



Un grand Merci

Edition 1/2020

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,

En janvier, nous avons pu permettre à 50 enfants et adolescents handicapés de participer, avec leurs familles, au premier SnowDream Madrisa Event à Klosters (Prättigau). Nous avons bénéficié de la collaboration de Cosanum SA, des fondations Acide Folique et Madrisa mit Herz, et des acteurs touristiques locaux. Dans d'excellentes conditions, les personnes concernées ont pu essayer divers équipements ludiques et sportifs sur la Madrisa, et savourer ensemble une journée de détente.

Personnellement, j'ai particulièrement apprécié de voir l'enthousiasme et la curiosité avec lesquels ces jeunes découvraient les sports d'hiver. Avec cet événement, nous avons pu exaucer un de leurs rêves. En effet, il est d'ordinaire difficile pour les personnes handicapées de se mouvoir sur la neige et, a fortiori, de faire du ski.

La joie des personnes concernées et des proches qui les accompagnaient était visible et m'a empli de gratitude. De gratitude parce que notre Fondation permet régulièrement à des personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral de vivre ce genre de choses, leur offrant ainsi d'extraordinaires moments de joie de vivre et de satisfaction.

Votre aide, chère donatrice, cher donateur, transforme des rêves en réalité. Elle permet de faciliter le quotidien et les loisirs, et je vous remercie du fond du cœur pour ce soulagement si nécessaire.

Thomas Erne, Directeur

Table des matières

3

Merci pour votre aide!

Nous recevons régulièrement des lettres de familles 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

«Les soins et l'encadrement de Niklas sont parfois vraiment éreintants»

Niklas Krebsler et sa sœur jumelle Anna sont nés par césarienne d'urgence. Contrairement à Anna, venue au monde en bonne santé, Niklas est né atteint d'un sévère handicap moteur cérébral. Depuis, il lutte contre diverses difficultés qui bouleversent régulièrement le quotidien de la famille Krebsler.

7

En bref

Nous avons tenu un stand au salon Swiss Handicap 2019; en outre, nous avons permis aux personnes en fauteuil roulant d'accéder confortablement aux marchés de Noël lausannois Bô Noël. Nous serons de nouveau partenaires de la Love Ride 2020, et vous présentons par ailleurs les projets de différentes institutions que nous soutenons actuellement financièrement.

8-9

«Un simple rendez-vous chez le dentiste peut soulever des questions éthiques»

Un séjour à l'hôpital est un véritable défi pour les personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral, mais aussi pour leurs proches et le personnel soignant. La fondation Dialog Ethik souhaite mener une étude pour contribuer à apaiser les tensions éthiques et juridiques existantes.

10

Un jour de rêve à la neige

En janvier 2020 s'est tenu le premier SnowDream Madrisa Event à Klosters. 50 enfants et adolescents atteints d'un handicap moteur cérébral ou de spina bifida et leurs familles ont profité de cette occasion pour passer une journée riche en expériences à la montagne.

11

Une pause nécessaire pour les parents et les proches aidants

Pour les parents d'un enfant atteint de handicap moteur cérébral, le quotidien s'avère souvent très contraignant. Il est d'autant plus important qu'ils puissent de temps en temps se reposer et reprendre des forces. C'est pour cela que nous proposons des escapades à prix préférentiel.

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.

Editeur/Direction de la production Fondation Cerebral **Rédaction et textes** Sina Chiabotti

Photos Sina Chiabotti **Impression** Witschidruck AG Nidau **Tirage** 87 750 exemplaires

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!



Vous nous avez tous aidés pour que ma maman puisse s'acheter une nouvelle voiture. Je peux enfin emporter mon fauteuil roulant électrique à la maison, et aussi circuler ici, en forêt, ou faire les commissions avec maman. Elle n'a plus besoin de me pousser ni de hisser mon lourd fauteuil dans sa petite voiture. Nous adorons toutes les deux la nouvelle voiture. Merci beaucoup pour votre aide!

Manuela et Vreni Saladin, 4204 Himmelried

Grâce à votre généreux don, Isabelle a pu profiter en toute liberté de la montagne avec toute la famille. Nous tenons à vous remercier très cordialement de nous avoir permis de réaliser ce rêve.

