Un grand Merci

Édition 3/2025

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,

Imaginez un instant: c'est l'été, le temps est au beau fixe et invite à sortir. Un tel jour, quoi de plus agréable que s'adonner à des activités de plein air avec toute sa famille? C'est aussi le souhait des familles d'enfants en situation de handicap. Mais pour elles, il est souvent plus difficile à réaliser, car pour certaines activités comme la randonnée ou le vélo, elles se heurtent à de nombreux obstacles. À ces familles, il nous tient à cœur de leur proposer des activités de loisirs aussi variées et accessibles que possible, pour qu'elles puissent profiter de leur temps libre en toute autonomie et selon leurs besoins. C'est pourquoi nous développons notamment sans relâche notre réseau national de location de fauteuils roulants électriques tout-terrain JST Mountain Drive. Cette année, il s'est enrichi de deux nouvelles destinations: Brunnen (SZ) et La Tzoumaz (VS). C'est une grande joie pour nous de pouvoir ainsi rendre le Bas-Valais et le Grütli plus accessibles aux personnes à mobilité réduite. Pour en savoir plus sur notre projet JST, rendez-vous en page 11 de ce numéro.

Je vous recommande également, page 8, la lecture de l'interview qui traite de la formation des élèves infirmières et infirmiers et des stages que nous leur proposons en immersion dans nos familles. Ces stages, extrêmement précieux pour les deux parties, contribuent de manière significative au bien-être des enfants handicapés hospitalisés et de leurs familles.

Je vous souhaite une agréable lecture et vous remercie de l'intérêt que vous portez à notre travail.

Thomas Erne, Directeur

Table des matières

3 **Merci pour votre aide!**
Nous recevons régulièrement des lettres de familles et de personnes reconnaissantes de l'aide que leur apportent nos prestations. Nous sommes ravis de ces courriers qui prouvent la pertinence et la réelle efficacité de notre aide.

4–6 **«Cette crise, surgie de nulle part, a bouleversé notre vie»**
Michelle Benz semblait en bonne santé jusqu'à ce que, un peu plus de six semaines après sa naissance, elle subisse une grave crise d'épilepsie. Après toute une batterie d'examens, Manuela et Patric Benz ont dû se résoudre à accepter que leur fille avait un handicap moteur cérébral.

7 **En bref**
Dans ces pages, nous évoquons notre participation à la Love Ride de Dübendorf (ZH), ainsi qu'un nouveau projet d'information qui nous tient beaucoup à cœur. Nous avons par ailleurs réalisé une grande enquête auprès des familles inscrites chez nous afin de pouvoir encore mieux adapter nos prestations à leurs besoins. Et comme toujours, nous avons le plaisir de vous présenter différents projets d'institutions auxquels nous apportons actuellement un soutien financier.

8–9 **«Les soignant-e-s doivent d'abord apprendre à appréhender ces situations particulières»**
Nous travaillons depuis de longues années avec le Berufs- und Weiterbildungszentrum für Gesundheits- und Sozialberufe (BZGS) de Saint-Gall. Ensemble, nous proposons à de futur-e-s infirmières et infirmiers des stages dans des familles comptant un enfant handicapé moteur cérébral. Christina Ruinatscha et Gaby Pavone, du BZGS, expliquent pourquoi ces stages sont si importants et en quoi consiste cette collaboration.

10 **Une joyeuse fête estivale dans les montagnes valaisannes**
À la mi-juin, nous avons organisé avec l'association Dualski Bellwald la troisième édition de notre événement d'été. Les familles présentes ont pu tester différentes activités estivales et passer ensemble une journée de détente.

11 **Deux nouvelles stations de location JST: en Suisse centrale et en Valais**
Se promener dans la nature en fauteuil roulant et savourer des excursions avec toute la famille? Pour que ce soit possible, nous avons installé ce printemps à Brunnen (SZ) et La Tzoumaz (VS) des stations de location de fauteuils roulants électriques tout-terrain JST Mountain Drive.

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** Witschi & Ritz Crossmedia 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 AG, produits médicaux, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, téléphone 043 433 66 66, www.cosanum.ch. La société Cosanum AG fournit depuis longtemps des articles pour l'incontinence à la Fondation Cerebral.

Merci!

