

Un grand **Merci**



Édition 4/2023

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,

L'inclusion est une question importante et il y a encore beaucoup à faire en la matière. Nous œuvrons depuis toujours pour que les personnes vivant avec un handicap moteur cérébral soient reconnues et intégrées dans la population. Nous aspirons à une société où tous les besoins auraient leur place et où les préoccupations des plus faibles seraient aussi prises en compte. C'est pourquoi nous nous engageons dans différents projets visant à sensibiliser le grand public. Nous sommes notamment en train de réaliser une suite de notre très populaire application didactique «The Unstoppable» afin de toucher encore plus de jeunes. Vous en saurez plus sur cet engagement à la page 7 de ce numéro.

Je vous recommande également la lecture de l'article en page 11: notre concert Cerebral avec Dabu Fantastic a été un franc succès et, personnellement, j'ai été très touché par les nombreuses réactions d'enthousiasme et de reconnaissance des spectatrices et spectateurs.

Au nom, également, de toutes les personnes et familles inscrites chez nous, je tiens à vous remercier chaleureusement de nous soutenir par vos dons et, ainsi, de rendre possibles de tels événements. Je vous souhaite, à vous-même comme à vos proches, une belle période de l'Avent et un joyeux Noël.

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

«Nous avons compris que le chemin qui nous attendait serait très ardu»

À sa naissance, Elias Spreuer a littéralement dû se battre pour pouvoir vivre, et au début, il n'était pas même certain qu'il sortirait victorieux de ce combat. Mais après avoir passé de nombreux séjours à l'hôpital, il va désormais beaucoup mieux. Toutefois, son handicap continue de rythmer une grande partie du quotidien de sa famille et pose sans cesse de nouveaux défis à ses parents.

7

En bref

Dans notre Boutique Cerebral, vous trouverez pour Noël une foule de belles idées de cadeaux, en grande partie fabriqués dans des ateliers suisses protégés. Par ailleurs, nous vous présentons un projet d'actualité grâce auquel nous souhaitons sensibiliser la population aux besoins des personnes en situation de handicap, ainsi que différents projets d'institutions que nous soutenons actuellement.

8-9

«Ça a bien sûr été pour nous une énorme preuve de confiance»

Grâce à Dualski Bellwald, cela fait de nombreuses années que les personnes et familles concernées peuvent passer des vacances insouciantes au ski. Nous avons soutenu ce projet dès le début, et avons récemment contribué à la mise en place d'offres estivales adaptées. Bruno Burgener, membre de l'association Dualski Bellwald, est très reconnaissant de la simplicité de notre soutien.

10

Des vacances sans barrières au camping, désormais aussi dans le Bas-Valais

Notre offre de vacances au camping s'est étoffée cet été: désormais, les personnes en situation de handicap moteur et leurs familles peuvent passer des vacances sans soucis au camping TCS de Sion (VS).

11

Une joie immense, des moments inoubliables

Cet automne, nous avons eu le plaisir d'organiser notre 10^e concert exclusif au Bierhübeli, à Berne, cette fois avec le groupe zurichois Dabu Fantastic. Et pour faire plaisir à encore plus de personnes et de familles concernées, nous avons prévu deux représentations consécutives.

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!



Nous avons pu récupérer notre nouveau vélo avant les vacances et en avons tout de suite profité. C'était tout simplement génial, et le rire d'Anouk m'a fait chaud au cœur. Nous vous remercions sincèrement de votre soutien!

Katrin Känel, 2555 Brügg

Le fauteuil roulant JST Multidrive nous a totalement enthousiasmés. Partir en randonnée jusqu'à l'orée de la forêt et au-delà, sur des chemins de montagne souvent caillouteux, est devenu possible et même facile. Et au bout de cinq heures de marche et plusieurs centaines de mètres de dénivelé, la batterie avait encore de la ressource! Désormais, ce merveilleux appareil nous accompagnera lors de toutes nos vacances à la montagne. Merci beaucoup pour cette aide formidable.