Famille Schuoler, 4310 Rheinfelden

Ma mère et moi souhaitons dire un grand merci pour le généreux soutien de la Fondation Cerebral. C'est grâce à vous si, en 2020, nous pourrions de nouveau passer une merveilleuse semaine dans l'Allgäu. Les mots me manquent pour exprimer tout ce que, chaque année, cette semaine avec ma mère signifie pour moi. Comme c'est bon de savoir qu'il existe une fondation qui nous apporte une aide si précieuse!

Matthias Weber, 5405 Baden-Dättwil

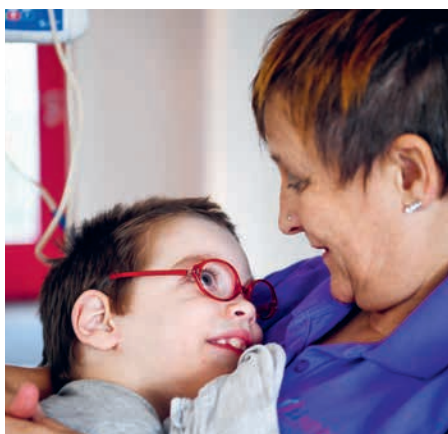
Merci beaucoup pour votre contribution très généreuse à l'extraordinaire vélo de notre fils Robin. Il se régale en roulant avec. Et nous sommes si heureux d'avoir pu lui offrir cela, grâce à votre aide! Merci encore et bien à vous!

Famille Bucheli-Hodel, 6247 Schötz



«Les soins et l'encadrement de Niklas sont parfois vraiment éreintants»

Niklas Krebser et sa sœur jumelle Anna sont nés par césarienne d'urgence. Contrairement à Anna, venue au monde en bonne santé, Niklas est né atteint d'un sévère handicap moteur cérébral. Depuis, il lutte contre diverses difficultés qui bouleversent régulièrement le quotidien de la famille Krebser.



Les contacts corporels sont essentiels: Mechthilde Oskamp, du kispex, s'occupe tendrement de Niklas.

La brume glacée fait lentement place au soleil. De la gelée blanche recouvre les prés, parant chaque brin d'herbe de cristaux de glace qui scintillent dans les premiers rayons.

«Quel bonheur quand nous avons appris cette double grossesse!»

La famille Krebser vit dans une maison mitoyenne à Wangen, près de Dübendorf. Les grandes fenêtres du salon offrent une vue splendide sur le paysage brumeux. Le sol est jonché de jouets colorés. Assise à la table, Anna peint en chantonant, perdue dans ses pensées.

Les yeux écarquillés, Niklas observe les visiteurs, lové sur les genoux de Mechthilde Oskamp, du Spitex pour enfants du canton de Zurich (kispex). Elle le berce doucement, lui parle sur un ton rassurant, et lui se blottit contre elle, souriant d'un air rêveur.

La grossesse gémellaire s'est terminée par une césarienne d'urgence. Niklas est venu au monde avec un handicap moteur cérébral. La grossesse avait déjà été inhabituelle, car Sandra et Peter Krebser n'ont longtemps pas su qu'ils attendaient des jumeaux. «Quel bonheur quand nous avons appris cette double grossesse!», se souvient Sandra Krebser, «et au début, tout semblait bien aller.» Mais Niklas est descendu si bas dans le ventre de sa mère que le gynécologue n'arrivait plus à le mesurer. Sandra Krebser raconte: «On nous a expliqué que c'était fréquent et qu'il n'y avait aucune inquiétude à avoir.» Mais soudain, tout est allé très vite. À la 33^e semaine, Sandra Krebser s'est rendue à l'hôpital pour un contrôle. La sage-femme qui l'examinait s'est



Niklas a du mal quand les choses ne se passent pas comme d'habitude.

À chacun son instrument: la famille Krebsler réunie pour jouer de la musique.

inquiétée du fait que Niklas soit depuis si longtemps si bas dans l'utérus. Retenant Sandra à l'hôpital, elle a ordonné une césarienne d'urgence.

Et il était temps: Niklas aurait sans doute bientôt succombé, car il manquait d'oxygène depuis longtemps, son cordon ombilical étant écrasé en raison de sa position. Son papa explique: «La tête de Niklas était complètement enfoncée. Il était resté longtemps juste sous sa sœur Anna. Nous nous sommes immédiatement doutés que ce n'était pas bon signe.» «Je me souviens n'avoir entendu crier qu'un seul bébé», dit Sandra Krebsler en se frottant le front «et j'imaginais le pire.»

