

Un grand Merci



Edition 4/2020

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,

Ensemble, tout est plus facile – cela s'est encore confirmé ces derniers mois. Bien que le coronavirus nous ait contraints à nous distancier physiquement, un rapprochement a également eu lieu.

J'en veux pour preuve le fort soutien que nos nombreux et fidèles donateurs et donatrices nous ont apporté en cette époque singulière. Nous sommes heureux et reconnaissants de ce soutien et des nombreux signes de solidarité, petits ou grands, envoyés aux personnes handicapées.

Pour nous aussi, la distance imposée par les autorités et les nombreuses règles de sécurité ont impliqué une importante réorganisation, et beaucoup d'événements ont dû être repoussés, voire annulés. Il a souvent fallu remplacer les si importants contacts personnels avec les familles concernées par de simples entretiens téléphoniques.

Mais en ces temps troublés, il nous a tenu à cœur de rester à la disposition permanente des familles. C'était d'autant plus important qu'elles sont aujourd'hui, justement, confrontées à des défis accrus et ont dû, à plusieurs égards, réorganiser totalement leur quotidien.

Je vous remercie sincèrement de nous soutenir par votre don. Sans votre aide fidèle, il ne nous serait pas possible d'aider autant les familles concernées.

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

«Nos expériences ont fait de nous les personnes que nous sommes aujourd'hui»

Cäcilia et Andreas Lenherr avaient déjà dû surmonter de douloureux coups du sort avant que le petit Pascal naisse avec un handicap moteur cérébral. Mais peut-être ces situations de vie difficiles les ont-elles justement dotés de la sérénité et de la force remarquables qui leur permettent de gérer le quotidien familial avec autant de joie et de satisfaction.

7

En bref

L'enquête de satisfaction menée cette année auprès des familles nous a valu beaucoup de précieux retours d'informations. Et nous éclairons de chaleureuses lumières les sombres mois d'hiver: en soutenant Rendez-vous Bundesplatz et le Festival des Lumières de Lucerne, nous permettons aux personnes handicapées d'y participer elles aussi. Par ailleurs, nous avons le plaisir de vous présenter les projets de différentes institutions que nous soutenons actuellement.

8–9

«La Global Edition nous permet de tenir compte de la situation actuelle»

Cette année encore, le CYBATHLON offrira de passionnantes compétitions, ainsi qu'une précieuse plate-forme pour la recherche et le développement de systèmes d'assistance robotiques destinés aux personnes handicapées. À l'initiative du premier CYBATHLON en 2016, le Dr Dr h.c. Robert Riener, du Sensory-Motor Systems Lab de l'EPF de Zurich, explique ce qu'il en est en ces temps de COVID-19.

10

Soulager le quotidien est soudain devenu encore plus important

Avec les nombreuses restrictions dues au coronavirus, ces derniers mois ont lourdement pesé sur les familles comptant un membre handicapé moteur cérébral, et ce, à plusieurs égards. Nous leur venons en aide au travers de différentes offres pour leur permettre d'obtenir un soulagement dont elles ont impérativement besoin et de gérer plus facilement leur quotidien.

11

Des cadeaux de Noël avec une valeur ajoutée pour tous

Pour qu'offrir et soutenir les personnes vivant avec un handicap aillent de pair, de nombreux cadeaux et articles proposés par notre boutique sont produits dans des ateliers suisses protégés.

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!



Merci du fond du cœur de nous avoir aidés à acheter le vélo pour Fabio. Comme on peut le voir sur sa photo de confirmation, il en est absolument ravi!

Famille Tschanz, 3510 Konolfingen

J'ai été si bouleversée par votre soutien rapide et non bureaucratique que j'en ai pleuré de joie. Je peux accepter sans problème de vivre avec un fils «particulier», mais il m'arrive aussi de prendre conscience des lourdes contraintes qu'entraîne une telle existence. Et lorsqu'une aide comme la vôtre arrive ainsi sans prévenir, cela me remue émotionnellement.