Famille Huwyler, 5412 Gebenstorf



La Fondation Cerebral salue la mémoire de deux compagnons de route de longue date

Ancien membre de notre Conseil de fondation, **Léon Célien Genoud** est décédé en août 2023 à l'âge de 89 ans. Membre du Conseil de fondation et président de la Commission des finances de 1975 à 2005, Léon Célien Genoud avait mis sa grande expérience au service de notre Fondation, que son engagement sans faille et ses vastes connaissances ont soutenue et marquée durablement de leur empreinte. C'est avec une profonde gratitude que nous nous souvenons de

ses longues années d'activité au service de la Fondation Cerebral. Nous présentons nos condoléances aux proches de Léon Célien Genoud et leur souhaitons beaucoup de réconfort.

Nous disons également adieu à **Willi Lutz**, lauréat du Prix Cerebral, fondateur de l'association sailability.ch dont il fut longtemps aussi le président. Avec Willi Lutz, d'innombrables personnes handicapées motrices cérébrales ont

appris à naviguer sur des voiliers spécialement adaptés et ainsi vu se réaliser leurs rêves, petits ou grands. Nous estimons cette personne pour sa haute compétence et son inlassable engagement envers les personnes en situation de handicap. Willi Lutz est décédé en octobre 2023 à l'âge de 61 ans. Nous présentons à sa famille nos très sincères condoléances.

«Nous avons compris que le chemin qui nous attendait serait très ardu»

À sa naissance, Elias Spreuer a littéralement dû se battre pour pouvoir vivre, et au début, il n'était pas même certain qu'il sortirait victorieux de ce combat. Mais après avoir passé de nombreux séjours à l'hôpital, il va désormais beaucoup mieux. Toutefois, son handicap continue de rythmer une grande partie du quotidien de sa famille et pose sans cesse de nouveaux défis à ses parents.

La famille Spreuer-Köppel vit dans une maison avec jardin aménagée avec soin, à la périphérie de la commune argovienne de Wohlenschwil. L'endroit est champêtre et paisible – le regard vagabonde sur des prairies et des champs, un léger vent dissipe un peu la forte chaleur estivale. Dans une poussette placée à l'ombre dans le salon de jardin, Luan, un an et demi, dort paisiblement. Sa maman, Yvonne Spreuer, veille discrètement sur lui tout en le laissant encore profiter un peu de sa sieste. Plus tard, la petite tornade aura suffisamment l'occasion de remplir la maison de son énergique présence. Yvonne Spreuer sourit et se tourne vers Elias, son fils de trois ans, qui marmonne joyeu-

sement au salon, installé dans une sorte de grand parc à barreaux. C'est Florian Köppel, le papa, qui a construit ce parc pour que les deux enfants puissent y jouer tranquillement. Il a défini la hauteur de manière à ce que l'on puisse s'occuper confortablement d'Elias, mais aussi pour que celui-ci puisse voir tout ce qui se passe autour de lui.

Allongé parmi les jouets et les animaux en peluche, Elias se sert avec enthousiasme d'un anneau de dentition. Sur le mur derrière lui, on peut lire «Elias Burg» («château fort d'Elias») en lettres de bois. Pendant qu'Yvonne Spreuer parle à mi-voix à Elias, elle contrôle le grand sac à dos noir suspendu au poteau qui constitue l'un des

coins du parc. Celui-ci abrite en effet la pompe d'alimentation qui, 21 heures sur 24, achemine des aliments liquides directement dans l'intestin grêle d'Elias.

«Pendant l'accouchement, la salle d'opération s'est soudain emplie d'une grande agitation.»

Un combat pour venir au monde

Elias est né par césarienne au terme d'une grossesse sans problème. Ses parents auraient souhaité un accouchement naturel, mais comme le cordon ombilical s'était enroulé plusieurs fois autour de son cou et que quelques jours avant terme, le bébé se présentait encore par le siège, on a décidé de pratiquer une césarienne pour des raisons de sécurité.

Yvonne Spreuer pousse un profond soupir. Les souvenirs de la naissance d'Elias et de la période qui a suivi sont pour elle, aujourd'hui encore, comme de sombres nuages qui ne s'éclaircissent que très lentement. «Pendant l'accouchement, la salle d'opération s'est soudain emplie d'une grande agitation», raconte-t-elle, «les taux d'oxygène d'Elias s'effondraient à toute vitesse, et quand il est venu au monde, sa peau paraissait toute bleue.» Florian Köppel acquiesce. «Nous étions tous les deux totalement impuissants, nous ne pouvions que regarder les médecins se battre pour sauver la vie de notre fils.» Elias n'a récupéré que très lentement,



Le petit Elias a besoin de soins 24 heures sur 24.



