

Ein ganz herzliches **Merci**



Ausgabe 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**
Helfen verbindet



Liebe Leserin,
lieber Leser

Inklusion ist ein wichtiges Thema und es gibt noch viel zu tun. Wir setzen uns seit jeher dafür ein, dass Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung von der Gesellschaft wahr- und aufgenommen werden. Wir wünschen uns eine Gesellschaft, in der alle Bedürfnisse Platz haben und in der auch auf die Anliegen der Schwächsten Rücksicht genommen wird.

Deshalb engagieren wir uns in verschiedenen Projekten, um die Bevölkerung zu sensibilisieren. Gerade sind wir zum Beispiel damit beschäftigt, eine Fortsetzung für unsere beliebte Lernspiel-App «The Unstoppables» zu produzieren, um noch mehr junge Menschen zu erreichen. Lesen Sie mehr zu diesem Engagement auf Seite 7 der neuen Ausgabe.

Gerne möchte ich Ihnen auch den Artikel auf Seite 11 ans Herz legen: Unser Cerebral-Konzert mit Dabu Fantastic war ein voller Erfolg und mich persönlich haben die vielen enthusiastischen und dankbaren Reaktionen der Zuschauerinnen und Zuschauer sehr berührt.

Ich danke Ihnen auch im Namen aller bei uns angemeldeten Einzelpersonen und Familien herzlich, dass Sie uns mit Ihrer Spende unterstützen und solche Events überhaupt erst möglich machen. Ich wünsche Ihnen und Ihren Lieben eine schöne Vorweihnachtszeit und ein gesegnetes Weihnachtsfest.

Thomas Erne, Geschäftsführer

Inhaltsverzeichnis

3

Merci für die Hilfe!

Immer wieder erreichen uns Briefe von dankbaren Familien und Einzelpersonen, denen wir mit unseren Leistungen helfen konnten. Wir freuen uns sehr über diese Zuschriften, zeigen sie doch, dass unsere Unterstützung ankommt und sehr viel bewegen kann.

4–6

«Wir erfuhren, dass wir wohl einen sehr steinigen Weg vor uns haben»

Elias Spreuer musste sich bei seiner Geburt regelrecht ins Leben kämpfen und anfangs war nicht klar, ob er diesen Kampf gewinnen würde. Inzwischen geht es ihm nach zahlreichen Spitalaufenthalten zwar viel besser, seine Beeinträchtigung bestimmt jedoch nach wie vor einen Grossteil des Alltags seiner Familie und stellt die Eltern immer wieder vor neue Herausforderungen.

7

In Kürze

In unserer Cerebral-Boutique finden Sie viele schöne Geschenkideen für stimmige Weihnachtsgeschenke, die grösstenteils in geschützten Schweizer Werkstätten hergestellt werden. Zudem stellen wir Ihnen ein aktuelles Projekt vor, mit dem wir die Bevölkerung für die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigungen sensibilisieren möchten, und zeigen Ihnen verschiedene Projekte von Institutionen, die wir aktuell unterstützen.

8–9

«Das war für uns natürlich ein riesiger Vertrauensbeweis»

Dank Dualski-Bellwald können Einzelpersonen und Familien seit vielen Jahren unbeschwerte Skiferien verbringen. Wir haben dieses Projekt von Anfang an unterstützt und nun auch dabei geholfen, passende Sommerangebote einzurichten. Bruno Burgener vom Verein Dualski-Bellwald ist sehr dankbar für die unkomplizierte Unterstützung.

10

Barrierefreie Campingferien neu auch im Unterwallis

Unser Angebot für Campingferien hat diesen Sommer Zuwachs erhalten: Neu können Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung und ihre Familien auch auf dem TCS-Campingplatz in Sion (VS) unbeschwerte Ferien verbringen.

11

Ausgelassene Freude und unvergessliche Momente

Im Herbst durften wir bereits unser zehntes Exklusivkonzert im Berner Bierhübeli veranstalten – diesmal mit der Zürcher Band Dabu Fantastic. Um noch mehr Einzelpersonen und Familien eine Freude zu machen, organisierten wir gleich zwei Auftritte hintereinander.

