

Un grand **Merci**



Édition 2/2023

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

 **cerebral**
Aider rapproche

ÉDITORIAL



Chère lectrice,
Cher lecteur,

Notre Fondation a connu une année 2022 solide en termes de dons. Bien que la situation générale ait suscité une grande incertitude un peu partout, nos nombreux et fidèles donateurs et donatrices ont malgré tout continué à nous soutenir activement. Nous leur exprimons notre profonde reconnaissance pour cette aide généreuse. Environ 9700 personnes et familles concernées sont aujourd'hui inscrites auprès de notre Fondation, et nous sommes à leurs côtés pour leur apporter une aide rapide et non bureaucratique en cas de besoin. Après une longue pause forcée, nous avons enfin pu refaire de belles rencontres – pour notre plus grand bonheur! Nous avons donc pleinement profité des nombreux événements de l'été dernier pour discuter avec les personnes concernées et partager avec elles quelques heures agréables et insouciantes. Pour en savoir plus sur notre rapport d'activité consacré à l'année 2022, rendez-vous aux pages 8 et 9 de ce numéro.

Nous vous faisons également parvenir avec ce nouveau numéro de Merci un petit prospectus présentant les offres de notre boutique Cerebral. Les articles qui y sont proposés ont pour la plupart été fabriqués dans des ateliers protégés en Suisse. En page 10, nous vous montrons avec l'exemple du jeu «Couler des cubes» comment un tel article est fabriqué et par combien de mains travailleuses il passe avant d'arriver dans notre boutique.

Je vous souhaite un agréable été et vous remercie sincèrement de l'intérêt que vous portez à notre Fondation.

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

L'incertitude est devenue un compagnon de chaque jour

La famille Stössel n'est pas près d'oublier ce matin-là, lorsque le petit Urs, à peine âgé de deux ans et demi, a été victime d'une première paralysie grave. Lui qui semblait pourtant en bonne santé a soudain été dans l'incapacité de bouger et de parler. Il a fallu beaucoup de temps avant que les parents reçoivent enfin un diagnostic clair: leur fils souffrait d'un handicap moteur cérébral.

7

En bref et éloge funèbre

Bernhard Eggli, lauréat du Prix Cerebral, est décédé fin mars. Nous lui faisons nos adieux et lui rendons hommage pour son engagement infatigable en faveur des personnes vivant avec un handicap. Notre service national de location de vélos compte une nouvelle station de location à Kloten (ZH) et nous avons reçu un don extrêmement généreux de la part du Groupe CSS. Nous vous présentons par ailleurs différents projets d'institutions que nous soutenons actuellement.

8–9

Une année solide en termes de dons malgré une situation tendue

2022 a de nouveau été une année difficile pour nous toutes et tous: la guerre en Ukraine a en effet tout assombri et placé notre Fondation devant différents défis. Notre joie et notre reconnaissance d'avoir pu compter une fois de plus sur nos nombreux et fidèles donateurs et donatrices malgré la situation incertaine en sont d'autant plus grandes.

10

Bien plus qu'une simple occupation

La boutique Cerebral vous propose de beaux objets et produits fabriqués dans les ateliers protégés de différentes institutions suisses. La fondation Karolinenheim, à Rumendingen (BE), est l'une d'entre elles. Des jouets en bois local y sont réalisés à la main avec beaucoup de minutie.

11

Des conseils avisés dans une ambiance détendue

À l'Exma VISION, les personnes en situation de handicap et leurs proches peuvent s'informer sur les moyens auxiliaires et les possibilités d'aménagement sans obstacles de leur intérieur. Les professionnel-le-s sont également les bienvenu-e-s. En tant que partenaire, nous disposons de notre propre petite surface d'exposition, où nous présentons nos offres et prestations.

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!



Je vous remercie de tout cœur d'avoir permis à Philipp de profiter de vacances au ski. Il est revenu enchanté de cette semaine à Bellwald. Quel bonheur qu'il ait eu la possibilité de vivre cette expérience pour la deuxième fois! Son visage réjoui sur la photo vaut tous les mots.