Grâce à mon nouveau fauteuil de powerchair hockey, j'ai pu rejoindre l'équipe principale des Rolling Thunder de Berne. La semaine dernière, nous avons disputé à Zurich la finale du Championnat suisse de Ligue A et décroché la 2e place. Encore une fois, un immense merci pour votre aide.

Jérémi Vorpe, 2710 Tavannes

Nous sommes de retour! Lara s'est vraiment régalée. Elle a énormément apprécié ces vacances et moi, même si les soins et l'encadrement ont été intenses, j'ai versé des larmes de gratitude d'avoir pu vivre ça avec elle. Je vous remercie du fond du cœur pour votre participation financière à nos vacances. C'est infiniment précieux.

Sabrina Bühler, 8223 Guntmadingen

Un grand merci pour votre soutien, grâce auquel j'ai pu financer mon scooter électrique. Vous m'avez offert une grande liberté. Je vous en suis très reconnaissante.

Gisela Gasser, 3673 Linden

«Cette crise, surgie de nulle part, a bouleversé notre vie»

Michelle Benz semblait en bonne santé jusqu'à ce que, un peu plus de six semaines après sa naissance, elle subisse une grave crise d'épilepsie. Après toute une batterie d'examens, Manuela et Patric Benz ont dû se résoudre à accepter que leur fille avait un handicap moteur cérébral.

La famille Benz habite un immeuble dans la localité de Bisikon, qui appartient à la commune d'Effretikon, dans le canton de Zurich. C'est une journée chaude et ensoleillée. Patric Benz a emmené pour la première fois ses enfants Michelle et Severin à la piscine en plein air. À présent, tous trois sont fatigués, mais heureux. Michelle plisse les yeux et les frotte de la main. Il est tard, et la fillette affamée a hâte que sa mère apporte enfin le repas de midi et s'assoie à côté d'elle pour lui donner à manger. Tandis que Severin, huit ans, se retire dans sa chambre, Patric Benz s'installe à son tour à la grande table et pousse un soupir de bien-être. «C'est vraiment super d'aller à la piscine avec Michelle, et elle en profite à fond», dit-il, «mais comme je ne peux quasiment jamais la quitter des yeux, c'est aussi fatigant.»

Les examens menés après l'accouchement n'avaient rien décelé

Michelle Benz, aujourd'hui âgée de douze ans, vit avec un handicap moteur cérébral. On lui a diagnostiqué une mutation du gène CDKL5: ce trouble se caractérise par des crises d'épilepsie survenant dès la petite enfance et résistant le plus souvent aux médicaments, ainsi que par de sévères troubles neurologiques du développement. Manuela Benz se souvient: «Quand Michelle est née, nous ignorions tout cela. Certes, c'était un bébé très petit, très frêle, mais sinon, elle semblait en bonne santé.» Les examens menés après l'accouchement n'ayant rien décelé de particulier, les jeunes parents ont bientôt pu rentrer chez eux avec leur petite fille.

Severin, huit ans, fait un tour en fauteuil roulant avec sa sœur Michelle. Plus il roule vite, plus elle se régale!

«Nous avions très peur du diagnostic, mais il nous fallait savoir ce qu'il en était.»

«Comme Michelle était notre premier enfant, nous n'avions aucun élément de comparaison. Quoi qu'il en soit, nous n'avons constaté aucune anomalie dans son évolution, du moins au début». Patric Benz essuie soigneusement les taches de sauce sur le menton de sa fille avant de jeter un regard pensif à son épouse. Celle-ci hoche la tête: «Nous ne nous sommes vraiment inquiétés que lorsque notre bébé a fait sa première crise d'épilepsie, à environ six semaines et demie.» Manuela Benz n'a pas oublié ce moment lourd de conséquences. «Cette crise, surgie de nulle part, a bouleversé notre vie. Je venais d'allaiter Michelle; elle se reposait sur mon bras quand soudain, elle a ouvert les yeux très

La famille ne laisse pas le handicap de Michelle contrecarrer ses projets: Manuela et Patric Benz avec leurs enfants Michelle et Severin.