La famille Spreuer-Köppel: Yvonne Spreuer, Florian Köppel et leurs deux enfants, Luan et Elias.

il avait du mal à respirer. Bientôt, on a aussi constaté qu'Elias était beaucoup plus petit que ce à quoi l'on peut s'attendre chez un bébé né à terme. «Les médecins nous ont expliqué que l'enfant avait dû arrêter de grandir en fin de grossesse», explique Florian Köppel.

Au bout de quelques jours, Elias a été transféré à l'hôpital pédiatrique de Zurich, où il est resté sous étroite surveillance et a subi de nombreux examens. Pour ses parents, c'est une période éprouvante qui a commencé, car à leur forte inquiétude pour leur bébé sont venues s'ajouter les nombreuses restrictions liées à la pandémie qui sévissait à l'époque. Elias était né peu après le premier confinement, en juin 2020, et les hôpitaux appliquaient alors des mesures strictes en matière de distanciation et d'hygiène. Les parents ne pouvaient voir leur fils qu'un par un, et devaient toujours porter un masque. Florian murmure: «Cela aurait été si réconfortant pour nous de pouvoir pleurer ensemble près du lit d'Elias.»

Une mutation génétique très rare

Quelques semaines après la naissance, un test génétique apportait la triste certitude que le nourrisson était atteint d'une mutation génétique très rare associée à un handicap moteur cérébral. De par le monde, il n'existe que 100 cas répertoriés de syndrome de Bainbridge Ropers. Autant dire que l'on en sait très peu sur

cette mutation génétique. «Nous avons appris que notre fils allait vivre avec un lourd handicap et que le chemin qui nous attendait allait être très ardu», se souvient Yvonne Spreuer, «mais les médecins n'étaient pas en mesure de prédire la

«Les stagiaires étaient extrêmement sympathiques et nous ont apporté une aide précieuse.»

façon dont il allait se développer.» Elias a passé les dix premières semaines de sa vie à l'hôpital avant que ses parents puissent enfin rentrer avec lui. Mais par la suite, ses parents ont souvent dû l'emmener de nouveau à l'hôpital, parfois en urgence. En raison de son handicap, le garçon a d'abord été confronté à des arrêts cardiaques, puis à de graves épisodes de vomissement. Une sonde PEG n'a apporté qu'un soulagement de courte durée et les vomissements ont rapidement repris. Ce n'est qu'après la mise en place d'une sonde jéjunale introduisant la nourriture directement dans l'intestin grêle du petit garçon sans passer par l'estomac et la prise d'un médicament habituellement utilisé en oncologie que la situation s'est améliorée. Depuis, la sonde d'Elias fonctionne pratiquement 24 heures sur 24. Contrairement à l'estomac, l'intestin n'a

en effet aucune capacité de stockage des aliments, ce qui nécessite une administration continue.

Des soins et un suivi indispensables 24 heures sur 24

La nouvelle sonde a considérablement allégé le quotidien de la famille Spreuer-Köppel et depuis, les hospitalisations sont également devenues moins fréquentes. Mais malgré cela, Elias a besoin de soins 24 heures sur 24. Comme son handicap entraîne une sévère apnée du sommeil, il doit aussi être surveillé durant la nuit. «Maintenant, nous disposons pour Elias d'un masque à pression positive qui maintient ses voies respiratoires ouvertes pendant qu'il dort», explique sa mère, «mais comme il pousse sans cesse son masque dans son sommeil, quelqu'un doit constamment le surveiller.»

La famille Spreuer-Köppel bénéficie du soutien de l'Aide et soins à domicile, qui participe aux soins cinq fois par semaine et assure la surveillance quatre nuits sur sept, ainsi que d'assistantes et d'assistants qui l'aident régulièrement pour les soins d'Elias. «Sans ce soutien, ce ne serait pas possible», explique son père, «la charge serait tout simplement trop lourde.» Les deux futures infirmières qui, par l'intermédiaire de la Fondation Cerebral, ont effectué leur stage chez les Spreuer-Köppel, se chargeant des soins et de l'accompagnement d'Elias pendant deux semaines chacune, ont également été d'un



Un endroit où se blottir tranquillement: grâce au soutien de la Fondation Cerebral, la famille Spreuer-Köppel a pu se procurer un lit de soins pour Elias.

