

Un grand **Merci**



Édition 4/2024

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,

2024 touchant bientôt à sa fin, c'est un bon moment pour en faire le bilan. Je suis très heureux que nous ayons pu entretenir le contact avec les personnes et familles inscrites chez nous à l'occasion de divers événements et manifestations tout au long de l'année. Pour moi, cet échange personnel est très important, car, souhaitant adapter finement nos offres et prestations aux besoins des personnes concernées, nous sommes tributaires d'un dialogue permanent. Et lorsque des personnes concernées me disent combien elles sont reconnaissantes de l'aide que nous leur apportons, et à quel point celle-ci les soulage au quotidien, cela me va droit au cœur. Le concert exclusif que nous organisons chaque année au Bierhübeli, à Berne, est pour moi particulièrement remarquable. Cette année, nous avons eu le plaisir d'inviter près de 600 personnes en situation de handicap moteur cérébral et leurs familles à venir écouter la musicienne Joya Marleen. Je suis persuadé que cette journée restera longtemps gravée dans toutes les mémoires. Ce sont ces merveilleux moments de partage qui me touchent particulièrement.

Je vous remercie du fond du cœur de soutenir notre travail en faveur des personnes concernées et vous souhaite, ainsi qu'à vos proches, de joyeuses fêtes de Noël et un bon début d'année 2025.

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

«Nous étions fermement déterminés à vivre au mieux cette situation»

Le handicap moteur de Mattia Maggio, aujourd'hui âgé de 15 ans, n'a été diagnostiqué que lorsqu'il avait 15 mois. Pour ses parents, Michela et Marco Maggio, c'est tout un monde qui s'est écroulé. Mais ils n'ont pas voulu perdre leur joie de vivre.

7

En bref

Notre très populaire jeu éducatif «The Unstoppables» a désormais une suite, et nous souhaitons attirer votre attention sur le concert inclusif de The Big Ensemble au KKL Lucerne. Nous vous parlerons aussi de notre engagement aux Championnats du monde Route et route paracyclisme UCI 2024 à Zurich, ainsi que des projets des institutions que nous soutenons actuellement.

8-9

«C'est pour nous une joie de faire don de cette somme»

Chaque automne, les femmes engagées au sein du groupe de tricot de Rüegsbach dans l'Emmental (BE) participent à un marché où elles vendent leurs travaux, puis font don de leur recette aux personnes handicapées motrices cérébrales. Vreni Flückiger, la responsable du groupe, explique pourquoi cet engagement lui tient tant à cœur. Sur cette double page, nous avons en outre le plaisir de vous présenter Lian Kristensen, le nouvel enfant de notre campagne d'information.

10

Dormir, langer, câliner – dans le nouveau lit de soins Cerebral

Afin de faciliter la tâche aux proches aidant·e·s d'enfants en situation de handicap moteur cérébral, nous les aidons pour l'achat de lits de soins à réglage électrique conçus, développés et fabriqués en Suisse. Ce nouveau modèle répond à toutes les normes en vigueur, tout en offrant un style résolument moderne.

11

Concert exclusif Cerebral: que d'émotions!

Début septembre, nous avons eu de nouveau la joie d'organiser notre très populaire concert exclusif au Bierhübeli, à Berne. La musicienne suisse Joya Marleen a offert à nos hôtes une journée inoubliable.

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!



Un grand merci pour votre généreux soutien à nos mini-vacances au camping Eymatt! L'aménagement du bungalow est absolument génial, et grâce au lève-personne, ma fille a pu aller partout sans problème.

Famille Nachtigall, 8340 Hinwil

Nous tenons à vous remercier pour les bons de mobilité que vous avez octroyés aux personnes en situation de handicap mental et physique vivant dans notre foyer. Grâce à votre générosité, nous pouvons offrir à nos résidentes et résidents la possibilité de profiter également de bons moments en dehors du foyer. Nous tenons une nouvelle fois à vous remercier de tout cœur.