Renata Dübendorfer, 9512 Rossrüti

Grâce à votre soutien, notre fille Yolanda peut suivre des séances d'hippothérapie. Nous vous en remercions sincèrement. Monter à cheval lui apporte beaucoup pour son bien-être physique et son développement! Nous vous en sommes très reconnaissants.

Famille Krieg, 3308 Grafenried

Un grand merci de nous avoir permis, cette année encore, d'accueillir chez nous une future infirmière en stage. Je trouve ce stage, qui est l'occasion pour les futurs soignants d'acquérir beaucoup de connaissances et d'empathie, vraiment génial. Et pour nous, ce fut à nouveau une expérience formidable et un grand soulagement.

Rebecca Riesch, 9496 Balzers

Nous tenons à vous remercier chaleureusement pour votre généreux soutien financier à l'achat d'une aide à la propulsion Viamobil. Nous pouvons désormais faire de longues excursions dans les collines du pays d'Appenzell.

Famille Fässler, 9050 Appenzell



L'incertitude est devenue un compagnon de chaque jour

La famille Stössel n'est pas près d'oublier ce matin-là, lorsque le petit Urs, à peine âgé de deux ans et demi, a été victime d'une première paralysie grave. Lui qui semblait pourtant en bonne santé a soudain été dans l'incapacité de bouger et de parler. Il a fallu beaucoup de temps avant que les parents reçoivent enfin un diagnostic clair: leur fils souffrait d'un handicap moteur cérébral.

La commune d'Egg, dans le canton de Schwyz, est nichée entre de vertes prairies et de hautes montagnes. En hiver, il est conseillé de passer par Einsiedeln et le lac de Sihl – en été, on peut aussi rejoindre Egg par l'Etzel.

La famille Stössel habite une confortable maison mitoyenne. Un petit ruisseau court derrière la maison, l'air est pur, et frais en cette saison – même si les premières fleurs printanières pointent déjà le bout de leur nez dans les prairies environnantes. À l'intérieur de la maison règne un joyeux désordre: les petites voitures se mêlent aux dessins colorés et aux bricolages variés. C'est le calme avant la tempête.

Nadja et Peter Stössel en profitent pour faire un peu de rangement. Seul Martin, le petit dernier, est à la maison. Le bambin de quatre ans regarde curieusement dans l'escalier, les joues encore rouges de sa sieste. Beat, l'aîné des trois frères, est encore à l'école, et Urs est à sa séance d'hippothérapie. Nadja Stössel regarde l'heure. Les deux grands vont bientôt rentrer à la maison. «Je préfère que nous abordions le handicap d'Urs avant son retour», dit-elle. «Il n'aime pas qu'on en parle en sa présence». Peter Stössel acquiesce. «Ça a été très difficile pour lui quand tout a commencé il y a quatre ans. Il a ressenti tout ce qui lui arrivait et n'a

pu qu'y assister, impuissant. Cela l'a beaucoup marqué.»

«Je ne me souviens pas précisément comment je suis arrivée à l'hôpital pédiatrique.»

Du jour au lendemain, tout a basculé
La grossesse s'est déroulée sans problème. Urs est le deuxième enfant de Nadja et Peter Stössel. Il évoluait parfaitement. Il a appris à marcher très tôt et, contrairement à d'autres enfants de son âge, il s'est très vite mis à formuler ses premières phrases. En fait, tout semblait se dérouler normalement. Deux ans plus tard, Urs a eu un petit frère, Martin, et la famille menait une vie heureuse avec ses trois garçons. Jusqu'à ce matin où, il y a quatre ans, tout a basculé. Nadja Stössel se souvient: «C'était un matin comme tous les autres. Nous prenions notre petit-déjeuner ensemble quand, soudain, Urs s'est effondré sur le sol.» En un instant, leur petit garçon plein de vie s'est retrouvé allongé, incapable de bouger ou de parler. Nadja Stössel secoue lentement la tête. Aujourd'hui encore, elle a du mal à comprendre ce qui s'est vraiment passé. «Urs s'est écroulé, je ne parvenais même pas à le faire s'asseoir.» Nadja Stössel n'a pas hésité longtemps et elle a foncé chez le pédiatre. Mais celui-ci ne comprenant pas non plus ce qu'il se passait exactement, sa maman l'a emmené à l'hôpital pédiatrique



Absorbé par le jeu: en regardant Urs, il est difficile de s'imaginer à quel point les crises peuvent le paralyser.