très grand secours. Florian Köppel précise: «C'est une très bonne idée que les futurs infirmiers et infirmières assistent les familles concernées dans leur vie quotidienne. Ils y découvrent de près comment on s'occupe d'enfants en situation de handicap, et apprennent que précisément en raison de ce handicap, ils ont tous des besoins spécifiques en cas d'hospitalisation.» La famille Spreuer-Köppel, qui a déjà passé beaucoup de temps à l'hôpital avec Elias, accueille volontiers ces stagiaires. Yvonne Spreuer ajoute: «Ça a aussi été pour nous une expérience vraiment intéressante, et les deux futures infirmières

qui ont effectué leur stage chez nous étaient extrêmement sympathiques et nous ont apporté une aide précieuse.»

Une angoisse permanente tout au long de la deuxième grossesse

Luan s'est réveillé et se frotte les yeux, encore endormi. Sa mère l'emmène à l'intérieur et le met avec Elias dans le parc, où il se réveille assez vite. Bientôt, il joue tranquillement avec un gros ours en peluche. Elias est content d'avoir son petit frère près de lui. Il rayonne.

«Depuis la naissance de Luan il y a un an et demi, notre quotidien est certes devenu encore un peu plus fatigant», explique Yvonne Spreuer, «mais nous sommes aussi très heureux d'avoir décidé de faire un deuxième enfant.»

Lorsqu'il a été établi qu'Elias était atteint

d'une mutation génétique, les médecins ont assuré aux parents que cette mutation était purement accidentelle et ne devrait pas se reproduire en cas de nouvelle grossesse. «Mais l'angoisse a quand même été permanente», admet Yvonne Spreuer, «bien que nous ayons fait faire une série de contrôles prénatals.» Le soulagement a donc été d'autant plus grand lorsque Luan est venu au monde en bonne santé.

Elias et Luan forment une bonne équipe et s'apportent beaucoup l'un l'autre. Yvonne Spreuer et Florian Köppel regardent en souriant leurs deux enfants gigoter dans le parc. Yvonne Spreuer ajoute: «En fait, avant, je ne voulais pas d'enfants. Et maintenant que nous avons ces deux fils extraordinaires, je ne peux plus imaginer ma vie sans eux.»



Elias est un petit garçon attentif et curieux.

De l'aide pour la famille Spreuer-Köppel

Peu après la naissance d'Elias, la famille Spreuer-Köppel s'est inscrite auprès de la Fondation Cerebral. Outre le binôme de stagiaires que nous avons pu leur proposer, nous avons également aidé la famille à acheter un lit de soins. En effet, l'assurance-invalidité n'accorde le droit à un tel lit qu'à partir de quatre ans. Mais comme le handicap d'Elias est sévère et que les soins dont il a besoin sont déjà très fatigants pour ses parents, nous prenons en charge les frais jusqu'à ses quatre ans. Pour ses parents, disposer d'un lit de soins est un énorme soulagement, car il leur permet de l'habiller et de le langer beaucoup plus aisément. De plus, le masque à pression positive pour l'apnée du sommeil d'Elias y trouve facilement place. Elias se sent parfaitement bien dans son grand lit, où il aime faire des câlins avec son papa et sa maman.

En bref

Les cadeaux de Noël de notre boutique

Vous êtes encore à la recherche de cadeaux de Noël pour vos proches et souhaitez en même temps faire plaisir à des personnes en situation de handicap moteur cérébral? Vous trouverez à coup sûr ce qu'il vous faut dans notre Boutique Cerebral. Nous proposons un large choix de jouets, d'articles ménagers et d'objets utiles au quotidien (en photo, le nouveau look de notre coussin de noyaux de cerises).

N'hésitez plus et rendez-vous sur notre boutique en ligne à la page www.cerebral.ch/fr/boutique ou utilisez le prospectus ci-joint. Nous vous remercions de votre commande.