Impressum

Merci ist das Informationsblatt für Spenderinnen und Spender der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind und erscheint viermal jährlich: im März, Juni, August und November.
Herausgeberin/Produktionsleitung Stiftung Cerebral **Redaktion und Texte** Sina Lüthi **Fotos** Sina Lüthi
Druck Witschidruck AG, Nidau **Auflage** 87 750 Exemplare. Gedruckt auf FSC-zertifiziertem Papier.
Abonnementpreis Merci CHF 5.–/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)

cosanum

Der Gesundheitslogistiker.

Sponsorin Cosanum AG, Medizinalbedarf, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, Telefon 043 433 66 66, www.cosanum.ch. Die Cosanum AG ist langjährige Lieferantin der Stiftung Cerebral für Inkontenzprodukte.

Merci!



Wir konnten unser neues Fahrrad noch vor den Ferien holen und machten sogleich unsere erste Velotour. Es war einfach nur toll und Anouks Lachen erfreute mein Herz. Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Unterstützung!

Katrin Känel, 2555 Brügg

Der JST-Multidrive-Rollstuhl hat uns total begeistert. Ausflüge bis zur Waldgrenze und darüber, oft auf steinigen Bergwanderwegen, waren problemlos möglich. Selbst nach fünf Stunden und etlichen Hundert Meter Höhendifferenz kam der Akku nie an seine Kapazitätsgrenze. Die so erlebte Freiheit war phänomenal. Für Ferien in den Bergen werden wir nicht mehr auf dieses geniale Gerät verzichten. Vielen Dank für dieses tolle Hilfsangebot.

Familie Huwyler, 5412 Gebenstorf



In Gedenken an zwei langjährige Weggefährten der Stiftung Cerebral

Im August 2023 ist unser ehemaliger Stiftungsrat Léon Célien Genoud im Alter von 89 Jahren gestorben. Léon Célien Genoud hat unserer Stiftung als Mitglied des Stiftungsrats und als Präsident der Finanzkommission von 1975 bis 2005 seine reiche Erfahrung zur Verfügung gestellt und durch sein grosses Engagement und sein umfassendes Wissen unsere Stiftung unterstützt und nachhaltig geprägt. Wir gedenken seiner langjährigen Tätigkeit zum Wohl der

Stiftung Cerebral mit tief empfundenem Dank. Unser Mitgefühl gilt Léon Célien Genouds Angehörigen und wir wünschen ihnen viel Trost und Zuversicht.

Ebenfalls nehmen wir Abschied von Willi Lutz, Prix Cerebral-Gewinner und Gründer sowie langjähriger Präsident des Vereins sailability.ch.

Willi Lutz hat unzähligen Menschen mit cerebralen Bewegungsbeeinträchtigungen auf speziell eingerichteten Segeljol-

len das Segeln beigebracht und so ganz viele kleine und grosse Träume wahr werden lassen.

Wir schätzten ihn als überaus kompetente Person, die sich mit sehr viel Herzblut für Menschen mit Beeinträchtigung eingesetzt hat.

Willi Lutz ist im Oktober 2023 im Alter von 61 Jahren gestorben. Seiner Familie entbieten wir unser herzlich empfundenes Beileid.

«Wir erfuhren, dass wir wohl einen sehr steinigen Weg vor uns haben»

Elias Spreuer musste sich bei seiner Geburt regelrecht ins Leben kämpfen und anfangs war nicht klar, ob er diesen Kampf gewinnen würde. Inzwischen geht es ihm nach zahlreichen Spitalaufenthalten zwar viel besser, seine Beeinträchtigung bestimmt jedoch nach wie vor einen Grossteil des Alltags seiner Familie und stellt die Eltern immer wieder vor neue Herausforderungen.