En famille: les Stössel possèdent une grande collection de jeux de société et aucun ne manquerait les heures de jeu passées ensemble.

de Zurich. «Je ne me souviens pas précisément comment je suis arrivée», dit-elle, «j'étais en pilotage automatique et je me suis retrouvée là.»

À l'hôpital pédiatrique, Urs a subi de nombreux examens, mais malheureusement sans conclusion concrète. Comme il n'était plus non plus capable de manger, une sonde gastrique a été posée et les parents se sont relayés à son chevet à l'hôpital. Il fallait bien que quelqu'un reste à la maison avec les deux autres enfants et veille à ce que le quotidien se poursuive d'une manière ou d'une autre.

Un test génétique a finalement révélé qu'Urs était atteint d'un handicap moteur cérébral très rare: une hémiplégie alternante du nourrisson (AHC) – une mutation génétique qui provoque des symptômes de paralysie chez les bébés et les jeunes enfants. Ces paralysies peuvent survenir de manière récurrente, comme des crises d'épilepsie, et ce à des degrés divers. Était donné que seul un enfant sur un million est touché, cette affection n'a été que très peu étudiée jusqu'à présent. Les pronostics sont donc difficiles – Nadja et Peter Stössel en ont fait la triste constatation. «Le diagnostic nous a enfin apporté une certitude, mais il nous a aussi laissés très perplexes, car on dispose de très peu d'informations sur cette mutation génétique. Bon nombre de nos questions sont restées

sans réponse et nous avons d'abord dû apprendre à vivre avec le handicap d'Urs.»

«En fait, nous devons toujours nous attendre à une nouvelle paralysie.»

Un quotidien devenu difficile

Urs a mis du temps à se remettre de sa première crise. Il a dû réapprendre à parler et à s'asseoir, puis à se lever et à marcher. Depuis lors, Urs n'a plus jamais été victime d'une paralysie aussi grave et durable, mais l'incertitude est néanmoins devenue un compagnon de chaque jour pour la famille. Une nouvelle crise peut survenir à chaque instant, ce qui rend le quotidien difficile. «En fait, nous devons toujours nous attendre à une nouvelle paralysie», explique Peter Stössel. «Parfois, il est littéralement secoué et a plusieurs crises par jour, parfois c'est plus calme. On ne sait jamais comment la journée va se passer.» Le stress, les activités physiques, la lumière du soleil, les infections, les températures chaudes en été – tout cela peut provoquer des crises. Les parents sont donc en permanence sur le qui-vive. «Nous ne voulons surtout pas surprotéger Urs, mais nous

devons tout de même tenir compte de son handicap. Quand on part en excursion, par exemple, nous prenons toujours un buggy de réadaptation ou le fauteuil roulant», poursuit Nadja Stössel. «Si Urs est victime d'une paralysie, c'est le meilleur moyen pour lui de se reposer.»

Un garçon éveillé et joyeux

La porte d'entrée s'ouvre, Urs et son frère Beat rentrent presque en même temps et se débarrassent rapidement de leurs vestes et de leurs baskets. Tous deux s'élancent joyeusement et parlent de leur après-midi, Beat de l'école et Urs du cheval qu'il a pu monter aujourd'hui. L'hippothérapie lui plaît beaucoup, il aime passer du temps avec les chevaux. Après un goûter vite englouti, les deux frères s'assoient ensemble par terre et jouent avec les nombreuses petites voitures éparpillées. Les mouvements d'Urs semblent certes un peu gauches, mais il est plutôt agile et sautille comme une petite puce à travers le salon. Il ne reste pas une minute sans bouger et, en le regardant, il est difficile d'imaginer que ses graves paralysies le ralentissent à ce point.