Pour un vivre-ensemble empreint de compréhension et d'engagement

Une approche sans préjugés du handicap et de la diversité est le signe d'une société forte, saine et solidaire, dans laquelle chaque individu a sa place et peut vivre dans le respect de ses besoins. Dans l'idéal, la sensibilisation à ces questions commence dès l'enfance. C'est pourquoi nous avons conçu, en collaboration avec la HEP de Berne et LerNetz SA, l'outil pédagogique «Le Principe «Diversité»» et l'application didactique correspondante, «The Unstoppables». En 2022, une plate-forme en ligne venant compléter l'outil pédagogique a par ailleurs été créée à l'intention du corps enseignant. Nous mettons ainsi à la disposition des écoles suisses un outil pédagogique solide et adapté au public cible pour promouvoir l'acceptation et la diversité à l'école. L'application «The Unstoppables» a rencontré un franc succès auprès des enfants et des adolescent·e·s. Elle a été téléchargée et utilisée par des centaines de milliers de jeunes sur leurs téléphones portables et tablettes, et s'est même vu décerner plusieurs prix internationaux. Tenant à poursuivre la promotion de cette approche ludique, simple et accessible, nous avons décidé de commander une suite à «The Unstoppables».

Pour pouvoir mettre en œuvre ce important projet de sensibilisation, nous avons impérativement besoin de l'aide de nos donatrices et donateurs. Nous souhaitons collecter CHF 200 000.– pour faire développer la nouvelle application ludo-éducative «The Unstoppables».



Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- Nous accordons à l'association «La Parenthèse» de Saint-Gingolph (VS) une subvention de CHF 100 000.– pour les travaux de rénovation urgents de son bâtiment et son adaptation aux besoins des personnes handicapées.
- Nous soutenons à hauteur de CHF 5000.– l'Orme Festival 2023 du Teatro Danzabile à Castel San Pietro (TI) afin d'offrir à des artistes en situation de handicap une plate-forme pour leurs spectacles.
- Nous soutenons la fondation Foyers scolaires et d'habitation Rossfeld à Berne à hauteur de CHF 10 000.– pour l'achat d'un carrousel pour fauteuils roulants.
- Nous permettons aux personnes handicapées de faire du vélo au Swiss Bike Park d'Oberried (BE). Nous mettons à disposition à cet effet un vélo spécial d'une valeur de CHF 10 000.–.
- À Biel/Bienne, nous octroyons une contribution de CHF 5000.– pour l'aménagement du café inclusif Gioia, qui souhaite notamment proposer des emplois sur le marché primaire de l'emploi à des personnes en situation de handicap.
- Nous accordons CHF 6000.– à la ferme thérapeutique Hummelberg de Hohentannen (TG) pour l'achat d'un élévateur permettant aux personnes concernées de monter plus facilement à cheval.

Plates-formes à patins

Profiter ensemble des plaisirs de la glisse, c'est possible! À ce jour, ce sont pas moins de 88 patinoires réparties dans toute la Suisse que nous avons équipées de 132 plates-formes à patins Cerebral. Nous souhaitons continuer d'étendre cette offre cet hiver. Une liste détaillée de toutes les patinoires participantes est disponible sur www.cerebral.ch/fr/aidés-diversés/personnes-concernées/détente-loisirs

«Ça a bien sûr été pour nous une énorme preuve de confiance»

Grâce à Dualski Bellwald, cela fait de nombreuses années que les personnes et familles concernées peuvent passer des vacances insouciantes au ski. Nous avons soutenu ce projet dès le début, et avons récemment contribué à la mise en place d'offres estivales adaptées. Bruno Burgener, membre de l'association Dualski Bellwald, est très reconnaissant de la simplicité de notre soutien.



Comment l'association Dualski Bellwald a-t-elle vu le jour?

Étant moi-même guide de montagne, skieur passionné et moniteur de ski, j'ai eu le plaisir de transmettre ma passion du ski à un grand nombre d'enfants et d'adolescents. Depuis de nombreuses années, je suis également collaborateur externe d'une entreprise médicale et j'accompagne des enfants et adolescents en situation de handicap aux quatre coins de la Suisse. Ces jeunes exprimaient souvent le souhait de pouvoir skier avec leurs parents, et je

Bruno Burgener, de l'association Dualski Bellwald.

voulais les aider. Alors, mon chef Thomas Ruepp et moi avons cherché une solution, et c'est en France que nous avons fini par la trouver: le dualski; un équipement permettant aux personnes en situation de handicap physique, même sévère, de skier. Ayant décidé de ramener le dualski à Bellwald, nous avons contacté les autorités locales, l'école de ski, les remontées mécaniques, l'office de tourisme de Bellwald et les différents hôtels et propriétaires d'appartements de vacances. Nous avons rencontré beaucoup d'intérêt et de bienveillance: tout le village a soutenu notre projet, souhaitant permettre à des familles concernées de passer des vacances sans barrières. Cette ferveur perdure encore aujourd'hui, et je suis souvent étonné de l'enthousiasme avec lequel toutes les entités impliquées, mais aussi la population de Bellwald, s'engagent pour Dualski Bellwald. Je viens par exemple de recevoir

la demande d'un villageois fraîchement retraité qui souhaiterait suivre un cours de conduite de dualski pour offrir ensuite aux hôtes concernés ses services de pilote. Cet engagement bénévole est emblématique de Dualski Bellwald: tout le monde est sur la même longueur d'onde, et c'est sans doute la raison pour laquelle cette offre rencontre un tel succès.