Die Familie Spreuer-Köppel lebt in einem liebevoll umgebauten Einfamilienhaus mit Garten am Rande der Aargauer Gemeinde Wohlenschwil. Ländlich und beschaulich ist es hier – der Blick schweift über Wiesen und Felder, ein leichter Wind vertreibt die ärgste Sommerhitze.

Auf dem Gartensitzplatz steht ein Buggy im Schatten – darin liegt friedlich schlafend der eineinhalbjährige Luan. Seine Mama Yvonne Spreuer schaut leise nach ihm, lässt ihn aber noch ein bisschen seinen Mittagsschlaf geniessen. Der kleine Wirbelwind wird später noch genügend Gelegenheit dazu haben, fröhlich durchs Haus zu toben. Yvonne Spreuer lächelt und wendet sich wieder dem dreijährigen

Elias zu. Dieser liegt im Wohnzimmer in einer Art grossem Laufgitter und brummelt zufrieden vor sich hin. Papa Florian Köppel hat das Laufgitter selber gebaut, damit die beiden Kinder gemütlich spielen können. Die Höhe hat er dabei so eingerichtet, dass Elias bequem gepflegt werden kann und erst noch gut mitbekommt, was um ihn herum alles geschieht.

Elias liegt inmitten von Stofftieren und Spielsachen und widmet sich voller Hingabe einem Beissring. An der Wand hinter ihm steht in grossen Holzbuchstaben «Elias' Burg». Während Yvonne Spreuer leise mit Elias spricht, kontrolliert sie den grossen schwarzen Rucksack, der an einem Pfosten am Rande des Laufgitters auf-

gehängt ist. In diesem Rucksack befindet sich Elias' Ernährungspumpe, die während 21 Stunden am Tag flüssige Nahrung direkt in den Dünndarm des kleinen Jungen befördert.

«Während der Geburt wurde es plötzlich sehr hektisch im Operationsaal.»

Ins Leben gekämpft

Elias kam nach einer eigentlich problemlosen Schwangerschaft per Kaiserschnitt zur Welt. Die Eltern hatten sich zwar eine natürliche Geburt gewünscht, da sich Elias' Nabelschnur aber mehrfach um seinen Hals gewickelt hatte und sich das Baby zudem auch kurz vor dem Geburtstermin noch in Steisslage befand, entschied man aus Sicherheitsgründen, einen Kaiserschnitt durchzuführen.

Yvonne Spreuer seufzt tief. Für sie sind die Erinnerungen an Elias' Geburt und die Zeit danach heute noch wie dunkle Wolken, die sich nur ganz langsam lichten. «Schon während der Geburt wurde es plötzlich sehr hektisch im Operationsaal», erzählt sie, «Elias' Sauerstoffwerte sackten total ab und als er schliesslich auf der Welt war, schien seine Haut ganz blau.» Florian Köppel nickt. «Wir beide waren total hilflos und mussten mitanschauen, wie die Ärzte um das Leben unseres kleinen Sohnes kämpften.» Elias erholte sich nur ganz langsam und hatte Mühe, selber zu



Der kleine Elias ist rund um die Uhr auf Pflege angewiesen.



Die Familie Spreuer-Köppel mit Yvonne Spreuer, Florian Köppel und den beiden Kindern Luan und Elias.

atmen. Was auch schnell auffiel: Elias war viel kleiner, als das bei einem normal ausgetragenen Neugeborenen zu erwarten gewesen wäre. «Die Ärzte erklärten uns, dass der Kleine wohl im letzten Teil der Schwangerschaft aufgehört habe zu wachsen», so Florian Köppel.

Elias wurde nach ein paar Tagen ins Kinderspital nach Zürich verlegt, wo er weiterhin intensiv betreut und untersucht wurde. Für seine Eltern begann eine nervenaufreibende Zeit, denn zu der grossen Sorge um ihren kleinen Jungen kamen verschiedene Einschränkungen aufgrund der damals herrschenden Pandemiesituation hinzu. Elias kam kurz nach dem ersten Lockdown im Juni 2020 zur Welt und in den Spitälern galten strikte Abstands- und Hygienemassnahmen. Yvonne Spreuer und Florian Köppel durften ihren Sohn nur einzeln besuchen und mussten dabei eine Maske tragen. Florian Köppel sagt leise: «Es wäre nur schon sehr tröstlich für uns gewesen, wenn wir einfach einmal gemeinsam am Bett von Elias hätten weinen dürfen.»