grand et ses bras se sont mis à trembler de façon incontrôlée.» Consulté immédiatement, le pédiatre s'est voulu rassurant, expliquant que tous les nouveau-nés pouvaient connaître des crises d'épilepsie généralement bénignes qui disparaissaient en quelques semaines.
Malheureusement, pas pour Michelle. D'autres crises étant survenues, les parents inquiets ont fini par emmener leur fille à l'hôpital où elle a passé différents examens. Manuela reprend: «Nous avions très peur du diagnostic, mais il nous fallait savoir ce qu'avait Michelle.» L'équipe médicale craignant une anomalie génique, la petite fille a fini par passer un test génétique. Les résultats ont mis longtemps à arriver – ce fut pour les parents une période éprouvante, pleine d'appréhensions et d'angoisses, ponctuée parfois de l'espoir que tout finirait bien. Manuela et Patric ont gardé le souvenir très vif d'un événement vécu à cette époque. «Nous avions emmené Michelle au cours de bébé nageur, où nous avons été confrontés à d'autres enfants de son âge. Là, nous avons vu à quel point elle se développait différemment des autres, ça a été très dur.»
Manuela a pleuré durant tout le chemin du retour, se demandant pour la première fois si elle saurait être à la hauteur de ce qui les attendait. «Heureusement, Patric et moi avons une relation empreinte de confiance, nous pouvons toujours parler de tout», souligne-t-elle, «et ça a été un énorme soulagement pour moi de pouvoir partager avec lui toutes ces peurs et cet immense chagrin.» Patric poursuit: «Nous nous sommes soutenus mutuellement, en sachant que nous pourrions continuer à compter l'un sur l'autre.»

«Ça a été un énorme soulagement de pouvoir partager toutes ces peurs avec lui.»

Des réponses – enfin

Une fois posé, le diagnostic de trouble CDKL5 a apporté un certain apaisement aux parents dans la mesure où il répondait enfin à leurs questions pressantes. L'épilepsie de Michelle, qui ne répondait à aucun médicament, laissait peu de répit à la petite famille: la fillette pouvait avoir jusqu'à 60 crises par jour, et ses parents impuissants n'arrivaient pas à la soulager. «Nous avions essayé tant de choses, et rien ne marchait… À dix mois, Michelle a finalement été déclarée incurable. Le diagnostic de trouble CDKL5 nous a au moins appris que l'épilepsie résistante aux médicaments faisait généralement partie du tableau clinique.»

Des traces profondes qui ne disparaîtront jamais totalement

Les parents de Michelle ont dû apprendre à vivre avec son épilepsie. Au début, cela s'est relativement bien passé, mais quand elle a eu trois ans, les crises se sont aggravées. «Cela a été une période très difficile pour nous tous. Auparavant, Michelle avait pu avancer un peu dans son développement, mais ces très fortes crises l'ont progressivement ramenée en arrière.» Manuela regarde sa fille qui, tranquillement installée dans son coin douillet du salon, suce distraitement le gant en tissu que ses parents lui ont enfilé pour protéger sa peau. Son regard s'adoucit: «À l'époque, j'ai dit à Michelle qu'elle pouvait partir si elle n'en pouvait plus. Que nous comprendrions si elle n'avait plus la force de se battre.» Elle essuie discrètement une larme au coin de son œil. Cette période difficile a laissé chez elle et son mari des traces profondes qui ne disparaîtront sans doute jamais totalement.
Mais Michelle n'a pas abandonné. Soutenue par sa famille aimante, elle a lutté pour revenir à la vie et, les violents orages sévissant dans sa tête ayant fini par s'atténuer un peu, elle a pu à nouveau progresser. Cependant, son handicap sévère

Même dans les moments difficiles, les parents se soutiennent mutuellement et partagent leurs soucis et leurs peurs.

lui imposera sans doute toujours différentes restrictions. Aujourd'hui, Michelle ne peut encore ni marcher seule ni parler. Malgré tout, ses parents comprennent assez bien ce qu'elle veut et comment elle va – ses mimiques montrent très clairement quand elle n'aime pas quelque chose ou n'est pas à son aise.
Elle fréquente l'école de pédagogie curative de la fondation Ilgenhalde à Fehraltorf, où elle suit aussi différentes thérapies et se sent parfaitement bien.

La vie doit continuer
Très tôt, Manuela et Patric ont décidé de regarder vers l'avenir et de ne plus se morfondre dans cette situation. «Nous ne voulions pas surprotéger Michelle juste parce qu'elle est handicapée», explique Patric.

Comme l'anomalie génétique de Michelle était spontanée et non héréditaire, les Benz souhaitaient en outre avoir un autre enfant. La peur d'un handicap ayant néanmoins accompagné toute la grossesse, les parents ont été infiniment soulagés lorsque Severin est né en parfaite santé.