Quel a été le rôle de la Fondation Cerebral dans la création de Dualski Bellwald?

La Fondation Cerebral a joué un rôle très important: je dirais même que sans son aide, nous n'aurions pas pu réaliser ce projet!

La Fondation Cerebral a tout de suite adhéré à l'idée et nous a assurés de son soutien. Bénéficier de cette aide en toute simplicité a bien sûr été pour nous une énorme preuve de confiance et, encore

aujourd'hui, nous continuons de travailler main dans la main. La Fondation Cerebral nous a soutenus non seulement il y a 15 ans, quand le projet en était encore à ses balbutiements, mais également plus tard, lorsque d'autres investissements, par exemple dans l'infrastructure sans barrières du domaine skiable, sont devenus nécessaires. Ensemble, nous avons trouvé de bonnes solutions: abordables d'une part, et pouvant d'autre part être mises en œuvre très rapidement, tout en garantissant un maximum de confort et de liberté de mouvement aux touristes en situation de handicap et à leurs familles.

Quels retours vous font les familles qui utilisent l'offre de Dualski Bellwald en hiver?

J'ai beau être de la partie depuis tant d'années, les réactions enthousiastes des familles continuent de me toucher. La joie sur le visage des personnes concernées lorsqu'elles se mettent à descendre pour la première fois une piste de ski grâce au dualski est vraiment quelque chose d'unique, et je suis très reconnaissant de pouvoir contribuer à la rendre possible. Un grand nombre de personnes et de familles reviennent chaque hiver. Au fil du temps, nous avons fait beaucoup de belles rencontres.

Désormais, on peut profiter aussi de l'offre de Dualski Bellwald durant l'été. Mais de quoi s'agit-il exactement?

Il n'est bien sûr pas possible de faire du ski chez nous en été! Mais Bellwald a beaucoup à offrir en cette saison, et nous avons mis en place différentes activités estivales pouvant être pratiquées avec un handicap. Là encore, la Fondation Cerebral nous a activement soutenus. Nous dispo-



Grâce à Dualski Bellwald, les personnes et familles concernées peuvent passer des moments d'insouciance sur les pistes de ski. Cela ouvre de toutes nouvelles perspectives.

sons par exemple de deux VTT électriques équipés d'une remorque pouvant accueillir confortablement une personne handicapée. Par ailleurs, la Fondation Cerebral nous a aidés à financer un fauteuil roulant électrique tout-terrain qui permet aux personnes et aux familles concernées de sortir des routes asphaltées et de découvrir les nombreux chemins de randonnée aux alentours de Bellwald. Aujourd'hui, en collaboration avec l'organisme d'équithérapie Tierliebe, nous pouvons même proposer à nos hôtes en situation de handicap de l'équitation thérapeutique.

Afin de mieux faire connaître toutes ces nouvelles offres, nous avons décidé, aux côtés de la Fondation Cerebral, d'organiser pour la première fois cette année un événement durant l'été. Nous voulions ainsi permettre aux personnes et famil-

les concernées de découvrir et d'essayer confortablement les différentes activités de loisirs proposées sur place.

Quelles ont été tes impressions de ce premier événement estival?

Ça a été un succès sur toute la ligne! Sous un radieux soleil d'altitude, nous avons passé une journée agréable et détendue en compagnie de nos hôtes en situation de handicap et de leurs personnes accompagnantes. Il y a eu beaucoup de joie, beaucoup de gratitude, et cet événement restera sans doute longtemps gravé dans les mémoires. L'été prochain, nous organiserons un nouvel événement estival, et nous nous réjouissons d'ores et déjà d'accueillir à nouveau de nombreuses familles à Bellwald.



Lors de notre événement estival, les familles ont pu s'essayer à la thérapie facilitée par le cheval...