Eine sehr seltene Genmutation

Ein Gentest brachte wenige Wochen nach der Geburt die traurige Gewissheit, dass Elias von einer sehr seltenen Genmutation und cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen ist. Es gibt weltweit nur gerade 100 dokumentierte Fälle des Bainbridge-Ropers-Syndroms, entsprechend wenig ist über diese genetische Mutation

bekannt. «Wir erfuhren, dass unser Sohn mit einer schweren Beeinträchtigung würde leben müssen und dass wir wohl einen sehr steinigen Weg vor uns haben», so Yvonne Spreuer, «ansonsten konnten uns die Ärzte aber keine Prognosen über Elias' Entwicklung geben.»

«Die Praktikantinnen waren überaus sympathisch und leisteten uns wertvolle Hilfe.»

Elias verbrachte die ersten zehn Wochen seines Lebens im Spital, bevor ihn seine Eltern endlich mit nach Hause nehmen durften. Auch später mussten ihn seine Eltern immer wieder teils notfallmässig ins Spital bringen. Aufgrund seiner Beeinträchtigung kämpfte der Junge zuerst mit Herzaussetzern, später kam schweres Erbrechen hinzu. Eine PEG-Sonde brachte nur kurz Erleichterung, bald schon begannen die Brechanfälle von Neuem. Erst als Elias schliesslich eine sogenannte Jejunalsonde, die die Nahrung am Magen vorbei direkt in den Dünndarm pumpt, gelegt wurde und er ein spezielles Medikament aus der Onkologie erhielt, entspannte sich die Situation. Seither muss Elias fast rund um die Uhr sondiert werden. Anders als der Magen besitzt der Darm nämlich keine

Speicherfunktion, weshalb eine kontinuierliche Nahrungsgabe nötig ist.

Pflege und Betreuung rund um die Uhr

Für die Familie Spreuer-Köppel hat sich der Alltag dank der neuen Sonde massgeblich erleichtert, seither sind auch die Spitalaufenthalte seltener geworden. Trotzdem ist Elias rund um die Uhr auf Pflege angewiesen. Da er aufgrund seiner Beeinträchtigung auch an einer schweren Schlafapnoe leidet, muss er auch nachts überwacht werden. «Inzwischen haben wir für Elias eine Überdruckmaske, die seine Atemwege beim Schlafen offenhält», erklärt Yvonne Spreuer, «da er die Maske aber beim Schlafen immer wieder verschiebt, muss dauernd jemand nach ihm sehen.»

Unterstützung erhält die Familie Spreuer-Köppel von der Spitex, die fünfmal pro Woche bei der Betreuung mithilft und auch an vier Nächten die Überwachung übernimmt, sowie von Assistenzen, die regelmässig bei Elias' Pflege helfen. «Ohne diese Unterstützung ginge es nicht», so Florian Köppel, «die Belastung wäre einfach zu gross.»

Eine sehr grosse Entlastung waren für die Familie auch die beiden angehenden Pflegefachfrauen, die durch die Vermittlung der Stiftung Cerebral ihr Praktikum bei ihnen verbrachten und während jeweils zwei Wochen die Pflege und Betreuung von Elias übernahmen. Florian Köppel: «Wir finden die Idee sehr gut, dass ange-



Gemütlich kuscheln: Dank der Unterstützung der Stiftung Cerebral hat die Familie Spreuer-Köppel ein Pflegebett für Elias erhalten.

hende Pflegefachpersonen betroffene Familien in ihrem Alltag begleiten. Dabei erfahren sie hautnah, wie ein Kind mit einer Beeinträchtigung gepflegt wird und dass jedes einzelne von ihnen aufgrund seiner Beeinträchtigung individuelle Bedürfnisse hat, wenn es im Spital ist.» Die Familie Spreuer-Köppel, die mit Elias selber viel Zeit im Spital verbringen musste, stellt sich gerne für solche Praktika zur Verfügung. Yvonne Spreuer: «Zudem wars für uns eine wirklich spannende Erfahrung und die beiden angehenden Pflegefachpersonen, die bis jetzt bei uns ihr Praktikum absolvierten, waren überaus sympathisch und leisteten uns wertvolle Hilfe.»