Urs est un petit garçon très indépendant et éveillé. Il fréquente la première primaire à l'école ordinaire d'Egg. Heureusement, l'école n'est qu'à un jet de pierre de la maison et Urs est accompagné par une



Se remettre ensemble de la paralysie: toute la famille écoute l'histoire lue par Nadja, la maman.

assistante, ce qui lui permet de bien vivre le quotidien à l'école.

Un calme admirable

Quand Urs est à la maison, il aime peindre et bricoler. Ses dessins sont très colorés et joyeux, il rit beaucoup et adore faire des farces.

Mais lorsqu'il est paralysé, il devient très silencieux et se replie sur lui-même. Le fait de ne pas pouvoir jouer dehors, grimper aux arbres ou faire des tours à vélo, comme les autres enfants, le met parfois en colère contre lui-même. Mais la plupart du temps, il supporte la paralysie avec un calme admirable. Sa famille est toujours à ses côtés. C'est encore le cas aujourd'hui, où l'excitation provoque une crise soudaine. Urs ne peut plus bouger ni sa main ni son bras droit. Il est assis, l'expression de son visage montrant toute son

impuissance. Beat ne tarde pas à réagir. Il prend son frère dans ses bras et le berce doucement. Nadja Stössel lui parle à voix basse, puis elle va chercher un livre d'images et commence à lire. La distraction est la meilleure solution pour que la paralysie passe le plus vite possible. Et en effet, plus la maman lit, plus Urs se détend. Et il ne faut pas longtemps pour que toute la famille se blottisse sur le canapé afin d'écouter l'histoire.

Pas de doute, la famille Stössel a appris à gérer le handicap d'Urs. Elle s'adapte et n'a pas d'autre choix que de prendre chaque moment comme il vient. Une force de vivre dont nous devrions toutes et tous nous inspirer.



Urs est un petit garçon très créatif. Il adore peindre et bricoler.

De l'aide pour la famille Stössel

La famille Stössel est inscrite chez nous depuis près de quatre ans et nous avons pu lui apporter notre soutien à plusieurs reprises, notamment pour l'acquisition de divers moyens auxiliaires. En 2021, nous avons contribué à l'achat d'une nouvelle voiture qui lui permet de transporter facilement le fauteuil roulant ou le buggy de réadaptation d'Urs.

La famille Stössel est passionnée de ski. Notre offre de dualski est donc idéale pour elle. L'hiver dernier, nous avons aidé le couple à acheter son propre dualski. Pour la famille, ce dualski représente une grande liberté – ils peuvent désormais se rendre sur les pistes tous ensemble quand ils le souhaitent et profiter ainsi d'agréables moments.

En bref et éloge funèbre

Nouvelle station de location de vélos

Fin mars, nous avons ouvert à la fondation Pigna, à Kloten (ZH), une station de location de vélos spéciaux adaptés aux personnes handicapées. Notre service national de location de vélos compte donc désormais 21 stations réparties dans toute la Suisse ainsi que dans la Principauté de Liechtenstein. Plus rien ne vous empêchera de profiter d'une excursion relaxante à vélo avec toute la famille – depuis la fondation Pigna, il est par exemple possible d'emprunter une piste cyclable qui fait le tour de l'aéroport de Zurich en suivant un bel itinéraire.



Photo: Pigna

Grande solidarité avec les personnes handicapées



Récemment, le Groupe CSS nous a remis un généreux chèque de donation d'un montant de CHF 40 190.-. De très nombreuses personnes assurées utilisant le programme de bonus CSS «active365» ont en effet choisi de faire don des points qu'elles ont collectés grâce à un mode de vie sain et actif.

Nous sommes très reconnaissant-e-s pour ce beau geste de

solidarité envers les personnes en situation de handicap et remercions chaleureusement tou-te-s les participant-e-s au programme «active365» ainsi que le Groupe CSS pour leur engagement.