Tae Woodtli, 3432 Lützelflüh

Grâce à votre soutien financier, nous avons pu réaliser notre projet et faire de nouveau jusqu'à 40 km à vélo. Le plus agréable est que Nevio adore être à vélo et pédale activement avec moi. Cela nous permet de faire des balades à vélo avec toute la famille, et je peux aussi faire seule des sorties actives avec les enfants.

Famille Lötscher, 3113 Rubigen

Merci beaucoup pour votre soutien, grâce auquel j'ai pu régler une grande partie de la réparation du monte-escalier. Une fois encore, je me réjouis que la Fondation Cerebral soutienne en toute simplicité des gens comme moi et aide ainsi à supporter des dépenses dues à un handicap. La réparation du monte-escalier me permet de me rendre de nouveau seule chez mes parents depuis mon logement indépendant. C'est très précieux pour moi.

Bernadette Baumli, 6072 Sachseln



«Nos expériences ont fait de nous les personnes que nous sommes aujourd'hui»

Cäcilia et Andreas Lenherr avaient déjà dû surmonter de douloureux coups du sort avant que le petit Pascal naisse avec un handicap moteur cérébral. Mais peut-être ces situations de vie difficiles les ont-elles justement dotés de la sérénité et de la force remarquables qui leur permettent de gérer le quotidien familial avec autant de joie et de satisfaction.

La famille Lenherr vit, dans le pittoresque village de Mühlrüti (SG), sur une exploitation agricole à laquelle est rattaché un restaurant.

En ce jour de mi-septembre, on est surpris par la chaleur. Allongées dans le pré, les vaches ruminent tranquillement tandis qu'une moto pétarade sur la route qui mène à Hulftegg. Pascal, huit ans, tourne la tête et écoute, fasciné. Ses grands yeux regardent dans le vide et il fait de petits bruits avec sa bouche. Sa mère, Cäcilia Lenherr, passe la main dans ses cheveux ébouriffés et sourit. «Ces bruits de succion sont typiques des personnes qui voient mal ou pas du tout», explique-t-elle.

«L'écho qu'ils produisent les aide à mieux percevoir ce qui les entoure.»

Une vie entre ombre et lumière

Pascal, né en 2012, est le quatrième de sa fratrie. Avant sa naissance, ses parents avaient déjà dû faire face à des coups du destin. Car ce ne sont pas quatre, mais six enfants qu'ils devraient avoir. «Nos fils Patrick et Adrian sont tous deux venus au monde avec des problèmes de santé», raconte Cäcilia Lenherr d'une voix qui faiblit. Elle relate que le petit Patrick a succombé à cinq mois seulement à des complications après une opération du cœur et qu'Adrian n'a vécu que neuf mois.

Cela a beau remonter à de nombreuses années, ces expériences ont marqué durablement Cäcilia et Andreas Lenherr. Mais

«Bien sûr, nous avons eu du mal à accepter la situation, mais nous nous sommes soutenus l'un l'autre.»

cela les a encore plus rapprochés. «Bien sûr, nous avons eu du mal à accepter la situation», se souvient-elle, «mais nous nous sommes soutenus l'un l'autre et sommes finalement parvenus à avoir la force d'accepter et d'aller de l'avant. Ne serait-ce que pour les enfants.» Le couple devait de nouveau compter sur cette force. En effet, peu après la naissance de leur petit dernier, ils ont constaté que quelque chose n'allait pas chez Pascal. Il ne voulait pas boire, semblait indifférent et sans tonus. Les examens effectués à l'hôpital pour enfants n'ont pas débouché sur un diagnostic clair, mais ce n'était pas essentiel pour ses parents. Au bout de dix jours, ils ont enfin pu ramener leur fils chez eux. «C'était tout ce qui comptait», déclare Cäcilia Lenherr. «D'emblée, Pascal a été



On ne sait pas exactement ce que peut voir Pascal, mais il se déplace avec agilité, y compris dans des endroits inconnus.