... explorer la région en fauteuil roulant électrique tout-terrain...



... ou faire un tour avec un VTT électrique attelé d'une remorque.

Des vacances sans barrières au camping, désormais aussi dans le Bas-Valais

Notre offre de vacances au camping s'est étoffée cet été: désormais, les personnes en situation de handicap moteur et leurs familles peuvent passer des vacances sans soucis au camping TCS de Sion (VS).

Toute personne ayant déjà passé des vacances au camping sait que celles-ci possèdent un charme incomparable. Nulle part ailleurs les journées ne s'écoulent avec autant d'insouciance, l'ambiance n'est aussi décontractée et il n'est aussi facile de rencontrer de nouvelles personnes et de lier des liens d'amitié pour la vie. Hélas, pour les personnes en situation de handicap physique, passer ses vacances au camping n'est pas évident. Ne serait-ce que parce que les infrastructures accessibles sont encore rares, faisant échouer sans appel la belle aventure dès le portail du terrain. Afin que cela change



De gauche à droite: Jérôme Livet, membre du Conseil de fondation, et Thomas Erne, directeur de la Fondation Cerebral, accompagnés de Cedric Schoch, du TCS, lors de la remise des clés.

et que les personnes concernées ainsi que leurs familles puissent passer la plus belle période de l'année au camping, nous nous engageons depuis de nombreuses années pour la construction de bungalows sans barrières sur des terrains de camping. Nous avons déjà pu en installer dans huit campings de Suisse et le camping Lido, à Lucerne, dispose en outre d'une caravane accessible en fauteuil roulant équipée d'un auvent fixe et d'une terrasse spacieuse.

En collaboration avec notre partenaire le Touring Club Suisse, nous avons aménagé l'été dernier deux nouveaux bungalows sans barrières au camping de Sion (VS). Ceux-ci sont équipés pour offrir le plus grand confort aux personnes concernées et leur permettre ainsi de profiter pleinement de leurs vacances. Entièrement accessibles aux fauteuils roulants, tous deux disposent par ailleurs de différents moyens auxiliaires, notamment de lits adaptés facilitant les soins dispensés par les membres des familles. Les nouveaux bungalows du camping de Sion peuvent être utilisés par des familles concernées, mais aussi par d'autres personnes passant leurs vacances au camping.

La success-story se poursuit

Notre offre de camping répondant à un besoin important, nous souhaitons en poursuivre le développement. Dès l'année prochaine, nous ouvrirons donc un nouveau site au Tessin, en collaboration avec le TCS. Nous nous réjouissons de voir encore plus de familles profiter ainsi de l'ambiance unique du camping et passer leurs vacances dans certains des plus beaux endroits de Suisse. Nous remercions chaleureusement le TCS pour son important soutien et la simplicité de notre partenariat.



Désormais, le camping TCS de Sion dispose lui aussi de deux bungalows Cerebral.

Une joie immense, des moments inoubliables

Cet automne, nous avons eu le plaisir d'organiser notre 10^e concert exclusif au Bierhübeli, à Berne, cette fois avec le groupe Dabu Fantastic. Et pour faire plaisir à encore plus de personnes et de familles concernées, nous avons prévu deux représentations consécutives.

Voilà maintenant dix ans que chaque automne, nous organisons un concert pour les personnes en situation de handicap inscrites chez nous, leurs familles et leurs personnes accompagnantes.

Pour assurer leur bien-être, les concerts ne sont pas accompagnés d'effets lumineux et la musique est réglée un peu moins fort. Non seulement autorisés, les fauteuils roulants sont même les bienvenus, et l'auditoire est convié à chanter, danser et faire la fête. Des toilettes adaptées sont à disposition et, pour pouvoir intervenir immédiatement en cas d'urgence, la police sanitaire bernoise est présente sur place durant toute la manifestation. Rien d'étonnant donc à ce que le concert Cerebral soit un événement très apprécié des personnes concernées et de leurs familles. En raison de leur handicap, c'est pour elles en effet souvent la seule possibilité

d'écouter de la musique live. Cette année encore, nous avons eu le plaisir d'accueillir de nombreuses et nombreux fans de musique au Bierhübeli. Comme il s'agissait déjà de notre dixième concert exclusif, nous avons organisé deux représentations consécutives pour pouvoir faire plaisir à encore plus de personnes et de familles concernées.