Des débuts difficiles pour la famille

Mais Niklas vivait, et il commença spontanément à respirer. Néanmoins, en raison du manque d'oxygène prolongé, son cerveau avait subi d'importants dommages. À l'échographie, on découvrit que le petit garçon souffrait d'un sévère handicap moteur cérébral.

Une période difficile commença alors pour les parents. Les jumeaux nouveau-nés sont

déjà en soi difficiles à gérer, mais le handicap de Niklas posait des problèmes supplémentaires au jeune couple. Par chance, Anna était, elle, en bonne santé. Mais Niklas tétait à peine et criait presque sans arrêt. Il devait être porté en permanence et avait beaucoup de mal à se calmer. De plus, il souffrait souvent d'infections respi-

«Niklas est un garçon éveillé. Il comprend très bien ses parents.»

ratoires et passait beaucoup de temps à l'hôpital. Plus tard apparurent en outre des crises d'épilepsie. Heureusement, sa sœur, plus facile à gérer, se montra bientôt très autonome.

Un grand besoin de contacts corporels

Aujourd'hui, Niklas se déplace en fauteuil roulant. Mais avec de l'aide, il peut faire quelques pas. Comme il ne peut pas

déglutir, il est nourri par un bouton de gastronomie. Niklas est un garçon éveillé. Il comprend très bien ses parents, mais a du mal à parler.

Ses crises d'épilepsie ont aujourd'hui heureusement disparu, mais il souffre d'une forte déficience visuelle. Il a encore grand besoin de contacts corporels et pleure beaucoup. «Il s'énervait parfois tout à coup, et ça peut se terminer en véritable crise de hurlements», relate Sandra Krebsler. Niklas a du mal quand les choses ne se passent pas comme d'habitude. Par exemple en cas de visite imprévue, ou quand il n'a pas école. Il a aussi du mal à accepter que le Spitex pour enfants ne puisse pas envoyer chaque jour la même infirmière. D'un autre côté, les interventions régulières du kispex soulagent considérablement les parents de Niklas dans leur rude quotidien, leur fils ayant besoin d'être accompagné 24 heures sur 24. Par ailleurs, la liberté de mouvement de la famille est fortement entravée. Les longs trajets en voiture sont notamment problématiques. Sandra Krebsler soupire: «Niklas ne supporte pas la voiture plus d'une demi-heure. Après, il se



L'accompagnement de Niklas place régulièrement ses parents devant de grosses difficultés. Les petites plages de repos sont d'autant plus importantes et leur permettent de repartir pleins d'entrain.

met à crier et on a beaucoup de mal à le calmer. Parfois, il s'énervé même tant qu'il se met à vomir.» Partir en vacances s'avère donc compliqué et exige beaucoup d'imagination. «En général, nous partons tous ensemble en voiture et dès que Niklas en a assez, l'un de nous deux continue avec lui en train», explique Peter Krebs. Il donne une petite bourrade à Niklas et sourit: «du coup, nous utilisons vraiment tous les moyens de transport possibles pour parvenir à bon port, hein Niklas?» Niklas rit. Il a parfaitement compris les paroles de son père.

Communiquer: un défi de taille

Niklas fréquente l'école de jour de l'association Visoparents à Zurich Oerlikon. C'est également là qu'il suit ses thérapies, actuellement une physio- et une ergothérapie. Et ses parents espèrent pouvoir bientôt bénéficier de nouveau des services d'une logopédiste. En effet, Niklas souffre

de plus en plus de ses difficultés à communiquer avec son entourage. Il voudrait qu'on le comprenne et pour cela, il a besoin d'aide.

À intervalles réguliers, son école propose des week-ends de détente. Niklas reste alors à l'école et ses parents peuvent souffler un peu et reprendre des forces. Sandra Krebs souligne: «Ces week-ends sont pour nous très précieux et absolument nécessaires. Les soins et l'encadrement de Niklas sont en effet parfois vraiment épuisants, physiquement et psychologiquement.»

Sandra et Peter Krebs travaillent tous les deux. Entre leur vie professionnelle et

leur rôle de parents, très prenant, ils n'ont presque plus de temps pour leur vie de couple.