Une joyeuse bande des six: Andreas et Cäcilia Lenherr avec leurs enfants Daniel (13 ans), Romina (11 ans), Pascal (8 ans) et Silvan (17 ans).

pour nous Pascal, tout simplement. Nous l'avons pris comme il est. Un diagnostic précis n'y aurait rien changé.» Les trois aînés, qui se réjouissaient eux aussi de la naissance de Pascal, se sont toujours tendrement occupés de leur petit frère.

Une meilleure qualité de vie grâce à une opération cardiaque

Petit, Pascal a beaucoup séjourné à l'hôpital, souffrant de diverses infections, ayant souvent du mal à respirer et manquant d'oxygène sanguin. Tout cela venait notamment du fait qu'il avait un petit trou dans le cœur. Celui-ci grandissant avec le temps, il a fallu opérer.

«Cette opération a eu un effet bénéfique avéré sur la qualité de vie de Pascal», atteste Andreas Lenherr. «Peu après, son état s'est nettement amélioré, il avait plus d'énergie et était moins souvent enrhumé ou malade.» La famille pouvait enfin respirer. Aujourd'hui, Pascal peut se lever seul et marcher à l'aide d'un déambulateur. Le reste du temps, il est en fauteuil roulant. Dans la maison, il se déplace généralement à quatre pattes, avec une agilité et une

rapidité étonnantes. À ce jour, il ne peut pas parler. Mais ses mimiques expriment vite comment il va et si quelque chose lui convient ou pas. Cäcilia Lenherr rit: «Il

«D'emblée, Pascal a été pour nous Pascal, tout simplement.

Un diagnostic précis n'y aurait rien changé.»

peut même faire de la résistance quand quelque chose ne lui plaît pas.»

Ses proches eux-mêmes ont du mal à dire ce que le jeune garçon est en mesure de voir.

«Tout porte à croire qu'il ne voit pas très bien», déclare sa mère. «Les bruits qu'il fait en permanence avec sa bouche en sont en fait un signe évident. Pourtant, nous sommes souvent surpris de sa capacité à s'orienter dans des lieux qu'il ne connaît pas. Par ailleurs, il saisit délibérément des objets, et suit souvent des yeux ce qui l'entoure.»

Un petit garçon curieux et gentil

Voilà un peu plus de trois ans que Pascal fréquente l'école de pédagogie curative (EPC) Toggenburg à Wattwil. Chaque jour, un taxi TAXI vient le chercher et le ramène à la maison après l'école.

Pascal se sent très bien à l'école. D'ailleurs, il aime généralement la compagnie, a peu d'appréhension, et accueille les visiteurs avec beaucoup d'enthousiasme et de curiosité. À l'HPS Wattwil, Pascal bénéficie de plusieurs thérapies. Pour ses parents, c'est un grand soulagement, car cela leur évite d'avoir à l'emmener sans arrêt d'un endroit à l'autre pour chaque thérapie. Les Lenherr apprécient énormément que Pascal puisse aller à la piscine deux fois par semaine avec l'école. Son père souligne: «Pascal adore être dans l'eau. Nous sommes donc très heureux que l'école prenne ce besoin en compte.»

Se détendre au camping

À la maison, ce que Pascal préfère, c'est s'affairer dans la cour de la ferme et aller voir les animaux avec sa mère ou un de ses frères et sœurs. Et il y a de quoi décou-



La force des liens familiaux: Cäcilia et Andreas Lenherr acceptent Pascal, leur fils handicapé, tel qu'il est.

vrir, car la ferme compte des vaches, des lapins, des poules, des tortues et un chat. Pascal apprécie que, grâce à son métier d'agriculteur, son père Andreas soit lui aussi beaucoup à la maison et l'emmène parfois en tracteur. «Il pourrait passer des heures à sillonner le coin assis sur son siège enfant. Malheureusement, en raison de sa faiblesse musculaire, je ne peux pas l'emmener aussi souvent que j'aimerais!» Andreas Lenherr rit.