Isabelle Fink, directrice du Foyer Les Fontenattes,
2926 Boncourt

Chère équipe Cerebral, nous vous remercions sincèrement d'avoir participé au financement du buggy de réadaptation de notre fils Jules. Le buggy nous est très utile!

Famille Fischer Schärer, 3018 Berne

Nous souhaitons vous remercier du fond du cœur d'avoir exaucé un de nos vœux les plus chers. Nous vivons près du lac de Constance, et le terrain est généralement plat, mais les personnes concernées savent à quel point il peut être difficile de pousser un fauteuil roulant. C'est pourquoi notre nouvelle aide à la propulsion nous facilite immensément la vie. Alors un grand merci à vous!

Patrizia Sbaffoni et Idrissa, 8280 Kreuzlingen



«Nous étions fermement déterminés à vivre au mieux cette situation»

Le handicap moteur de Mattia Maggio, aujourd'hui âgé de 15 ans, n'a été diagnostiqué que lorsqu'il avait 15 mois. Pour ses parents, Michela et Marco Maggio, c'est tout un monde qui s'est écroulé. Mais ils n'ont pas voulu perdre leur joie de vivre.

La famille Maggio vit à Cresciano, petit village tessinois appartenant à la commune de Riviera, à deux pas de Bellinzone. On perçoit des bruits de travaux à l'arrière de la maison. Marco Maggio est en train de transformer le garage pour que Mattia puisse y accéder facilement en fauteuil roulant électrique.

Comme il fait très chaud en cette journée d'été, Mattia reste au frais à l'intérieur, avec sa maman et son frère de deux ans et demi, Maicol. Max, le Golden Retriever, somnole tranquillement dans un coin tandis que Maicol joue, absorbé par ses jouets.

Aujourd'hui, Mattia est de mauvaise humeur – et c'est compréhensible: il a

récemment été opéré de la hanche et souffre, depuis lors, de fortes douleurs persistantes. Pour un adolescent de 15 ans très actif et débordant de joie de vivre, il est difficile d'accepter d'être à ce point ralenti par une opération. Michela observe son fils d'un air soucieux. «En tant que mère, c'est difficile de voir son enfant souffrir sans pouvoir l'aider. Je voudrais tellement prendre sa souffrance», dit-elle. Mattia essaie de se distraire de ses douleurs. Il rejoint la table de la cuisine avec son fauteuil roulant électrique et se met à dessiner un personnage de BD sur une tablette. À traits rapides, nets, il donne vie en un clin d'œil à un bonhomme coloré. Pendant qu'il dessine avec concentra-

tion, son visage s'éclaircit et on le voit se détendre. Michela Maggio regarde par-dessus l'épaule de son fils et sourit. «Le dessin a toujours été la grande passion de Mattia», dit-elle en lui caressant tendrement le bras.

«Un matin, Mattia n'a soudain plus pu marcher.»

Au début, tout semblait parfait

Lorsque Mattia est né il y a 15 ans, rien n'indiquait qu'il avait un handicap moteur. Le petit garçon semblait se développer normalement, et ses parents étaient fiers de chacun de ses progrès. Mais brusquement, tout a basculé. Michela Maggio se souvient: «Mattia avait 15 mois à l'époque, c'était un enfant joyeux qui ne restait jamais en place. Tout comme Maicol aujourd'hui.» Elle regarde son fils cadet qui traverse le salon tel un tourbillon. Perdue dans ses pensées, elle se tait un moment avant de poursuivre: «Mais un matin, Mattia n'a soudain plus pu marcher. Ses jambes étaient comme paralysées et, quand on le changeait, elles pendaient sans force de la table à langer. Il ne semblait pas avoir mal, mais nous étions très inquiets.» Michela et Marco Maggio ont essayé de ne pas trop s'inquiéter, essayant de croire que ce n'était qu'une petite régression tout à fait normale dans le développement par ailleurs sans problème de leur fils. Ils ont tout de même consulté un pédiatre, mais celui-ci n'a pas non plus pensé d'emblée à un handicap grave et a rassuré les



Quand Mattia dessine, il tend à oublier tout ce qui l'entoure.