Anna aussi doit souvent prendre sur elle et admettre que, son frère exigeant beaucoup plus d'attention, le quotidien familial est en grande partie régi par ses besoins à lui. Mais elle n'est pas jalouse pour autant. Pour ses parents, il est d'autant plus important de dégager pour elle des moments rien qu'à eux trois. Sandra Krebs sourit avec tendresse: «Anna est une enfant merveilleuse. Elle s'occupe de son frère avec beaucoup de tact et ne se plaint jamais. Elle mérite qu'on s'occupe exclusivement d'elle de temps à autre.»

De l'aide pour la famille Krebs

Cela fait maintenant longtemps que la famille Krebs est inscrite auprès de la Fondation Cerebral, et elle a pu profiter à plusieurs reprises de nos prestations. Elle bénéficie notamment d'articles de soins et d'hygiène, et nous l'avons aussi aidée à se procurer un lit de soins.

De plus, les Krebs se sont vu récemment accorder une contribution à l'achat d'un lift vertical, devenu indispensable à leur domicile. Ce lift permet à Niklas de continuer à se mouvoir librement dans toute la maison. Un jour, la famille aimerait aussi louer un camping-car de la Fondation Cerebral pour partir en vacances. Et bientôt, ils prévoient une sortie avec un vélo de location Cerebral.

En bref

28^e Love Ride à Dübendorf

Cette année encore, afin d'apporter un peu de joie à de nombreuses personnes handicapées, nous sommes partenaire de la Love Ride, qui se tiendra sur l'aérodrome militaire de Dübendorf (ZH). Nous serons heureux de vous rencontrer le dimanche 3 mai 2020 sur notre stand d'information, où nous présenterons certaines de nos offres.



Swiss Handicap 2019

Le salon Swiss Handicap s'est tenu pour la cinquième fois les 29 et 30 novembre 2019 à la messe Lucerne. Nous y avons tenu un stand avec notre partenaire Cosanum. Conformément au slogan «À la rencontre de la nature», l'atelier protégé de la fondation Brändi de Lucerne nous avait

bâti, avec passion et à grand renfort de bois, d'aiguilles de sapin et de cailloux, un stand aussi beau que durable. Quel somptueux décor pour présenter nos différentes offres! Un grand merci à eux, ainsi bien sûr qu'à toutes les personnes qui nous ont rendu visite au cours de ces deux jours.

Accès libre au Bô Noël de Lausanne

Les marchés de Noël lausannois Bô Noël sont très populaires et, durant l'aveugle, ils attirent à Lausanne des visiteuses et visiteurs venus de toute la région. Pour que les personnes atteintes de handicap physique puissent



aussi en profiter et s'y déplacer librement, nous avons lancé un partenariat caritatif avec les organisateurs.

Dès l'édition 2019 de Bô Noël, nous leur avons donc fourni notre savoir-faire et avons contribué à financer les accès et les toilettes adaptés aux personnes handicapées.

Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- L'Association Centre Thérapeutique de Jour Neuchâtelois (ACTJN) souhaite organiser un atelier. Notre contribution à ce projet: CHF 5000.-.

- La fondation Vivala à Weinfelden (TG) doit remplacer cette année deux bus adaptés aux handicapés. Nous octroyons une contribution de CHF 10 000.- à l'équipement de sécurité des deux nouveaux bus.

- La Haute école spécialisée à distance (FFHS) de Regensdorf (ZH) reçoit une aide de CHF 13 000.- pour un projet de recherche sur le financement de services d'encadrement de personnes handicapées.

- Nous participons à hauteur de CHF 10 000.- au projet du film documentaire «Einzigartig» de Voltafilm GmbH à Lucerne. Ce film traite du grand écart des frères et sœurs de personnes handicapées entre leurs besoins personnels et leurs obligations.

- Nous accordons à la fondation zurichoise «Zugang für alle» CHF 8000.- pour la réalisation d'une étude sur le thème «sans obstacle».

- Le fauteuil roulant montant les escaliers de Scewo AG à Winterthur (ZH) devrait être utilisé au Cybathlon 2020. Afin que cet objectif puisse être réalisé, nous contribuons à hauteur de CHF 5000.- à son adaptation.