Un bel enthousiasme dans la salle de concert

Au total, les concerts ont accueilli 521 personnes, à qui nous avons ainsi offert une journée inoubliable à Berne. Dabu Fantastic a donné deux merveilleuses représentations devant une salle vibrante d'enthousiasme et de joie débordante. Les musiciens ont consacré beaucoup de temps à leur public, répondant patiemment aux demandes d'autographes.



Les musiciens ont consacré beaucoup de temps à leurs fans.

À l'issue des deux concerts, nous avons servi aux participantes et participants de quoi se restaurer et se rafraîchir. Nous remercions de tout cœur Dabu Fantastic et l'équipe du Bierhübeli pour leur formidable engagement. Vous pouvez visionner sur YouTube une vidéo de ce concert exclusif en scannant le code QR ci-contre.



Ce message de la famille Gerber, de Wysesachen (BE), représente bien les nombreux retours très touchants que nous avons reçus après le concert:

«Un immense merci à vous toutes et tous pour cette inoubliable journée! Votre engagement et votre générosité ont créé une ambiance familiale et conviviale, pour une journée unique pleine de petits et grands moments de bonheur. L'accueil a été si chaleureux que nous nous sommes sentis immédiatement les bienvenus. Dabu Fantastic a enchanté et enthousiasmé petits et grands. C'était un plaisir de voir chaque spectateur et chaque spectatrice apprécier la musique à sa façon! Après le concert, ce sont nos papilles qui ont été gâtées à leur tour, et nous avons fait de nombreuses belles rencontres. Pouvoir échanger avec d'autres parents qui ont vécu des expériences à la fois similaires et différentes a été enrichissant et nous a donné force et confiance.»

Famille Gerber, Wysesachen BE



Les titres du groupe zurichois Dabu Fantastic ont enchanté le public.

Votre don nous tient à cœur!

La Fondation Cerebral finance intégralement ses activités par des dons, des héritages et des legs de particuliers et d'entreprises.

Dons d'ordre général

Nous utilisons votre don pour aider directement des personnes en situation de handicap moteur cérébral, là où c'est le plus urgent.

Don à but précis

C'est vous qui décidez de quelle façon votre don sera utilisé. Votre don sert exclusivement aux prestations d'aide que vous avez choisies.

La Fondation Cerebral a mis en place deux fonds:

- le fonds de mobilité
- le fonds de dépannage.

Don d'entreprise

Des entreprises, mais aussi des clubs services et des associations, peuvent nous soutenir par un don dédié à un projet ou conclure un partenariat avec nous et s'engager ainsi en faveur de personnes en situation de handicap moteur cérébral. Les possibilités de collaboration sont variées.

Nous sommes à votre disposition pour en discuter personnellement.

Don lié au décès d'un proche

En cas de décès, vous pouvez décider, conformément aux souhaits de la personne défunte ou de sa famille, de remplacer les fleurs et les couronnes par un don à la Fondation Cerebral. De plus en plus de familles en deuil le précisent sur l'annonce nécrologique ou nous virent la somme recueillie lors des funérailles.

Successions et legs

Avec un testament ou un legs, vous pouvez aider des personnes atteintes d'un handicap moteur cérébral après votre décès. Notre directeur Thomas Erne vous conseillera volontiers personnellement au 031 308 15 15. N'hésitez pas à demander notre guide gratuit du testament ou à le télécharger depuis la page www.cerebral.ch/fr/dons/testament-legs.

Bon à savoir

Nous vous garantissons une utilisation rigoureuse de votre don. Notre Fondation est contrôlée par la ZEWO et reconnue d'utilité publique. Notre travail n'engendre qu'un minimum de frais administratifs. Vous pouvez obtenir gratuitement notre rapport annuel ou le télécharger depuis la page www.cerebral.ch/fr/publications.

La protection de votre vie privée est pour nous fondamentale.

Nous ne communiquons aucune donnée vous concernant à d'autres organisations ou personnes.

Possibilités de versement

- **Compte postal** 80-48-4
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- **Compte UBS** 235-90735950.1 BC 235
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Vous pouvez aussi utiliser le bulletin de versement ci-joint ou faire un don en ligne: www.cerebral.ch/fr/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.

 **Cerebral**

Aider rapproche

Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Case postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berne
Tél. 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, e-mail cerebral@cerebral.ch