Pouvoir aller de plus en plus loin
Malgré le handicap sévère de Michelle, la famille mène aujourd'hui un quotidien tout à fait normal dans lequel les parents essaient d'intégrer autant de spontanéité que possible. Michelle est une jeune fille facile à vivre, qui aime bouger, à la grande joie de Manuela et Patric! Vrais globe-trotteurs avant l'arrivée de leurs enfants, ils rêvaient de découvrir de nouveaux horizons avec Michelle et Severin.
Pontresina, Cornouailles, îles Lofoten – le rayon ne cesse de s'élargir. Manuela sourit: «Aujourd'hui, lorsque nous choisissons notre destination, nous vérifions juste qu'il y a un hôpital ou au moins un cabinet pédiatrique à proximité. Pour le reste, notre façon de voyager n'a pas changé – même sans enfants, il fallait savoir réagir aux imprévus avec souplesse et spontanéité. Nous sommes très reconnaissants que Michelle puisse partager avec nous ces expériences uniques.»

De l'aide pour la famille Benz

Inscrite à notre Fondation depuis quelques années déjà, la famille Benz commande régulièrement des articles de soins et d'hygiène dans notre boutique dédiée. Nous l'avons par ailleurs aidée dans l'achat d'une voiture adaptée au handicap de Michelle. Manuela, Patric et leurs enfants ont en outre déjà bénéficié de différentes offres de loisirs de notre Fondation. Ils apprécient particulièrement notre offre de kayak et la possibilité, en hiver, de louer des plates-formes à patins dans différentes patinoires. Cet été, ils souhaitent tester pour la première fois un bungalow Cerebral au camping Campofelice, au Tessin. Et comme Patric et Manuela sont aussi des passionnés de sports d'hiver, nous les avons aidés à financer un cours de dualski pour qu'ils puissent emmener Michelle sur les pistes et profiter avec elle de vacances au ski en toute sérénité.

En bref

33e Love Ride: une formidable solidarité

Le 4 mai 2025, le grand jour est arrivé: sur l'aérodrome de Dübendorf (ZH), une foule de motocyclistes s'est réunie, malgré les nuages noirs et les averses sporadiques, pour faire une sortie avec des personnes vivant avec un handicap. Partenaires de la Love Ride, nous avons tenu un stand d'information lors de l'événement. Nous avons ainsi pu suivre le Rideout au plus près, et été une fois encore profondément touché-e-s par la solidarité dont a fait preuve la communauté motocycliste envers de ses passagers et passagères en situation de handicap. Nous remercions toutes les participantes et tous les participants, avec ou sans moto, ainsi que les organisatrices et organisateurs pour ce magnifique événement! Nous avons déjà hâte d'être le 3 mai 2026, date de la 34e édition de la Love Ride.

Informer sur la paralysie cérébrale

Une étude menée en 2023 par le Registre Suisse de la Paralysie Cérébrale (Swiss-CP-Reg) a montré que les personnes concernées ainsi que leurs proches avaient souvent des connaissances limitées sur la paralysie cérébrale (PC). C'est pourquoi nous souhaitons, en collaboration avec le Swiss-CP-Reg et l'Association Cerebral Suisse, informer sur ce sujet de manière plus claire, plus compréhensible et visuellement attrayante. Les contenus ciblent non seulement les personnes concernées par la PC et leurs proches, mais aussi le grand public.
Un groupe de travail interdisciplinaire a été constitué avec différents spécialistes et médecins. C'est à travers des films d'animation numérique accompagnés d'illustrations que les contenus seront transmis de façon accessible aux groupes cibles. La première étape consistera à produire un court-métrage d'animation offrant une introduction générale sur la paralysie cérébrale. Puis seront produits des films traitant de thèmes spécifiques tels que le traitement, les thérapies et la gestion du quotidien. Le titre provisoire du projet est «Dis, qu'est-ce que j'ai?».
Nous souhaitons réunir au total CHF 90 000.– pour ce projet d'information sur la paralysie cérébrale.

Nous soutenons actuellement les projets suivants d'autres institutions

- Le foyer PTA de La Neuveville (BE) reçoit de notre part une contribution de CHF 5000.– pour l'achat d'un vélo spécial.

- Nous soutenons l'équipe nationale de Suisse de Powerchair Hockey à hauteur de CHF 10 000.– pour l'achat d'un fauteuil roulant de sport supplémentaire.