En mémoire d'un homme passionné et remarquable

Le 25 mars 2023, Bernhard Eggli est décédé à l'âge de 78 ans à Sutz (BE). Bernhard Eggli était un grand ami de notre Fondation. Durant presque toute sa vie, il a mis son savoir-faire et sa passion au service des personnes en situation de handicap. Il a utilisé ses nombreuses connaissances en matière de moyens auxiliaires pour faciliter la vie des personnes concernées. En 2012, il a d'ailleurs été honoré par le Prix Cerebral pour cet engagement exceptionnel. Bernhard Eggli a géré pendant de nombreuses années le dépôt de moyens auxiliaires de l'AI à la fondation Rossfeld, à Berne, pour rejoindre ensuite la FSCMA à Oensingen, où il a travaillé jusqu'à sa retraite en 2009. Il a conçu de nouveaux moyens auxiliaires et les a même construits en personne. Il a ainsi pu venir en aide à d'innombrables familles comptant un enfant ou un adulte handicapé. Pour notre Fondation, Bernhard Eggli a été durant toutes ces années un conseiller très précieux. Il n'a eu de cesse de chercher à obtenir le meilleur pour les personnes en situation de handicap et ne s'est jamais contenté de solutions en demi-teinte. L'engagement et la bienveillance de Bernhard Eggli, ainsi que son humour inimitable, nous manqueront beaucoup. Nous présentons à ses proches nos plus sincères condoléances.

Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- Nous octroyons une contribution de CHF 100 000.- à la Blinden-Fürsorge-Verein Innerschweiz à Horw (LU) pour la construction urgente d'un nouveau bâtiment pour la maison de soins.
- La Fondazione OTAF à Vezia (TI) reçoit CHF 100 000.- de notre part pour l'aménagement d'une nouvelle exploitation agricole avec des postes adaptés.
- Nous accordons au cirque-théâtre Wunderplunder à Berthoud (BE) une contribution de CHF 15 000.- pour sa tournée 2023.
- La start-up DigniTech de Lausanne (VD) reçoit CHF 18 000.- de notre part pour le développement de son WheelyWasher. Le WheelyWasher est un système universel de nettoyage de fauteuils roulants, entièrement automatique et mains libres. Notre contribution permettra également de financer la livraison d'un WheelyWasher à une institution.
- Nous octroyons à l'Association «De toutes nos Forces», de Misery-Courtion (FR), une contribution de CHF 10 000.- pour l'achat d'un minibus.



Une année solide en termes de dons malgré une situation tendue

2022 a de nouveau été une année difficile pour nous toutes et tous: la guerre en Ukraine a en effet tout assombri et placé notre Fondation devant différents défis. Notre joie et notre reconnaissance d'avoir pu compter une fois de plus sur nos nombreux et fidèles donateurs et donatrices malgré la situation incertaine en sont d'autant plus grandes.

En 2022, notre Fondation comptait près de 9700 personnes et familles inscrites. Toutes ont bénéficié d'un soutien professionnel, rapide et adapté à leurs besoins dans tous les domaines de la vie quotidienne. Si en début d'année, la pandémie de Covid-19 continuait de nous préoccuper, nous avons heureusement pu organiser presque tous les événements que nous avions prévus, ce qui après cette longue pause était particulièrement important. Près de 400 visiteuses et visiteurs ont ainsi eu la possibilité de participer à notre rencontre d'information à Bienne et de découvrir nos offres tout comme celles de nos nombreux partenaires. Lors de ces deux journées, l'ambiance était détendue et la joie de voir cet événement enfin organisé était palpable tout autour de nous, y compris au sein de notre équipe.

Conseil, assistance et aide à bas seuil

Au quotidien, la majeure partie de notre travail reste le service de conseil et l'aide directe. L'année dernière, nous avons encore été un point de contact essentiel pour les personnes et familles inscrites chez nous et, dans de nombreux cas, nos aides et prestations financières nous ont permis de leur offrir des perspectives dont elles avaient un besoin urgent. Les conditions de vie sont aussi diverses que les handicaps. Nous avons pu soutenir les personnes en demande de conseils et leur présenter des possibilités pour améliorer durablement leur situation. La reconnaissance exprimée par les personnes concernées montre l'importance d'une fondation telle que la nôtre et nous conforte dans notre philosophie: aider rapidement et sans bureaucratie. Nous éprouvons beaucoup de gratitude

d'avoir pu poursuivre en 2022 nos offres et projets si prisés, et même en lancer de nouveaux.