Étant paysans, les Lenherr sont habitués à ne pas avoir beaucoup de loisirs. Il est par ailleurs difficile d'organiser des vacances avec toute la famille, quelqu'un devant

toujours rester à la ferme pour veiller au grain. Cäcilia Lenherr apprécie d'autant plus l'offre de camping de la Fondation Cerebral. À trois reprises déjà, elle a passé une semaine au TCS Camping dans un bungalow sans barrière avec Pascal et ses frères et sœurs. Leur père est venu chaque fois les retrouver pour une journée, savourant quelques heures de détente en famille. «Les bungalows sont vraiment très agréables et bien équipés», s'enthousiasme Cäcilia Lenherr. «On s'y sent toujours très bien et on se régale de mener la vie simple du camping.» Andreas Lenherr opine. Lui aussi apprécie que ses enfants et sa femme puissent s'accorder quelques jours

de repos grâce à l'offre de camping de la Fondation Cerebral. Le quotidien des Lenherr est fatigant, de même que les soins et l'assistance dont Pascal a besoin. Néanmoins, ni Cäcilia ni Andreas Lenherr n'ont jamais eu la sensation d'être désavantagés par leur histoire ou par le handicap de Pascal. Au contraire: «Nous avons quatre enfants uniques, et notre couple est empreint d'une grande complicité et de beaucoup de confiance». Cäcilia Lenherr passe tendrement le bras autour de son mari. «Je n'échangerais ma vie avec personne. Ce sont nos expériences qui ont fait de nous les personnes que nous sommes aujourd'hui.»

«Nous avons quatre enfants uniques, et nous n'échangerions notre vie avec personne.»

De l'aide pour la famille Lenherr

La famille Lenherr est inscrite à la Fondation Cerebral depuis la naissance de Pascal. Cäcilia ayant grandi avec un frère handicapé moteur cérébral, elle connaissait déjà les services de la Fondation.

La famille se procure régulièrement des articles de soins et d'hygiène pour Pascal, et elle a reçu de l'aide pour acheter un siège de voiture adapté ainsi qu'une remorque à vélo. De plus, les Lenherr ont déjà profité de l'offre de vacances au camping sans barrière (voir texte). Trois élèves infirmières ont par ailleurs effectué leur stage chez eux, prenant en charge les soins et l'encadrement de Pascal, et soulageant ainsi ses parents.

En bref

De bonnes notes à l'enquête de satisfaction

Au printemps dernier, nous avons de nouveau envoyé aux personnes inscrites chez nous et à leurs familles un questionnaire d'enquête de satisfaction concernant les services de notre Fondation. Une grande majorité des personnes interrogées se sont déclarées extrêmement satisfaites de la Fondation Cerebral. La coopération avec l'équipe de notre Secrétariat et la diversité de nos offres ont notamment été très positivement évaluées. De nombreuses personnes interrogées ont profité de l'occasion pour nous faire parvenir leurs remerciements et, pour certaines, des propositions d'amélioration. Nous prenons ces retours d'informations très au sérieux et remercions les nombreuses familles inscrites chez nous pour la grande confiance qu'elles nous témoignent.



Rendez-vous Bundesplatz

Intitulé «Planet Hope», le spectacle de son et lumière Rendez-vous Bundesplatz aura lieu cette année du 16 octobre au 21 novembre. Nous sommes partenaire de longue date de cet événement afin d'en garantir l'accès aux personnes en fauteuil roulant. Ces dernières disposent chaque année d'une zone dédiée avec vue sur le show.