Les Maggio et leur chien Max dans leur jardin à Cresciano.

parents. Michela secoue la tête: «Nous pensions tous que Mattia avait juste besoin d'un peu plus de temps pour se développer.»

De longues semaines d'incertitude

Malgré les espoirs, l'état de Mattia ne s'améliorait pas, et s'aggravait même avec le temps. Ses parents ont donc décidé de lui faire faire des examens complets à l'hôpital. L'équipe hospitalière s'est vite rendu compte que Mattia avait un handicap. Ses parents ont toutefois dû attendre assez longtemps avant d'obtenir un diagnostic précis, l'analyse des prélèvements sanguins demandant plusieurs semaines. Le visage de Michela s'assombrit: «Je crois que ces semaines ont été les plus longues de ma vie.» Elle déglutit difficilement et lutte contre les larmes.

Lorsqu'il s'est finalement avéré que Mattia présentait une amyotrophie spinale (SMA) de type 2, ce fut pour ses parents comme si le sol s'ouvrait sous leurs pieds. La SMA est une maladie d'origine génétique qui entraîne une faiblesse musculaire croissante de l'enfant concerné.e. «Je me souviens parfaitement de l'appel du médecin traitant», articule Michela d'une voix sourde. «Je ne comprenais pas grand-chose aux termes médicaux, et puis j'avais

surtout beaucoup de mal à accepter le fait que Mattia soit handicapé. J'ai fini par lui demander si mon fils pourrait marcher un jour. Et c'est quand le médecin a répondu non sans hésiter que j'ai pris brutalement la mesure de la triste réalité.»

Il a fallu un certain temps aux Maggio pour surmonter ce coup du sort et apprendre à composer avec la nouvelle donne. Malgré cela, ils ont vite retrouvé leur combativité: «Nous étions fermement déterminés à vivre au mieux cette situation et à offrir à Mattia une vie agréable et, surtout, adaptée à ses besoins. Nous voulions qu'il s'épanouisse librement et qu'il ne soit pas confronté en permanence à tout ce qu'il ne pourrait pas faire à cause de son handicap.»

«Parfois, il faut savoir faire preuve d'imagination.»

Retrouver spontanément des amis est malheureusement difficile

Aujourd'hui, Mattia est un adolescent sûr de lui, qui sait ce qu'il veut. À ce jour, son handicap touche surtout son tronc et

ses jambes, mais heureusement, il peut relativement bien bouger ses bras. Ce qui le gêne le plus, c'est de ne pas pouvoir se déplacer aussi librement que les autres jeunes de son âge. Retrouver spontanément des amis est malheureusement difficile, car il faut toujours que quelqu'un l'emmène puis vienne le rechercher. Mattia passe donc beaucoup de temps en ligne. Cela lui permet de jouer ou de chatter à sa guise avec ses copains, son handicap passant pour un temps à l'arrière-plan.

Le jeune homme va bientôt commencer un apprentissage de polygraphe dans une agence de Giubiasco. Ce métier lui convient à merveille, car il permet d'exprimer pleinement son talent créatif. Que leur fils puisse apprendre un métier qui lui plaît vraiment est un beau cadeau pour Michela et Marco, d'autant qu'il n'a pas été facile de trouver une place d'apprentissage adaptée. «Nous avons cherché longtemps et essayé plusieurs revers avant que Mattia ait enfin son contrat d'apprentissage en poche», raconte sa maman. «Pour un jeune en situation de handicap physique, les obstacles sont souvent plus importants. Ne serait-ce que parce que de nombreuses entreprises ne sont pas accessibles ou n'osent pas embaucher un apprenti han-



Inséparables: Mattia et Max le chien s'entendent à merveille.

dicapé. Nous sommes donc très heureux que Mattia ait trouvé une aussi bonne solution.»