- Nous accordons à la Fondation Centre ASI, à Bienne (BE), une contribution de CHF 20 000.– pour la construction d'un nouvel atelier d'insertion professionnelle. Ce montant servira à financer l'infrastructure d'accessibilité PMR.

- Nous subventionnons à hauteur de CHF 18 000.– l'acquisition de wagonnets accessibles en fauteuil roulant pour le petit train du jardin du Bürgerspital Basel et de REHAB AG (BS).

- La fondation Nische à Zofingue (AG) doit acheter un nouveau minibus. Nous soutenons ce projet par une contribution de CHF 10 000.–.

- Nous octroyons à la Fondation «Ton sur Ton» de La Chaux-de-Fonds (NE) CHF 4000.– pour son projet «Opération Culture Inclusive», qui prévoit un centre de formation pluridisciplinaire pour le sport, l'art et l'enseignement.

Vaste enquête auprès des personnes inscrites à la Fondation Cerebral

La Fondation Cerebral réalise régulièrement des enquêtes auprès de toutes les personnes inscrites chez elle. En effet, nous souhaitons nous améliorer continûment et adapter spécifiquement nos offres et prestations aux besoins des personnes et des familles inscrites chez nous. Une nouvelle enquête de grande envergure menée récemment a suscité un vif intérêt et s'est avérée représentative, avec un taux de réponse de 16 % et 1239 réponses. Il en ressort d'ores et déjà que 91 % des personnes concernées et de leurs proches sont très satisfaits de la qualité des conseils de la Fondation Cerebral et que 95 % apprécient l'amabilité des contacts. Nous sommes en train d'évaluer soigneusement toutes les réponses et suggestions reçues, qui donneront lieu à de nouveaux projets, des améliorations, etc. Nous vous informerons plus en détail sur les résultats et les mesures prises dans un prochain numéro.

«Les soignant-e-s doivent d'abord apprendre à appréhender ces situations particulières»

Nous travaillons depuis de longues années avec le Berufs- und Weiterbildungszentrum für Gesundheits- und Sozialberufe (BZGS) de Saint-Gall. Ensemble, nous proposons à de futur-e-s infirmières et infirmiers des stages dans des familles comptant un enfant handicapé moteur cérébral. Christina Ruinatscha et Gaby Pavone, du BZGS, expliquent pourquoi ces stages sont si importants et en quoi consiste cette collaboration.

Gaby Pavone (à g.) et Christina Ruinatscha, du BZGS. (Foto: zvg)

Qu'est-ce qui est différent lorsqu'un-e enfant handicapé-e doit être hospitalisé-e?
Christina Ruinatscha: Un enfant en situation de handicap est avant tout un enfant qui, comme tous les autres, doit être pris en charge à l'hôpital en fonction de ses besoins individuels. Toutefois, la situation d'un enfant handicapé peut impliquer certaines particularités, et il faut alors en tenir compte.
Par exemple, l'enfant peut avoir des limitations en termes de verbalisation, et donc du mal à s'exprimer par exemple en cas de douleur ou de peur. Le personnel soignant doit alors adapter son mode de communication, en impliquant les parents et en utilisant des aides – que ce soient des pictogrammes, un talker (appareil électronique) ou la communication non-verbale.
Gaby Pavone: À cela s'ajoute le fait que ces enfants sont souvent très sensibles aux personnes et environnements inconnus et aux changements d'habitudes. Un séjour à l'hôpital peut donc s'avérer très éprouvant, d'où l'importance de conserver les routines et les rituels de l'enfant, ainsi que de planifier ses soins de manière à ce qu'il ou elle ne soit pas constamment confronté-e à des personnes différentes, mais qu'il y ait une continuité au sein du personnel de soins.
Les parents connaissent parfaitement les besoins de leurs enfants, ce sont des experts de leur prise en charge. Ils sont une ressource précieuse en matière de soins aux enfants handicapés, et il est donc essentiel qu'ils soient impliqués d'entrée de jeu dans la prise en charge de leur enfant.
Christina Ruinatscha: Un enfant en situation de handicap a généralement un imposant dossier médical et diverses restrictions chroniques. Cela rend les soins plus chronophages. Par ailleurs, il n'est pas rare qu'il ou elle doive utiliser des moyens auxiliaires, ce qui nécessite que les médecins, l'équipe soignante, les physiothérapeutes, les ergothérapeutes et les parents communiquent et collaborent efficacement.