Plus d'informations sur
www.rendezvousbundesplatz.ch

LiLu Festival 2021 sans barrière

Nous soutenons les organisateurs du Festival des Lumières de Lucerne (LiLu) afin de faciliter aux personnes handicapées l'accès à cet événement si particulier. Du 7 au 17 janvier 2021, de nombreuses places et façades lucernoises (vieille et nouvelle ville), ainsi que l'intérieur de différentes églises, baigneront de nouveau dans des ambiances oniriques lumineuses invitant à d'agréables promenades en soirée.

Le parcours de l'édition 2021 sera aussi accessible que possible, et certaines installations lumineuses disposeront de places dédiées aux fauteuils roulants.

Plus d'informations concernant le LiLu Festival sur le site
www.lichtfestivalluzern.ch



Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- L'unité de réadaptation de l'Hôpital universitaire pédiatrique de Zurich (Affoltern am Albis) reçoit de notre part une contribution de CHF 10 000.– pour l'acquisition d'un nouveau mur d'escalade extérieur.
- Nous soutenons la ville de Morat par une contribution de CHF 4000.– pour l'installation d'une balançoire pour fauteuil roulant sur le chemin du Lac.
- La fondation Therapiehof Schwand à Münsigen (BE) obtient une contribution de soutien de CHF 10 000.– pour rénover en urgence un toit qui fait partie du bâtiment abritant les toilettes adaptées aux personnes handicapées.
- L'association Différences Solidaires à Crésuz (FR) reçoit CHF 18 000.– pour la création d'un parc d'attraction indoor spécialement adapté aux personnes handicapées.
- La fondation Joël Kinderspitex Suisse fournit des prestations Spitex de longue durée dans toute la Suisse. La demande de services psychopédiatriques étant en forte hausse, le personnel du Spitex pour enfants est désormais spécialement formé à ces services. Nous octroyons à la fondation CHF 7500.– pour ces formations.
- Grâce à notre soutien, la fondation Computerra à Guggisberg (BE) se dote de toilettes Kompotoi accessibles en fauteuil roulant. Pour cela, nous lui accordons CHF 8000.–.
- Une nouvelle maison de scouts va être construite à Oberarth (SZ). Elle pourra être utilisée pour des camps scolaires, sportifs et de jeunesse. Nous soutenons cette construction à hauteur de CHF 4000.– afin de permettre l'installation d'un monte-escalier pour personnes à mobilité réduite.

«La Global Edition nous permet de tenir compte de la situation actuelle»

Cette année encore, le CYBATHLON offrira de passionnantes compétitions, ainsi qu'une précieuse plate-forme pour la recherche et le développement de systèmes d'assistance robotiques destinés aux personnes handicapées. À l'initiative du premier CYBATHLON en 2016, le Dr Dr h.c. Robert Riener, du Sensory-Motor Systems Lab de l'EPF de Zurich, explique ce qu'il en est en ces temps de COVID-19.

Comment la pandémie de COVID-19 impacte-t-elle le CYBATHLON?

Comme partout sur la planète, la situation actuelle a aussi un fort impact sur l'organisation du CYBATHLON. L'idée de cet événement, c'est de faire concourir des équipes de différentes nations et, à travers elles, leurs systèmes d'assistance roboti-



Le Dr Dr h.c. Robert Riener, du Sensory-Motor Systems Lab de l'EPF de Zurich.

ques destinés aux personnes handicapées. Le but des compétitions est, d'une part, d'encourager le développement de ce type de systèmes, et d'autre part, de permettre un dialogue entre chercheurs et développeurs du monde entier. Autre point non négligeable: le CYBATHLON permet de faire découvrir au grand public ce type d'équipements robotisés et leur importance pour les personnes concernées. Il est avéré que cela augmente également leur acceptabilité.

Le CYBATHLON 2020 devait avoir lieu début mai, dans le même cadre que la première édition de 2016. Mais en raison de la situation, on s'est vite rendu compte que ce ne serait pas possible. Nous étions face à un casse-tête: comment organiser les épreuves tout en assurant la sécurité et la santé de l'ensemble des personnes participantes? La Global Edition nous permet de tenir compte de la situation actuelle tout en diffusant le concept du CYBATHLON de par le monde.