Une vraie passion pour le powerchair hockey

En plus du dessin, Mattia s'adonne à une autre passion: depuis quelques années, il joue au powerchair hockey, sport dans lequel il fait preuve d'un grand talent. Il fait partie des Cyber Falcons à Lugano, et lorsqu'il parle de sa passion pour ce sport, tout son visage s'éclaire. Bien qu'il ne joue pas depuis longtemps, il a déjà participé avec son équipe à deux championnats suisses, et sera bientôt désigné pour la

première fois comme joueur de réserve pour l'équipe nationale suisse. C'est une grande joie pour lui, et il espère que d'ici là, les douleurs dues à son opération de la hanche auront disparu.

Quand Mattia a un match ou un tournoi, ses parents font leur possible pour être présents et encourager leur aîné. Michela souligne: «La plupart du temps, les matchs n'ont pas lieu au Tessin, et nous devons donc faire parfois de longs trajets. Mais il est très important pour nous que Mattia sente que nous sommes à fond avec lui.»

Le petit Maicol est alors généralement confié à des parents ou à des amis. «De toute façon, il s'ennuierait aux tournois et c'est important que Mattia nous ait parfois pour lui tout seul», estime Michela tandis que son mari acquiesce.

Il n'est pas toujours facile de concilier les besoins d'un petit enfant remuant et ceux

d'un adolescent plutôt calme en fauteuil roulant – Marco et Michela Maggio en savent quelque chose. Mais ils le prennent avec humour. «Parfois, il faut savoir faire preuve d'imagination», disent-ils en riant. «Jusqu'à présent, on a toujours trouvé une solution, et une chose est sûre: notre quotidien ne sera jamais ennuyeux!»

De l'aide pour la famille Maggio

La famille Maggio est inscrite depuis de nombreuses années à la Fondation Cerebral, et nous l'avons déjà soutenue à plusieurs reprises. Les Maggio se procurent régulièrement des articles de soins, ont bénéficié d'une aide financière pour adapter leur domicile aux besoins d'une personne en fauteuil roulant, ainsi que pour acheter une voiture permettant à Mattia de voyager confortablement. Ils ont également eu recours à notre offre de vêtements à prix réduit.

La famille Maggio est très reconnaissante de la simplicité de l'aide fournie, et tout particulièrement du conseil direct par téléphone qui permet de clarifier les questions en suspens. Au printemps, Mattia et ses parents se sont rendus pour la première fois à la réunion d'information bisannuelle de la Fondation Cerebral à Berne. Cela a été pour eux une excellente opportunité de mieux connaître nos différentes offres et prestations.

En bref

Nouveau jeu éducatif «The Unstoppables 2»

Nous nous engageons pour permettre aux enfants et aux jeunes d'accéder facilement aux sujets de l'égalité et de la différence.

C'est pourquoi nous avons lancé, en collaboration avec la HEP Berne et la société LerNetz SA, l'outil pédagogique «Le Principe «Diversité»» et le jeu éducatif associé, «The Unstoppables».

Cette offre très appréciée s'est dotée d'une suite. Spécialement conçu pour l'enseignement, le jeu éducatif «The Unstoppables 2» sensibilise les élèves aux besoins des personnes en situation de handicap. Il peut être téléchargé gratuitement dans l'App Store ou sur Google Play.



The Big Ensemble en live au KKL Lucerne

Composée de 40 personnes, la formation «The Big Ensemble» de Tabula Musica réunit des musiciennes, musiciens, danseuses et danseurs avec et sans handicap, et allie de manière innovante art performatif et accessibilité. La Fondation Cerebral soutient ce projet unique en son genre.