- Le projet bernois Smooth-Food-Blog veut faire retrouver le plaisir de manger aux personnes souffrant de troubles de la déglutition et/ou de la mastication dus à une maladie ou à l'âge. Nous soutenons la construction d'une plate-forme proposant aux personnes concernées conseils, tutoriels et recettes par une contribution de CHF 4000.-.

«Un simple rendez-vous chez le dentiste peut soulever des questions éthiques»

Un séjour à l'hôpital est un véritable défi pour les personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral, mais aussi pour leurs proches et le personnel soignant. La fondation Dialog Ethik souhaite mener une étude pour contribuer à apaiser les tensions éthiques et juridiques existantes.

Quelle est la mission de la fondation Dialog Ethik?

Ruth Baumann-Hölzle: Depuis des années, nous réfléchissons aux façons d'agir au mieux dans les domaines sanitaire et social. Et il s'agit non seulement du bien-être des patientes et patients, mais aussi de celui du personnel. Pour que ce dernier puisse fournir en tout temps des services médicaux de qualité, il lui faut de bonnes conditions de travail. Cela suppose notamment que médecins et personnel soignant disposent des moyens nécessaires pour clarifier et régler d'éventuelles questions éthiques.

Daniel Gregorowius: Par exemple, quand faut-il poursuivre ou, au contraire, arrêter les mesures de maintien en vie? Qu'en est-il des mesures de coercition? Quand est-on en droit de prendre ces dernières? De telles questions se posent presque quotidiennement dans les hôpitaux de soins aigus et les foyers. Et chaque cas étant unique, il exige une décision adaptée. Nous collaborons étroitement avec des hôpitaux et d'autres institutions pour établir des directives interprofessionnelles visant à répondre à ce type de questions. Les personnes concernées disposent ainsi des notions nécessaires pour prendre des



En entretien: Daniel Gregorowius, directeur du secteur Recherche et Ruth Baumann-Hölzle, directrice de l'institut de la fondation Dialog Ethik.

décisions éthiquement défendables. La fondation Dialog Ethik a ainsi rédigé il y a de nombreuses années des modèles de directives anticipées encore utilisés aujourd'hui. Nous les actualisons et les adaptons bien sûr en permanence à l'évolution des besoins et des problématiques.

La fondation Dialog Ethik prépare actuellement une nouvelle étude concernant les personnes handicapées. De quoi s'agit-il?

Ruth Baumann-Hölzle: Il s'agit d'élaborer des concepts d'encadrement et des instru-

ments pratiques pour l'accompagnement de personnes handicapées, puis de les mettre en œuvre dans les hôpitaux de soins aigus et autres institutions dans lesquels ces personnes sont soignées.

Quelles difficultés implique un séjour en hôpital pour les personnes handicapées?

Daniel Gregorowius: Cela dépend bien sûr du handicap de la personne. Il est par exemple souvent difficile de comprendre ce dont ont besoin et ce que veulent les personnes souffrant d'un handicap mental ou de troubles du langage, et donc d'agir

en conséquence. Le personnel hospitalier fait face à plusieurs difficultés: une communication difficile avec les personnes concernées compliquant la prise de décision au sujet des soins à apporter, un surcroît de travail et, en même temps, la pression du temps régnant dans tout établissement de soins.

Cette problématique ne concerne d'ailleurs pas seulement les interventions complexes en hôpital de soins aigus. Un simple rendez-vous chez le dentiste peut soulever des questions éthiques. Comment le médecin peut-il par exemple savoir si son patient atteint d'un handicap mental se sent bien et accepte les soins dont il est l'objet? Souvent, il s'avère nécessaire de prendre une décision à la place d'une personne incapable de jugement. Mais cela est-il possible? Un médecin ou un soignant peut-il décider ce qui est «bon» pour son patient handicapé? Il est indispensable que les proches et les représentants soient directement impliqués dans les prises de décision.

Comment la nouvelle étude est-elle conçue?

Ruth Baumann-Hölzle: On manque particulièrement de connaissances spécialisées concernant l'accompagnement des patients et patients handicapés. Pour acquérir celles-ci, il est important d'être à l'écoute des personnes concernées, de leurs proches et du personnel soignant.