À quels défis le personnel infirmier ES doit-il faire face dans de tels cas?
Christina Ruinatscha: Les soins prodigués aux enfants handicapés et à leurs parents

sont complexes et axés sur les relations. Cela vaut non seulement à l'hôpital, mais aussi pour la prise en charge en général, par exemple lorsqu'une personne soignante du service d'aide et de soins à domicile s'occupe d'un tel enfant.
Outre l'expertise en matière de soins, l'accompagnement exige aussi des compétences communicatives, émotionnelles et organisationnelles. La personne doit par exemple être capable de percevoir et d'interpréter des signaux non verbaux, ce qui demande beaucoup d'empathie.
Gaby Pavone: Un autre aspect important, c'est la charge de travail accrue à prendre en compte pour l'hospitalisation d'un enfant en situation de handicap. Soins corporels, mobilisation, activation, occupation, alimentation: tout cela demande du temps et les soignant-e-s doivent faire preuve de compréhension et de patience.
Christina Ruinatscha: Il est essentiel de considérer les parents comme des experts de la prise en charge de leur enfant et de les impliquer suffisamment tôt, car leurs connaissances sont primordiales pour les soins. Mais il faut aussi tenir compte du fait que les parents d'un enfant en situation de handicap ont déjà une charge de travail considérable au quotidien, qu'une hospitalisation ou une aggravation brutale de la santé de l'enfant peuvent rendre encore plus pesante. Une réalité qui demande beaucoup d'empathie pour pouvoir se mettre à leur place.

Comment est née la collaboration entre le BZGS et la Fondation Cerebral?
Gaby Pavone: La collaboration entre la Fondation Cerebral et le BZGS remonte à plus de trente ans. Elle a été initiée par l'école de l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale de l'époque, qui se penchait pour la première fois sur ce sujet. La Fondation Cerebral a prêté une oreille attentive à sa demande. Ensemble, elles ont recherché des familles appropriées comptant un enfant handicapé moteur cérébral et très vite, les premier-ière-s infirmières et infirmiers en formation ont pu effectuer leur stage.
Depuis que l'école de l'Hôpital pédiatrique de Suisse orientale a été fermée il y a environ vingt-cinq ans, c'est le BZGS qui a repris la formation d'infirmier/infirmière ES, et qui prend aussi en charge les stages au sein des familles. Personnellement, je suis très heureuse de la grande simplicité de notre coopération avec la Fondation Cerebral, sans l'aide de laquelle nous ne pourrions guère proposer ce genre de stage car nous n'avons pas accès aux familles concernées.

Quel est le but des stages proposés par la Fondation Cerebral?
Christina Ruinatscha: Il s'agit principalement de sensibiliser les étudiant-e-s en soins infirmiers ES ayant choisi la spécialité enfants, adolescents, familles, femmes aux besoins spécifiques des enfants en situation de handicap et de leurs parents. Les stages de deux semaines au sein de familles concernées visent à permettre aux élèves de prendre conscience, à travers une implication active, de la situation concrète. Leur participation au quotidien de la famille permet également de soulager celle-ci.

Comment le contact avec les familles est-il établi?
Christina Ruinatscha: Le contact se fait via la Fondation Cerebral. C'est elle qui informe les familles inscrites chez elle de la possibilité d'un tel stage. Il y a toutefois une condition fondamentale, qui est que l'enfant doit être en âge préscolaire. En effet, les enfants plus âgé-e-s passant la majeure partie de leur quotidien à l'école, et non à la maison, le stage n'aurait pas grand sens.