The Big Ensemble sera en spectacle le **21 janvier 2025 à 18 h au KKL Lucerne**. Si vous souhaitez assister en direct à cette représentation, réservez vos billets sur la page www.kkl-luzern.ch/de/shop-tickets.

Comme vous êtes donatrice ou donateur de la Fondation Cerebral, nous nous ferons un plaisir de vous offrir la boisson de votre choix avant le concert. 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. Notre équipe sera sur place ce soir-là: nous avons hâte de pouvoir échanger avec vous.



Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- Nous accordons à la fondation Loisirs Pour Tous de Châtel-St-Denis (FR) une contribution de CHF 5000.- pour l'achat d'un vélo spécial.
- Notre Fondation soutient à hauteur de CHF 50 000.- la coopérative d'habitation et de travail Sonnegg à Zumholz (FR) pour la réfection et la rénovation de son bâtiment principal.
- La fondation Hippotherapie-Zentrum (centre d'hippothérapie) à Binningen (BL) obtient CHF 5000.- pour l'achat d'un nouveau cheval de thérapie.
- Nous octroyons une contribution de CHF 20 000.- à l'association BoBosco, Valle Verzasca (TI) pour son projet «Tutti al bosco». Celui-ci vise à permettre l'accessibilité aux personnes en fauteuil roulant et à mettre en place des toilettes écologiques sans obstacle. Nous y créons également une station de location pour un fauteuil roulant électrique tout-terrain.
- L'association HackaHealth reçoit une contribution de CHF 7500.- pour l'organisation du hackathon 2024 à Lausanne (VD) et Zurich.

Championnats du monde Route et route paracyclisme UCI 2024



Notre Fondation étant partenaire des Championnats du monde Route et route paracyclisme UCI 2024 organisés le dimanche 22 septembre à Zurich, nous avons pu attirer l'attention du public sur notre travail au sein de la fan zone de la Sechseläutenplatz. Pendant une heure environ, nous avons offert au public un programme varié et passionnant. L'événement, animé avec brio par Nik Hartmann, proposait un spectacle musical de Tabula Musica, une représentation du groupe de danse inclusif ASD ALLSTARZ de «Das Zelt», des interviews captivantes (sur la photo, Michel Eggimann et son fils Melvin qui ont traversé de nombreuses aventures avec leur vélo spécialement adapté) – et notre directeur Thomas Erne a remis un nouveau vélo spécial à Berkin Baser de VeloTixi. Nous remercions toutes les personnes qui nous ont rendu visite lors de cet événement inoubliable à Zurich.

«C'est pour nous une joie de faire don de cette somme»

Chaque automne, les femmes engagées au sein du groupe de tricot de Rüegsbach dans l'Emmental (BE) participent à un marché où elles vendent leurs travaux, puis font don de leur recette aux personnes handicapées motrices cérébrales. Vreni Flückiger, la responsable du groupe, explique pourquoi cet engagement lui tient tant à cœur.

Depuis combien de temps ce groupe de tricot existe-t-il?

Notre groupe existe depuis longtemps déjà. Il a été fondé en 1984 par les paysannes de Rüegsbach. Moi-même membre depuis de nombreuses années, j'ai pris la tête du groupe il y a 20 ans. J'ai toujours pris beaucoup de plaisir au travail manuel, et j'aime tricoter avec les autres femmes de notre groupe. Pendant le semestre d'hiver, nous nous retrouvons toutes les deux semaines chez moi, à Rüegsbach, pour tricoter et discuter autour d'un goûter. Avant, nous étions plus nombreuses – huit à dix selon les fois. Aujourd'hui nous sommes six, et la participante la plus âgée a 86 ans. Comme beaucoup d'autres associations ou groupements, nous sommes malheureusement en train de disparaître lentement, mais sûrement. Les travaux

manuels ne sont hélas plus aussi appréciés et les jeunes femmes n'ont souvent pas le temps de s'y adonner. Nous ne sommes pas pour autant d'humeur morose: nous continuerons à nous voir tant que nous le voudrons – nous passons toujours un bon moment ensemble. Pour l'après, nous verrons bien.