Daniel Gregorowius: Dans un premier temps, nous interrogeons des personnes handicapées, mais aussi leurs proches et le personnel des institutions dans les-



Des besoins particuliers: prendre soin d'un enfant ou d'un adulte handicapé est contraignant à plusieurs égards pour toutes les personnes concernées.

quelles elles vivent, sur leurs expériences. Comment vous sentez-vous à l'hôpital? Qu'y avez-vous vécu? Qu'est-ce qui vous a procuré du bien-être? Du mal-être? Avez-vous eu peur?

Dans un deuxième temps, nous évaluons les réponses avec un groupe d'experts et abordons sur nos forums éthiques les constats qui s'en dégagent. Dans le cadre de groupes de travail interprofessionnels, nous en tirons des concepts d'encadrement et de formation pour l'accompagnement de personnes handicapées, ainsi que des instruments pratiques pour les deux parties, qui sont ensuite mis à la disposition des hôpitaux, des institutions et d'autres organismes.

Quelles conclusions attendez-vous de cette étude?

Ruth Baumann-Hölzle: Pour pouvoir développer des concepts adaptés à la pratique, il est nécessaire de savoir quels sont les besoins des personnes concernées et ce qu'elles veulent.

Daniel Gregorowius: À cela s'ajoute un autre aspect important: soigner des personnes atteintes de handicaps entraîne généralement un surcroît de travail. Or, la plupart du temps, celui-ci n'est pas pris en charge dans le cadre du forfait par cas. Les proches, le personnel encadrant des foyers et le personnel soignant fournissent bien souvent ce surcroît de travail sans être indemnisés. Cela doit changer. Nous espérons que notre étude fournira notamment du grain à moudre en la matière. Car si nous pouvons prouver que ce surcroît

de travail existe, nous fournirons une base pour remanier les forfaits par cas.

La Fondation Cerebral soutient la réalisation de cette nouvelle étude. De quelle façon exactement?

Ruth Baumann-Hölzle: La Fondation Cerebral nous a déjà soutenus, et nous sommes très heureux de pouvoir compter sur son aide. Pour cette nouvelle étude, sa collaboration est précieuse à plusieurs égards. D'une part, la Fondation apporte une importante aide financière à la réalisation de l'étude, et d'autre part, elle nous met en contact avec les personnes directement concernées et apporte sa propre expertise. Ces contacts, ainsi que le savoir-faire accumulé depuis des années par la Fondation Cerebral, sont pour nous essentiels.

L'étude Dialog Ethik

La nouvelle étude de la fondation Dialog Ethik répond selon nous à un fort besoin, et concerne au plus haut point les personnes handicapées motrices cérébrales. Aussi mettons-nous volontiers notre expertise et notre expérience à sa disposition, et octroyons une contribution de CHF 70 000.- pour sa réalisation.

Un jour de rêve à la neige

En janvier 2020 s'est tenu le premier SnowDream Madrisa Event à Klosters. 50 enfants et adolescents atteints d'un handicap moteur cérébral ou de spina bifida et leurs familles ont profité de cette occasion pour passer une journée de détente riche en expériences à la montagne.

C'est dans de bonnes conditions que plus de 200 hôtes se sont pressés sur la Madrisa, savourant cette occasion unique d'essayer ensemble divers équipements ludiques et sportifs sur la neige. Le SnowDream Event a été initié par Maria Walliser (présidente et ambassadrice de la Fondation Acide Folique) et notre directeur Thomas Erne. Tous deux avaient l'idée de faire découvrir les sports d'hiver à des personnes atteintes de parésie cérébrale ou de spina bifida tout en leur offrant une journée de rêve inoubliable à la neige dans une ambiance conviviale – un véritable SnowDream. Ils ont reçu le soutien de la Fondation Madrisa mit Herz et de Cosanum AG, dont l'engagement a contribué à transformer cette idée en réalité.

Beaucoup de bonheur sur le parcours récréatif

Pour que les personnes en fauteuil roulant puissent se déplacer librement sur la neige et la glace, Allianz Suisse leur a distribué des Wheelblades dès le début de l'événement. Une fois leurs fauteuils équipés de



Maria Walliser, présidente et ambassadrice de la Fondation Acide Folique, aux côtés d'hôtes radieux.

ces petits skis, elles ont pu se lancer sur le parcours récréatif, très diversifié. Les familles ont pu essayer les dualskis/monobobs et dévaler la piste en compagnie de moniteurs expérimentés, prouver leur habileté au chamboule-tout assis sur une luge, ou s'adonner aux joies de la vitesse en motoneige (skidoo).