Comment les stages sont-ils organisés dans les familles participantes? Comment se déroulent-ils et sur quoi sont-ils axés?
Gaby Pavone: L'intervention dure deux semaines sur une période prédéfinie commençant fin novembre/début décembre. Elle vise à permettre aux élèves infirmières et infirmiers ES immergé-e-s dans une famille d'identifier les conséquences d'un handicap sur le quotidien de celle-ci, ainsi que d'apprendre à accompagner et à stimuler spécifiquement un enfant en situation de handicap dans son développement personnel. Cela implique que pendant leur stage, les élèves en soins infirmiers ES habitent si possible au domicile de la famille.
Christina Ruinatscha: À l'école, les élèves infirmières et infirmiers ES sont préparé-e-s à leur immersion dans les familles. En parallèle, ils et elles prennent contact avec leurs familles pour faire leur connaissance. Il est important que les attentes mutuelles soient exprimées, et que l'étudiant-e puisse montrer de quelles compétences il ou elle dispose pour s'occuper de l'enfant, mais aussi expliquer dans quels domaines il ou elle a besoin d'une initiation.
Comme nous l'avons mentionné, les buts principaux de ces stages sont premièrement l'immersion dans le quotidien concret d'une famille comptant un enfant handicapé, et deuxièmement le soulagement de la famille par l'élève infirmière/infirmier ES. L'élève apprend ainsi à utiliser les outils de stimulation et à faire des interventions de soins avec l'enfant concerné-e, tout en transmettant les expériences et connaissances acquises en formation. L'élève peut être sollicité-e pour soulager les parents dans de petites tâches ménagères ou pour occuper les frères et sœurs.

Quel est le feed-back des élèves infirmières et infirmiers ES sur leurs stages?
Christina Ruinatscha: Les élèves considèrent ces stages comme étant très enrichissants pour leur formation. Elles et ils expriment un grand respect pour le travail fourni par les familles et déclarent avoir développé pendant leur stage une plus grande compréhension pour ces enfants «particuliers» et leurs proches.
Gaby Pavone: Les élèves apprécient également d'être accueilli-e-s et intégré-e-s de manière ouverte et chaleureuse dans les familles, et de pouvoir participer à la gestion de leur quotidien. Ce qui est particulièrement touchant, c'est quand les élèves parlent de la rapidité avec laquelle les enfants les ont adopté-e-s. Il n'est d'ailleurs pas rare qu'un stage donne naissance à une amitié durable.

Comment les familles réagissent-elles aux élèves infirmières et infirmiers ES?
Gaby Pavone: Elles réagissent sans exception de façon ouverte et très positive. Et les familles qui ont déjà accueilli un-e stagiaire sont particulièrement disposées à renouveler l'expérience. Elles apprécient l'implication de l'élève et le soulagement qu'il ou elle leur apporte au quotidien.

Une joyeuse fête estivale dans les montagnes valaisannes

À la mi-juin, nous avons organisé avec l'association Dualski Bellwald la troisième édition de notre événement d'été. Les familles présentes ont pu tester différentes activités estivales et passer ensemble une journée de détente.

Nous collaborons depuis de nombreuses années avec l'association Dualski Bellwald pour permettre à des personnes concernées et à des familles comptant un membre handicapé moteur cérébral de passer des vacances au ski sans contraintes dans les montagnes valaisannes.
Bellwald a beaucoup à offrir aux personnes en situation de handicap, et pas seulement en hiver! C'est pourquoi nous avons décidé, il y a trois ans, d'organiser un événement estival avec l'association Dualski.
L'édition de cette année, qui a eu lieu à la mi-juin, a une nouvelle fois remporté un franc succès. Les familles présentes ont saisi l'occasion de découvrir par elles-mêmes différentes offres estivales et de les essayer tranquillement. Il y avait aussi de nombreuses animations: enfants et ados ont notamment pu faire avec leurs parents un tour en fauteuil roulant électrique tout-terrain JST Mountain Drive, et constater la facilité avec laquelle ce véhicule franchit même les sentiers de randonnée difficiles, avec des racines saillantes et des cailloux instables.
Celles et ceux qui préféraient découvrir les environs de Bellwald à cheval ont pu se laisser transporter à travers la forêt par Fenja, un docile poney Shetland et Sætur, un hongre islandais. Enfin, les plus téméraires ont pu s'essayer à un tandem tout-terrain innovant, permettant de dévaler à toute allure des sentiers accidentés.

Une expérience inoubliable pour les personnes de tous âges

À midi, un barbecue a permis aux participant-e-s de faire connaissance et d'échanger leurs expériences dans une ambiance détendue, tandis que le musicien haut-valaisan Beat Steiner assurait l'ambiance avec son accordéon.
Après une édition 2024 plutôt pluvieuse, l'événement estival 2025 a pu se dérouler par temps majoritairement sec. Nous

remercions pour leur engagement toutes les personnes bénévoles qui ont fait de cette journée une expérience inoubliable pour les familles présentes.

L'événement estival de dualski met l'accent sur la convivialité et permet de tester différentes activités en toute tranquillité.