Quels sont les travaux réalisés lors de ces rencontres?

Dans notre groupe, il n'y a pas que du tricot. Chacune fait ce dont elle a envie. Moi par exemple, j'aime coudre et broder. D'autres font du crochet. Notre offre comprend différents types d'articles: des chaussettes et des gants en laine, mais aussi des pulls et des bonnets, des torchons de cuisine, des maniques, des doudous pour les bébés et plein d'autres

choses. Par exemple, je viens de réaliser un livre en tissu pour enfants. J'ai fabriqué les pages dans des chutes de jolis tissus à motifs que j'ai ensuite assemblées avec des anneaux.

Où vendez-vous vos travaux?

Chaque premier samedi de novembre, nous participons à la maison de retraite de Hasle-Rüegsau à un marché où nous vendons nos marchandises. Notre groupe de tricot fait partie des meubles depuis longtemps et nous ne pouvons pas nous plaindre d'un manque de demande. Beaucoup de clientes et clients passent nous voir tous les ans, et on dirait que certains attendent la tenue de ce marché pour s'approvisionner en nouvelles chaussettes en laine et en cadeaux pour les fêtes de Noël qui approchent. Le marché de Hasle-Rüegsau occupe beaucoup les femmes de notre groupe, et je suis très heureuse du soutien considérable que m'apporte Marlise Wüthrich, pour les préparatifs et pendant le marché lui-même.

Comment est née l'idée de faire don à la Fondation Cerebral des recettes de la vente de vos travaux?

C'est à l'époque où j'ai repris le groupe que j'ai eu cette idée, et les autres femmes ont tout de suite accepté. De toute façon, l'idée n'a jamais été de gagner le plus d'argent possible avec nos travaux, nous voulons juste pouvoir financer les pelotes de laine, les tissus, etc.

Je connaissais la Fondation Cerebral et avais toujours admiré son travail en faveur des personnes handicapées motrices cérébrales. Mon propre fils est né prématuré il y a 44 ans. Je me souviens à quel point



Le groupe de tricot de Rüegsbach: la responsable Vreni Flückiger avec Martha Schürch, Käthi Bracher, Marlise Wüthrich et Vreni Stalder (de g. à d.). Seule Ruth Jörg manque sur la photo.

nous craignons qu'il ne soit handicapé pour cette raison, et combien nous avons été reconnaissants que ce ne soit pas le cas. D'autres familles n'ont pas cette chance. C'est pour cela que je tenais à montrer ma solidarité aux personnes concernées. Nos ventes sur le marché d'automne de Hasle-Rüegsau nous rapportent toujours une jolie somme dont nous faisons don avec joie.

Vous apportez personnellement votre don au Secrétariat de la Fondation Cerebral à Berne. Pourquoi?

Autrefois, nous envoyions l'argent par la poste. Mais comme il s'agit vraiment d'un montant important, nous avons fini par trouver ça trop risqué. Depuis, mon mari et moi-même passons à Berne à la Fondation Cerebral au cours des semaines qui suivent le marché pour apporter notre don. Aujourd'hui, tout le monde nous connaît au Secrétariat, et on nous accueille toujours avec beaucoup de chaleur et de gratitude. Apporter personnellement l'argent de nos travaux est donc doublement agréable: nous voyons directement comment notre don est accueilli et emportons avec nous ce bon sentiment pour le partager avec le groupe de tricot.