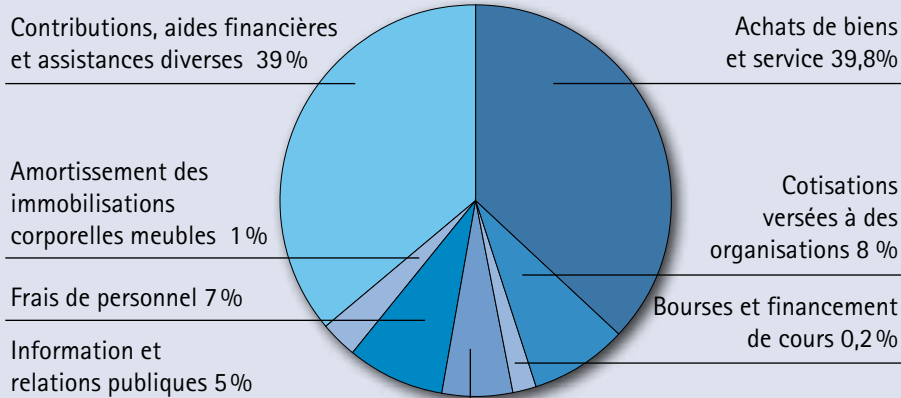
L'année 2022 en chiffres

En 2022, notre Fondation a reçu 7,697 millions de francs de dons (contre 7,774 millions en 2021). Cette somme comprend notamment les héritages, qui se sont élevés à 3,399 millions de francs (contre 3,524 millions en 2021). Aux dons se sont ajoutés, en 2022, 4,285 millions de francs de recettes sur les prestations fournies, dont résulte un produit total de 11,982 millions de francs (contre 12,217 millions en 2021). Les dépenses d'exploitation s'élevaient quant à elles à 12,618 millions de francs (contre 11,259 millions en 2021). Notre Fondation a connu une année 2022 solide en termes de dons. Les dons reçus ont même légèrement

Rapport financier 2022

Le rapport financier fait partie intégrante de notre compte rendu annuel. Il comprend les comptes annuels des années 2022 et 2021, établis conformément aux recommandations «Swiss GAAP RPC 21» et vérifiés par PwC SA. Il inclut également des renseignements sur les résultats financiers et commerciaux de la Fondation ainsi que des informations supplémentaires nécessaires. Le rapport financier 2022 est disponible gratuitement sur demande. Il peut également être consulté en ligne (www.cerebral.ch/fr/publications).

Dépenses générées par la fourniture de prestations en 2022



Ce graphique présente la part relative des diverses unités opérationnelles dans les dépenses liées à la fourniture de prestations en 2022 (CHF 10,703 millions de francs).



En 2022, environ 9700 personnes et familles étaient inscrites auprès de notre Fondation. Nous les avons toutes soutenues lorsqu'elles en ont eu besoin.

dépassé nos attentes, nous permettant de soutenir avec autant de constance qu'à l'accoutumée les personnes et familles inscrites chez nous. Nous avons une fois de plus réussi à rendre la population attentive aux préoccupations des personnes vivant avec un handicap moteur cérébral.

Ne pas relâcher notre attention

L'année 2023 est déjà bien lancée et requiert à nouveau toute notre attention. Notre objectif est de maintenir et, si possible, de développer les nombreuses offres et prestations si appréciées de notre Fondation. Il s'agit dès lors d'iden-

tifier les besoins émergents et de réagir à temps afin que les personnes concernées puissent continuer à profiter d'une prise en charge adaptée. C'est pourquoi nous allons encore tout mettre en œuvre pour apporter un soutien global aux personnes en situation de handicap moteur cérébral et à leurs familles tout en veillant, par notre politique d'information ouverte et transparente, à entretenir un dialogue constant.

Grâce au soutien de nos nombreux et fidèles donateurs et donatrices, nous sommes persuadé-e-s de pouvoir rester à l'avenir un partenaire solide et fiable pour toutes les personnes et familles inscrites chez nous.