Deux nouvelles stations de location JST: en Suisse centrale et en Valais

Se promener dans la nature en fauteuil roulant et savourer des excursions avec toute la famille? Pour que ce soit possible, nous avons installé ce printemps à Brunnen (SZ) et La Tzoumaz (VS) des stations de location de fauteuils roulants électriques tout-terrain JST Mountain Drive.

Le Grütli offre des panoramas à couper le souffle.

Nous nous engageons depuis toujours pour que les personnes à mobilité réduite puissent découvrir sans contrainte les plus beaux endroits de Suisse. Ces dernières années, nous avons donc mis en place 17 stations de location de fauteuils roulants électriques tout-terrain dans différentes régions touristiques de Suisse et de la Principauté de Liechtenstein. La demande étant très forte, nous développons sans cesse ce réseau.

Découvrir le «berceau de la Suisse»

Le Grütli est désormais lui aussi accessible en fauteuil roulant électrique tout-terrain. En collaboration avec la Société suisse d'utilité publique SSUP et la région de découvertes des Mythen, nous avons ouvert une nouvelle station de location à l'embarcadère de Brunnen (SZ). De là, une dizaine de minutes en bateau suffisent pour rallier l'embarcadère du Grütli. Une fois sur place, le fauteuil roulant électrique tout-terrain permet d'accéder au restaurant Rütlihaus et, via la Schwurplatz (place du serment), à la prairie du Grütli ainsi qu'à l'aire de pique-nique. La prairie du Grütli est considérée comme le «berceau de la Suisse», et nous nous réjouissons d'avoir pu rendre ce lieu emblématique plus accessible en fauteuil roulant.

Se promener le long du Bisse de Saxon: à La Tzoumaz, en Bas-Valais, un nouveau JST Mountain Drive permet d'explorer le «Sentier des Sens».

À la découverte du Bas-Valais

En collaboration avec la commune de Riddes et l'Office du Tourisme de La Tzoumaz, en Bas-Valais, nous avons ouvert une autre station de location à l'Espace Nature de La Tzoumaz, destination prisée des familles. Située à 1500 mètres d'altitude, La Tzoumaz séduit par son calme et ses vastes panoramas préservés.

Le nouveau fauteuil roulant électrique tout-terrain JST Mountain Drive permet désormais d'explorer confortablement et en toute indépendance la majestueuse région montagneuse qui entoure La Tzoumaz ainsi que, notamment, le «Sentier des Sens» qui longe un tronçon de l'un des plus longs bisses du Valais: le Bisse de Saxon. Plus d'infos sur notre réseau de location de fauteuils roulants électriques tout-terrain JST Mountain Drive sur notre site: www.cerebral.ch/fr/jst (code QR).

Votre don nous tient à cœur!

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

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

Don à but précis
C'est vous qui décidez de quelle façon votre don sera utilisé. Votre don sert exclusivement aux prestations d'aide que vous avez choisies.
La Fondation Cerebral a mis en place deux fonds:
- le fonds de mobilité
- le fonds de dépannage.

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

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

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

Bon à savoir
Nous vous garantissons une utilisation rigoureuse de votre don.
Notre Fondation est contrôlée par la ZEWO et reconnue d'utilité publique.
Notre travail n'engendre qu'un minimum de frais administratifs. Vous pouvez obtenir gratuitement notre rapport annuel ou le télécharger depuis la page www.cerebral.ch/fr/publications.
La protection de votre vie privée est pour nous fondamentale.
Nous ne communiquons aucune donnée vous concernant à d'autres organisations ou personnes.

Possibilités de versement

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

Vous pouvez aussi utiliser le bulletin de versement ci-joint ou faire un don en ligne: www.cerebral.ch/fr/dons (ou par TWINT). Le virement bancaire et les services bancaires en ligne génèrent les frais de traitement et de virement les plus faibles.

Avez-vous des questions au sujet des dons?
Mme Angela Hadorn sera ravie de vous répondre:
031 308 15 15, angela.hadorn@cerebral.ch

Scannez ce code QR pour accéder directement à la page «Dons» de notre site.

Un grand merci pour votre précieux soutien!

Scannez ce code QR pour accéder directement à notre film d'information. Vous pouvez bien sûr aussi regarder le film en ligne sur notre site Internet www.cerebral.ch.

Votre don en bonnes mains.

Cerebral

Aider rapproche

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