À quoi ressemblera exactement le CYBATHLON 2020, et quelles conséquences la nouvelle organisation a-t-elle sur les équipes participantes? Contrairement à la première édition, les rencontres 2020 ne se feront que virtuellement.

Autrement dit, chaque équipe créera chez elle son propre parcours de CYBATHLON et filmiera les épreuves. En revanche, les six disciplines sont les mêmes qu'il y a quatre ans: course virtuelle avec interface cerveau-ordinateur, course de vélo avec stimulation électrique musculaire, épreuves d'habileté avec prothèse de bras robotisée, parcours d'obstacles avec prothèse de jambe, parcours avec exosquelette motorisé et parcours avec fauteuil roulant motorisé.

Toutes les épreuves s'inspirent de tâches du quotidien. De la sorte, on reconnaît vite les technologies qui permettront plus tard de soulager réellement les personnes concernées. Lors des épreuves, les participantes et participants seront bien sûr accompagnés et surveillés par des arbitres du CYBATHLON. Cela garantit que toutes les courses se déroulent dans des conditions égales.

Le tout est centralisé à Zurich, d'où l'on transfère les compétitions filmées sur une nouvelle plate-forme qui propose en direct un programme inédit.

Bien sûr, ce type de compétition virtuelle



Les équipes, qui concourent dans différentes disciplines (ici, le parcours avec exosquelette robotisé lors du CYBATHLON 2016), testent l'aptitude à l'usage quotidien de leurs systèmes.

pose de nouveaux défis aux équipes. Il y a quand même une énorme différence entre concourir devant un public passionné clamant son enthousiasme et accomplir seul(e) son épreuve.

Néanmoins, nous sommes persuadés que, grâce au choix de la diffusion en direct, le courant passera cette fois aussi et que le CYBATHLON 2020 Global Edition restera dans les mémoires de toutes les équipes ainsi que des spectatrices et spectateurs du monde entier.

Nous tablons même sur un public plus nombreux que lors de l'édition 2016, puisqu'on pourra cette fois-ci suivre les épreuves sur écran depuis chez soi, ou de n'importe où sur son téléphone.

Pourquoi le CYBATHLON est-il si important pour les personnes handicapées?

Le CYBATHLON, ce n'est pas juste une compétition; c'est aussi une plate-forme permettant de nouer de nouveaux contacts, d'échanger des expériences et, ainsi, d'acquérir de nouvelles connaissances et de développer de nouvelles idées. Il permet aux équipes de présenter leurs appareillages en direct, tout en se mesurant à d'autres équipes du monde entier.

Une telle plate-forme est aussi très utile pour les personnes concernées, qui profitent directement du développement de nouveaux systèmes d'assistance pouvant les soulager et les aider au quotidien. Prenons pour exemple le CYBATHLON 2016:

beaucoup des prototypes présentés lors de cette édition sont aujourd'hui produits en série et facilitent grandement la vie de personnes handicapées. Le CYBATHLON a pour ainsi dire servi de tremplin pour tester la pertinence au quotidien des systèmes existants.

Par ailleurs, le CYBATHLON a pour moi un autre aspect très important, en ce qu'il réunit des personnes avec et sans handicap, et promeut ainsi l'inclusion en toute simplicité.

Quel rôle le partenariat avec la Fondation Cerebral joue-t-il pour le CYBATHLON ?

La Fondation Cerebral a d'emblée soutenu le CYBATHLON. Cela a donné lieu à une coopération très importante pour nous. La Fondation Cerebral s'engage depuis des décennies pour répondre aux besoins des personnes handicapées et dispose d'un savoir-faire considérable, grâce auquel elle nous a donné en amont de précieux conseils. Nous sommes heureux de poursuivre ce partenariat à l'occasion de la Global Edition de cet automne.