Notre populaire rencontre d'information à Bienne: de nombreuses visiteuses et de nombreux visiteurs ont profité de l'occasion pour se renseigner sur nos offres.

Bienvenue au sein du Conseil de Fondation

Lors de notre assemblée annuelle qui s'est tenue le 6 mai 2023, nous avons eu le plaisir d'accueillir deux nouveaux membres au sein de notre Conseil de fondation. Permettez-nous de vous présenter Sebastian Grunt et Roberto Roncoroni.



PD Dr méd. Sebastian Grunt est médecin-chef en neuropédiatrie à la clinique pédiatrique universitaire de l'Hôpital de l'Île à Berne. Il connaît très bien les prestations et les projets de notre Fondation et a largement contribué à la création du registre national de la PC. Il a souhaité rejoindre le Conseil de la Fondation Cerebral pour promouvoir davantage le dialogue entre les personnes concernées et le personnel médical spécialisé.



Roberto Roncoroni travaille depuis de nombreuses années pour la fondation OTAF à Sorengo (TI). Depuis 2013, il est directeur général de cette institution pour personnes handicapées et entretient depuis lors un bon partenariat avec la Fondation Cerebral. Il se sent très honoré d'avoir été élu au Conseil de fondation et se réjouit de pouvoir mettre ses vastes connaissances et son expérience de longue date au service des personnes vivant avec un handicap moteur cérébral.

Bien plus qu'une simple occupation

La boutique Cerebral vous propose de beaux objets et produits fabriqués dans les ateliers protégés de différentes institutions suisses. La fondation Karolinenheim, à Rumendingen (BE), est l'une d'entre elles. Des jouets en bois local y sont réalisés à la main avec beaucoup de minutie.

Ça sent la colle et le bois, chacune travaille avec soin et concentration. Aujourd'hui, dans l'atelier de la fondation Karolinenheim, on fabrique les différentes pièces de «Couler des cubes» – un jeu de dés en bois, très apprécié des petits et grands amateurs de jeux de société. Un collaborateur est en train de percer avec précaution, à l'aide de la grande perceuse sur pied, des trous dans les ébauches en bois préalablement collées. Il met tant d'ardeur dans son travail que les copeaux volent littéralement. En observant l'atelier, on se rend vite compte qu'il faut beaucoup de mains travailleuses pour transformer un morceau de bois en un jeu prêt à l'emploi. Et pour les collaboratrices et collaborateurs qui peuvent aider à la fabrication, il est évident

que leur travail est bien plus qu'une simple occupation. Markus Bärtschi, directeur de la fondation Karolinenheim, le confirme: «Nos collaboratrices et collaborateurs prennent beaucoup de plaisir à venir travailler dans l'atelier. Leur travail leur donne le sentiment important de fabriquer quelque chose de précieux et d'être utiles. Et lorsqu'il s'agit de fabriquer des jouets pour enfants, on ne peut plus les arrêter.»

L'importance de commandes régulières

La fondation Karolinenheim emploie 45 personnes au total. Elle fabrique des jouets pour bébés et enfants ainsi que d'autres objets d'usage courant en bois local, mais ne vend pas elle-même ses produits. Ce sont ses partenaires, comme la Fondation



Le jeu de cubes terminé peut être acheté dans la boutique Cerebral.

Cerebral, qui s'en charge. Ainsi, cela fait plusieurs années que nous proposons dans notre boutique différents jeux de société, comme le jeu «Couler des cubes» et le memory des bruits, mais aussi de nombreux autres jouets pour enfants fabriqués par la fondation Karolinenheim. «Nous sommes très heureux que la Fondation Cerebral vende nos jouets», déclare Markus Bärtschi, «car c'est grâce à de telles commandes régulières que nous pouvons pérenniser l'activité de notre personnel.»