Sur la Madrisa, l'ambiance était détendue, et les familles se sont manifestement régalingées de la diversité des offres. En effet, il est souvent quasiment impossible pour les personnes handicapées motrices de se mouvoir sur la neige et, a fortiori, de faire du ski.

Plus de 30 bénévoles ont participé ce dimanche-là au SnowDream Event, veillant au bien-être des familles, qui se souviendront sans doute longtemps de cette journée. Les organisateurs tirent un bilan très positif de l'événement. Maria Walliser et Thomas Erne ont déclaré: «Nous ne savions pas à quoi nous attendre exactement. Il est d'autant plus gratifiant pour nous d'avoir pu apporter un si grand plaisir

à tant de personnes atteintes d'un handicap. Le SnowDream Madrisa Event nous a surtout donné une envie: celle de réitérer l'expérience!»



Dévaler la piste en dualski a été pour beaucoup un des meilleurs moments.



Sur la Madrisa, on pouvait aussi essayer le JST Multidrive.

Une pause nécessaire pour les parents et les proches aidants

Pour les parents d'un enfant atteint de handicap moteur cérébral, le quotidien s'avère souvent très contraignant. Il est d'autant plus important qu'ils puissent de temps en temps se reposer et reprendre des forces. C'est pour cela que nous proposons des escapades à prix préférentiel.



Les parents d'un enfant handicapé ont eux aussi besoin d'air de temps en temps.

S'accorder quelques jours en amoureux, se détendre, partir en randonnée: ces envies en soi modestes relèvent souvent, pour les parents d'un enfant handicapé moteur cérébral, du rêve plus que de la réalité. Pourtant, c'est justement pour eux qu'il est si important de s'accorder une pause dans un quotidien harassant. S'occuper d'un enfant handicapé exige énormément de temps, d'efforts et d'énergie. Pour évi-

ter de s'épuiser totalement, il est nécessaire de savoir faire une pause à temps.

Manger tranquillement: un luxe

Nous offrons aux parents ainsi qu'aux proches aidants de personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral la possibilité de prendre des mini-vacances à tarif préférentiel dans différents hôtels de Suisse. Ils choisissent leur destination sur catalogue,

et nous prenons en charge une partie de leurs frais de séjour. Cette offre procure aux personnes concernées un soulagement bienvenu, comme en témoignent les nombreux retours que nous recevons. Ainsi, Stephanie et Andreas Fritschi, d'Eschlikon, nous écrivent: «C'était si bon, pour une fois, de ne pas devoir lutter en permanence et de se laisser dorloter». Et cette maman d'un enfant handicapé raconte: «Pouvoir juste profiter du moment et être de nouveau un couple, pas une équipe soignante: retrouver cette sensation est immensément précieux.» Pouvoir savourer un délicieux menu au restaurant en prenant tout son temps fait partie du plaisir pour les Fritschi. Stephanie explique: «D'habitude, les repas avec notre fils Jonas sont extrêmement stressants.» Brigitte Gerber, de Wyssachen, et Françoise Oppliger, de Krauchthal, expriment à peu près la même chose. Toutes deux mères d'un enfant handicapé moteur cérébral, elles se sont déjà accordé plusieurs fois quelques jours de repos ensemble. «Ce sont chaque fois des séjours merveilleux et inoubliables, qui nous permettent de retourner auprès de nos enfants pleines de force et d'élan. Nous sommes très reconnaissantes à la Fondation Cerebral pour ces précieuses parenthèses.»



Les offres de mini-vacances de la Fondation Cerebral sont très appréciées.

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 atteintes d'un 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 handicapées motrices cérébrales. 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 versent 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 <https://www.cerebral.ch/fr/publications>.

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 <https://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: <https://www.cerebral.ch/fr/spenden> (ou par TWINT)

Avez-vous des questions au sujet des dons?

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

Merci beaucoup pour votre précieux soutien!



**Votre don en
bonnes mains.**



Aider rapproche

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Case postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berne,
tél. 031 308 15 15, compte postal 80-48-4,
Internet www.cerebral.ch, e-mail cerebral@cerebral.ch