Le CYBATHLON et la Fondation Cerebral

Nous nous impliquons dans la recherche et le développement de nouveaux traitements et moyens auxiliaires destinés aux personnes handicapées motrices cérébrales. Le but: leur permettre de mener également à l'avenir une vie aussi autonome et mobile que possible. Souhaitant promouvoir l'usage et l'acceptabilité de systèmes d'assistance robotisés, nous sommes cette année encore partenaires du CYBATHLON et en soutenons l'organisation.

Le cybathlon est une compétition dans le cadre de laquelle des personnes en situation de handicap s'affrontent sur un parcours inspiré du quotidien en utilisant les technologies d'assistance bionique dernier cri.

Soulager le quotidien est soudain devenu encore plus important

Avec les nombreuses restrictions dues au coronavirus, ces derniers mois ont lourdement pesé sur les familles comptant un membre handicapé moteur cérébral, et ce, à plusieurs égards. Nous leur venons en aide au travers de différentes offres pour leur permettre d'obtenir un soulagement dont elles ont impérativement besoin et de gérer plus facilement leur quotidien.

Nicole Reutimann, de Müllheim (TG), sait d'expérience ce qu'est une journée harassante. Son fils Yannick, âgé de 18 ans, souffre depuis la naissance d'un sévère handicap moteur cérébral. Il lui faut quasiment 24h/24 des soins et de l'assistance, et dans de nombreux domaines, la famille doit adapter son quotidien en fonction de ses besoins spécifiques.

En semaine, Yannick passe normalement ses journées à la fondation Lerchenhof à Homburg (TG). Pendant ce temps, ses parents peuvent se reposer.

Des restrictions massives au quotidien

Mais mi-mars 2020, la situation a brusquement changé. En raison de la pandémie de COVID-19 et du confinement qui en a résulté, Yannick n'a plus pu se rendre au Lerchenhof pendant trois mois. Le risque de contamination était trop élevé, tant pour lui que pour les résidentes et résidents de l'institution, car il aurait dû y entrer et en sortir chaque jour.

Pour la famille Reutimann, le fait que Yannick reste à la maison a dès lors entraîné d'importants changements. Nicole Reutimann explique: «Soudain, Yannick est resté ici toute la journée, et même ses thérapies ont été suspendues. Il a fallu se réhabituer à être avec lui en permanence.» Soigner 24h/24 une personne sévèrement handicapée en l'aidant à se lever, à se laver, à s'habiller, en lui donnant à manger et en l'occupant est extrêmement fatigant et exige de nombreux sacrifices. «Par chance, je ne travaille pas. J'ai donc tout de suite pu m'occuper de Yannick», se souvient Nicole Reutimann, «tandis que beaucoup d'autres familles ont dû mettre en place un accompagnement pour leur enfant.»



La nouvelle aide électrique à la propulsion facilite grandement la vie des Reutimann.

Les parents de Yannick se sont efforcés de varier au maximum le programme de ces longs mois. Souvent, la famille au grand complet partait faire une longue promenade en forêt.

Mais étant donné que Yannick est en fauteuil roulant, qu'il ne peut pas le faire avancer lui-même et que les Reutimann vivent dans une région vallonnée, ces promenades sont vite devenues épuisantes. Par chance, la famille a alors reçu un soutien rapide de la Fondation Cerebral. «Pour acheter une aide électrique à la propulsion du fauteuil, nous avons demandé une aide financière qui a immédiatement été acceptée», relate Nicole Reutimann. Quelques jours plus tard, ils recevaient l'appareil. Nicole Reutimann poursuit: «Nous sommes incroyablement reconnaissants de la simplicité de ce soutien. L'aide à la propulsion nous facilite énormément

le quotidien, et même sans confinement, nous ne voudrions plus nous en passer.»

Un soulagement impératif

En ces temps de COVID-19, nombre de familles comptant, comme les Reutimann, un membre handicapé moteur cérébral ont été confrontées à des défis inédits.