Faire doublement plaisir

Sur www.cerebral.ch/boutique, vous trouverez non seulement les jouets de la fondation Karolinenheim, mais aussi de nombreux autres jouets et objets utiles pour la maison et les loisirs. La plupart des produits proposés proviennent d'ateliers suisses protégés. En achetant un article de notre boutique, vous faites donc doublement plaisir: d'une part, aux personnes qui travaillent dans ces ateliers et, d'autre part, aux personnes inscrites chez nous. En effet, les recettes de ces ventes sont intégralement reversées au profit des personnes en situation de handicap moteur cérébral.



Les copeaux volent: dans l'atelier protégé de la fondation Karolinenheim, différents jouets sont fabriqués avec soin à la main.

Des conseils avisés dans une ambiance détendue

À l'Exma VISION, les personnes en situation de handicap et leurs proches peuvent s'informer sur les moyens auxiliaires et les possibilités d'aménagement sans obstacles de leur intérieur. En qualité de partenaire, la Fondation Cerebral dispose de sa propre petite surface d'exposition, où elle présente ses offres et prestations.

Regarder en toute tranquillité et choisir parmi une large palette d'offres celle qui convient le mieux – c'est ce que propose l'exposition de moyens auxiliaires Exma VISION organisée par la Fédération suisse de consultation en moyens auxiliaires pour personnes handicapées et âgées (FSCMA) à Oensingen (SO). Sur deux étages et une surface de plus de 1000 m², près de 75 exposants présentent leurs produits. L'accent est mis sur la mobilité, l'autonomie et l'habitat sans obstacles. La plupart des produits présentés sont disponibles sur



Franziska Grossenbacher, directrice de l'Exma VISION.



À portée de main: le stand de la Fondation Cerebral à l'Exma VISION présente les offres de loisirs, moyens auxiliaires et matériels de soins qu'elle propose.

place et il est non seulement permis mais aussi expressément recommandé de les toucher.

Une multitude de possibilités

Franziska Grossenbacher, qui dirige l'Exma VISION depuis de nombreuses années, est toujours aussi convaincue par le concept: «Ce qui est bien ici, c'est que nous n'avons rien à vendre – nous sommes là uniquement pour montrer aux visiteuses et visiteurs les possibilités existantes et leur permettre ainsi de choisir ce qui leur convient le mieux.» Très engagée, elle teste elle-même sous toutes les coutures chaque nouveau produit avant de le présenter au public dans l'exposition. Au fil du temps, elle a ainsi acquis de vastes connaissances spécialisées, et cela se ressent lorsqu'on parcourt l'exposition à ses côtés. Elle sourit: «Il me tient à cœur de pouvoir répondre à toutes les questions que les personnes concernées se posent», dit-elle. «Je veux qu'elles puissent repartir chez elles avec le sentiment d'avoir trouvé l'option qui était vraiment la plus adaptée pour elles.» L'Exma VISION est très appréciée des personnes en situation de handicap, de leurs familles ainsi que des personnes âgées. Mais nombreux sont les professionnels tels que les architectes, les artisans ou les thérapeutes qui s'y rendent aussi régulièrement.

Susciter l'enthousiasme et la joie de vivre

À l'Exma VISION, vous pourrez aussi découvrir les prestations, moyens auxiliaires et matériels de soins proposés par la Fondation Cerebral – nous venons d'ailleurs de réorganiser notre stand d'information et de le compléter avec nos toutes dernières offres. Vous y trouverez par exemple de grandes cartes interactives avec toutes les informations sur nos activités de loisirs et nos moyens auxiliaires. Certains de nos produits, comme le fauteuil roulant électrique tout-terrain ou le vélo spécial, sont présentés sur place et disponibles à l'essai. Franziska Grossenbacher: «Lorsque c'est possible, nous les faisons même tester à l'extérieur – c'est toujours un plaisir d'observer l'enthousiasme que cela suscite et de montrer aux personnes concernées toutes les possibilités offertes par la Fondation Cerebral.» Des brochures regroupant toutes les informations sur les offres sont aussi mises à disposition et les visiteuses et visiteurs peuvent bien sûr s'adresser à notre secrétariat pour tout renseignement complémentaire. Et pour celles et ceux qui souhaiteraient boire un café après la visite, la Fondation Cerebral a aménagé un petit coin spécialement à cet effet.

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 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: <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



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.



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