Lian Kristensen est le nouvel enfant de notre campagne d'information

Aujourd'hui âgé de 12 ans, Lian Kristensen vit depuis sa naissance avec un handicap moteur cérébral. Il habite avec sa famille dans le canton de Berne. Lian Kristensen est le nouvel enfant de la campagne d'information de notre Fondation: à partir de cet automne, on le verra donc souvent sur des affiches, dans des annonces, ainsi que dans notre nouveau spot télévisé. Lian et sa famille connaissent parfaitement notre vaste gamme d'offres et de prestations. Nous les avons déjà soutenus à plusieurs reprises, en leur permettant notamment de pratiquer le dualski à Bellwald (VS). Lian a également pu s'essayer à piloter le fauteuil roulant électrique tout-terrain, et filer avec enthousiasme par monts et par vaux! Nous avons pu réaliser notre nouveau spot d'information grâce au généreux soutien de la société Cosa-

num SA, ce dont nous lui sommes très reconnaissants. Ce spot télévisé nous permet d'atteindre un très grand nombre de personnes et de les sensibiliser aux préoccupations des personnes handicapées motrices cérébrales et de leurs familles.

À travers le slogan «Votre don offre un peu de liberté», nous souhaitons montrer au grand public l'importance de nos offres de loisirs pour les familles concernées, ainsi que l'inciter à soutenir notre travail. Vous souhaitez découvrir notre nouveau spot d'information? Il vous suffit de scanner le code QR ci-dessous.

Nous remercions chaleureusement Lian Kristensen et sa famille d'avoir accepté de participer à notre nouvelle campagne.



La famille Kristensen lors du shooting pour la nouvelle campagne de notre Fondation au Musée suisse en plein air Ballenberg.

Dormir, langer, câliner – dans le nouveau lit de soins Cerebral

Afin de faciliter la tâche aux proches aidant·e·s d'enfants en situation de handicap moteur cérébral, nous les aidons pour l'achat de lits de soins à réglage électrique conçus, développés et fabriqués en Suisse. Ce nouveau modèle répond à toutes les normes en vigueur, tout en offrant un style résolument moderne.

Le nouveau lit de soins de Flurin Dorenkamp, de Lufingen (ZH), a l'air très doux. Il trône au milieu de coussins et de peluches aux couleurs gaies, et ses parties latérales blanches, très discrètes, semblent se fondre dans le mur du fond. Yvonne, la maman de Flurin, hoche la tête: «Bien sûr, le plus important pour nous était que le nouveau lit de Flurin soit pratique et nous facilite les soins. Mais en plus, nous sommes agréablement surpris qu'il s'intègre aussi bien à sa chambre.»

Un lit mieux adapté et plus contemporain

Les lits de soins de la Fondation Cerebral sont fabriqués de longue date par la société Embru, dont l'usine se trouve dans l'Oberland zurichois. Les besoins des personnes concernées et les normes ayant

évolué ces dernières années, le modèle précédent a été entièrement remanié. Il est désormais mieux adapté aux besoins de ces personnes et de leurs familles, et son look a été modernisé. Les barreaux en bois utilisés auparavant pour les éléments latéraux ont cédé la place à des éléments en bois laqué de blanc très contemporains. Yvonne Dorenkamp déclare: «Comme on ne voit pas d'emblée que ce lit est un dispositif médical, la chambre de Flurin ressemble tout simplement à celle d'un petit garçon de quatre ans – pas à une chambre de malade.»

Flurin vit avec une amyotrophie spinale (SMA). Il est tributaire de son fauteuil et a besoin de soins très complets. Dans le nouveau lit de soins de la Fondation Cerebral, il peut non seulement bien dormir et faire de beaux rêves, mais, grâce aux

côtés rabattables, être aussi parfaitement protégé de toute chute. Par ailleurs, le lit sert de support à langer à ses parents. «Car Flurin est désormais trop grand et trop lourd pour une table à langer classique», explique sa maman. «Et le système de réglage électrique de la hauteur nous permet de le langer confortablement sur son lit tout en ménageant notre dos.»