Pour soulager ces familles, nous les avons non seulement aidées à acheter des moyens auxiliaires indispensables, mais leur avons aussi proposé à prix avantageux des séjours de repos dédiés à l'hôtel. Nous avons ainsi permis à ces parents de reprendre des forces en faisant une pause dans les soins exténuants de leur jeune protégé(e).

Cette offre ayant connu un grand succès, nous souhaitons conserver ce tarif préférentiel jusqu'à nouvel ordre.

Des cadeaux de Noël avec une valeur ajoutée pour tous

Pour qu'offrir et soutenir les personnes vivant avec un handicap aillent de pair, de nombreux cadeaux et articles proposés par notre boutique sont produits dans des ateliers suisses protégés.

Christoph Rutschi sort lentement un dé après l'autre de contenants en plastique vert et les met dans un gobelet à dés en bois. Il travaille avec soin et concentration. Pour finir, il ajoute la règle du jeu et voilà: le Mix à mot est prêt! Christoph Rutschi sourit fièrement et ferme le couvercle de la boîte de jeu.

Il travaille dans un atelier protégé de la fondation SILEA (Stiftung für integriertes Wohnen und Arbeiten) à Thoune. Ici, des personnes handicapées fabriquent soigneusement à la main toutes sortes de jeux et d'autres types d'objets. L'atelier propose également un service d'emballage et d'expédition. Hans Rudolf Zaugg, chef du service production et infrastructure au sein

de la fondation SILEA, souligne: «230 collaboratrices et collaborateurs en situation de handicap mental ou physique travaillent chez nous. Nous souhaitons leur permettre à tous d'exercer une activité utile et adaptée à leurs aptitudes.»

L'agréable sensation de fournir un travail précieux

Chez SILEA, les collaboratrices et collaborateurs handicapés connaissent l'agréable sensation d'être utiles et de fournir un travail précieux. Parallèlement, ils apprennent à prendre des responsabilités. «Nous tenons à ce que nos collaboratrices et collaborateurs participent à l'ensemble du processus de fabrication, et à ce qu'ils sachent égale-

ment ce que deviennent ensuite les objets. Par exemple, ils voient que les pièces de bois qu'ils ont assemblées avec soin sont devenues un joli jouet pour enfant. Ou en rentrant chez eux le week-end, ils peuvent raconter avec fierté qu'ils ont préparé les enveloppes de vote pour la commune. Ce genre de tâches leur permet de se dépasser.»

Offrir de la joie tout en apportant de l'aide

La Fondation Cerebral est depuis de nombreuses années partenaire de SILEA. Dans notre boutique en ligne, nous vendons différents jouets en bois dont, justement, le Mix à mot.

Mais on y trouve également d'autres idées de cadeaux et articles fabriqués soigneusement à la main dans des ateliers suisses protégés. Sans compter toutes sortes de produits pour le ménage, jouets pour enfants, ou articles utiles au quotidien comme des parapluies, des coussins de noyaux de cerises, des couteaux de poche et différents types de cartes.

Les recettes générées par notre boutique sont intégralement utilisées au profit de personnes handicapées motrices cérébrales. Ainsi, offrir fait trois fois plaisir: à la personne qui reçoit un beau cadeau, aux collaborateurs zélés qui l'ont fabriqué avec soin, et aux familles que nous pouvons soutenir grâce aux recettes de la boutique.

N'hésitez pas à faire un tour dans notre boutique en ligne sur www.cerebral.ch/fr/boutique. Vous y trouverez sûrement des idées de cadeaux pour vous et vos proches. Nous espérons qu'ils vous apporteront de la joie et vous souhaitons d'ores et déjà de joyeuses fêtes de Noël!



Dans l'atelier protégé de SILEA, on fabrique soigneusement à la main différents articles et jouets en bois.

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.**

 **cerebral**

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