiastes», a déclaré une mère venue en famille. «Ce qui est particulièrement important pour nous, c'est de pouvoir essayer différents produits sur place. Chaque handicap est unique. Il est donc presque impossible de choisir un nouveau moyen auxiliaire sur catalogue ou en ligne. Lors de la rencontre d'information de la Fondation Cerebral, tout est réuni au même endroit et nous pouvons nous renseigner tranquillement.» La présence permanente de toute l'équipe du Secrétariat de la Fondation Cerebral a également été fort appréciée. Les visi-



Un parcours a été spécialement aménagé pour ce fauteuil roulant électrique tout-terrain.

teuses et visiteurs en ont profité pour s'entretenir personnellement avec nos collaboratrices et collaborateurs et se faire conseiller.

Un bistro avait été aménagé pour leur permettre de se reposer de temps à autre, de s'asseoir ensemble confortablement et de se restaurer gratuitement toute la journée. Il n'a pas désempilé, et ces deux journées ont permis aux visiteuses et visiteurs de nouer de nombreux contacts ainsi que d'échanger de précieuses expériences. Leurs frais de déplacement étaient également à notre charge.



De nombreuses personnes et familles ont profité de l'occasion pour se renseigner en toute simplicité sur les nouveaux moyens auxiliaires.

Un événement estival réussi dans les monts du Valais

Début juin, nous avons eu le plaisir d'organiser notre deuxième événement estival avec Dualski Bellwald. Malgré des conditions météorologiques un peu difficiles, l'événement a été un franc succès et a procuré beaucoup de plaisir et de joie aux participant-e-s.

On dit que le soleil brille presque toujours dans le Valais, mais en ce samedi de juin, il était caché par les nuages, qui ont même fait tomber quelques averses. Cela n'a néanmoins pas intimidé les personnes et les familles qui avaient fait le voyage: bien couvertes dans des vestes chaudes et des vêtements de pluie, elles étaient impatientes de profiter avec nous de cet événement estival de dualski. Et il y avait de quoi découvrir et tester, car Dualski Bellwald a beaucoup à offrir aux person-



À cheval ou en JST Mountain Drive, les participant-e-s ont testé et apprécié les offres estivales de Dualski Bellwald.



À condition d'être bien emmitouflé-e, faire un tour en VTT électrique équipé d'une remorque adaptée aux personnes handicapées est un vrai plaisir – même sous la pluie!

nes handicapées et à leurs familles – non seulement en hiver, mais aussi en été.

Du bon temps au grand air

Les participantes et participants pouvaient se lancer par monts et par vaux dans une passionnante chasse au trésor en fauteuil roulant électrique tout-terrain, faire un tour à toute allure en VTT électrique équipé d'une remorque adaptée aux per-

sonnes handicapées ou se laisser transporter confortablement par deux chevaux de thérapie, Sætur et Fenja.

L'ambiance était détendue et joyeuse, les plus jeunes testaient les différentes offres avec enthousiasme, tandis que les parents en profitaient pour discuter avec d'autres familles. Et comme les émotions et le grand air donnent faim, tout le monde s'est retrouvé pour midi autour d'un délicieux buffet-barbecue. Après le repas, les participantes et participants ont continué à profiter des différentes activités avant que la pluie ne les force définitivement à se mettre à l'abri, où les attendait la musique entraînante de l'accordéoniste Beat Steiner. Et c'est autour d'un bon café et de délicieux gâteaux que s'est terminée cette manifestation extrêmement réussie. Peu importe la pluie: à la fin de ce week-end, toutes et tous sont rentrés chez eux des étoiles plein les yeux!

Un grand merci!

Cette année encore, l'équipe de Dualski Bellwald a, à nos côtés, organisé et réalisé cet événement estival avec la passion qu'on lui connaît. Nous tenons à remercier du fond du cœur tou-te-s les bénévoles pour leur engagement et leur simplicité, leur disant d'ores et déjà: «Nous avons hâte de vous retrouver en 2025!»