Un soutien d'une grande simplicité

Les Dorenkamp n'ont ce nouveau lit de soins que depuis le printemps dernier, mais ne pourraient déjà plus imaginer le quotidien sans ce précieux équipement. Ils sont particulièrement reconnaissants à la Fondation Cerebral du soutien qu'elle leur a apporté en toute simplicité pour cet achat. Yvonne Dorenkamp précise: «Un coup de téléphone a suffi et une fois notre demande examinée, le nouveau lit nous a été livré. Nous n'avons rien eu à faire. La Fondation Cerebral s'est également chargée de la coordination avec l'assurance et le fournisseur. Cela a été un soulagement d'autant plus grand qu'en tant que parents d'un enfant en situation de handicap, nous devons faire face à de nombreux obstacles bureaucratiques.»



Nous aidons des familles comme les Dorenkamp à acheter un lit de soins adapté à leurs besoins.

Lits de soins

En 2023, nous avons fourni au total 19 lits de soins, matelas compris, à des personnes handicapées motrices cérébrales et à leurs familles.

Concert exclusif Cerebral: que d'émotions!

Début septembre, nous avons eu de nouveau la joie d'organiser notre très populaire concert exclusif au Bierhübeli, à Berne. La musicienne suisse Joya Marleen a offert à nos hôtes une journée inoubliable.



Quel enthousiasme! Les hôtes en situation de handicap et leurs accompagnant-e-s ont visiblement apprécié les deux concerts exclusifs et la séance d'autographes.

Les concerts exclusifs de la Fondation Cerebral sont très appréciés. Ils offrent aux jeunes et aux adultes vivant avec un handicap moteur cérébral, ainsi qu'à leurs familles, l'opportunité unique d'aller ensemble au concert et de passer un après-midi insouciant. Souvent, les personnes concernées ne peuvent pas aller à des concerts, la musique y étant trop forte et les lumières stroboscopiques risquant de déclencher des crises d'épilepsie. À cela s'ajoute qu'il n'y a souvent pas assez de place pour les personnes en fauteuil

roulant, ni d'installations sanitaires accessibles. Les concerts exclusifs Cerebral sont donc spécialement conçus pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap, et sont sans obstacle. Et puis, cela ne dérange personne si, de joie, on crie, on chante ou on danse dans le public.

Deux concerts = deux fois plus de plaisir
Voilà déjà 11 ans que nous organisons chaque année, début septembre, un concert exclusif au Bierhübeli à Berne, à l'intention des personnes et familles inscrites

chez nous. En raison de la forte demande, nous avons décidé l'an dernier d'organiser non pas un, mais deux concerts le même dimanche. Nous pouvons ainsi faire plaisir à encore plus de personnes concernées et leur offrir un concert qu'elles n'oublieront sans doute pas de sitôt.

Cette année, nous avons eu le plaisir d'accueillir au Bierhübeli Joya Marleen, jeune musicienne extrêmement talentueuse de Suisse orientale. Avec sa très belle voix, ses mélodies agréables et sa bonne humeur, elle a conquis d'emblée le cœur des spectatrices et spectateurs: que d'émotions! Après les deux concerts, la chanteuse a pris tout le temps de répondre aux demandes d'autographes de ses fans petits et grands, et n'a pas hésité à poser pour des photos souvenirs.

Pendant ce temps, l'équipe du Bierhübeli mettait tout son cœur à préparer une délicieuse collation d'après-concert pour tous les hôtes, qui ont ensuite pris le chemin du retour, restaurés et la tête pleine de beaux souvenirs.

Nous tenons à remercier chaleureusement Joya Marleen et bien sûr aussi les bénévoles du Bierhübeli pour cette merveilleuse journée! Une vidéo du concert exclusif de Joya Marleen est disponible sur www.youtube.com/watch?v=0ums-fvc3i3l. Vous pouvez également scanner le code QR ci-contre.



Joya Marleen a conquis le public avec ses chansons et sa pétillante bonne humeur.



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