Elias ist ein sehr aufmerksamer, neugieriger Junge.

Die Angst war während der zweiten Schwangerschaft ein steter Begleiter Luan ist aufgewacht und reibt sich schlaftrunken die Augen. Yvonne Spreuer holt ihn nach drinnen und setzt ihn zu Elias ins Laufgitter, wo er ziemlich schnell munter wird und bald schon ausgelassen mit einem grossen Stoffbären spielt. Elias freut sich, dass sein kleiner Bruder bei ihm ist. Er strahlt übers ganze Gesicht.

«Seit Luan vor eineinhalb Jahren auf die Welt gekommen ist, ist unser Alltag zwar noch ein bisschen anstrengender geworden», meint Yvonne Spreuer, «gleichzeitig sind wir aber auch sehr froh, dass wir uns dazu entschieden haben, noch ein zweites Kind zu bekommen.»

Als feststand, dass Elias von einer genetischen Mutation betroffen ist, wurde den Eltern im Spital versichert, dass diese

Mutation rein zufällig entstanden sei und sie bei einer erneuten Schwangerschaft keineswegs mit einer erneuten Beeinträchtigung rechnen müssten. «Die Angst war aber natürlich trotzdem ein steter Begleiter», gesteht Yvonne Spreuer, «auch wenn wir verschiedene vorgeburtliche Kontrollen durchführen liessen.» Umso grösser war dann die Erleichterung, als Luan gesund zur Welt kam.

Die beiden Brüder Elias und Luan sind ein gutes Team und bereichern sich gegenseitig. Yvonne Spreuer und Florian Köppel schauen ihren Kindern lächelnd zu, wie sie im Laufgitter herumwuseln. Yvonne Spreuer: «Eigentlich wollte ich früher gar keine Kinder haben. Und nun, wo wir zwei so wunderbare Jungen haben, kann ich mir gar nicht mehr vorstellen, wie ein Alltag ohne die beiden wäre.»

Hilfe für die Familie Spreuer-Köppel

Die Familie Spreuer-Köppel hat sich schon kurz nach Elias' Geburt bei der Stiftung Cerebral angemeldet. Neben den beiden angehenden Pflegefachpersonen, die wir ihnen als Praktikantinnen vermitteln konnten, haben wir die Familie auch bei der Anschaffung eines Pflegebettes unterstützt. Eigentlich bestünde bei der Invalidenversicherung erst ab einem Alter von vier Jahren ein Anrecht auf ein solches Bett. Da Elias aber so schwer beeinträchtigt ist und seine Pflege für die Eltern schon jetzt sehr anstrengend ist, übernehmen wir die Kosten, bis Elias vier Jahre alt wird. Für die Eltern bedeutet das Pflegebett eine riesige Erleichterung, weil sie ihn so viel besser anziehen und wickeln können und zudem auch das Überdruckgerät für Elias' Schlafapnoe gut Platz findet. Elias fühlt sich in seinem grossen Bett rundum wohl und geniesst die Möglichkeit, darin auch einmal mit Mama und Papa kuscheln zu können.

In Kürze

Weihnachtsgeschenke aus unserer Boutique

Sind Sie noch auf der Suche nach Weihnachtsgeschenken für Ihre Liebsten und möchten gleichzeitig Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung eine Freude machen? In unserer Cerebral-Boutique finden Sie garantiert ein passendes Geschenk. Wir verfügen über eine reiche Auswahl an verschiedenen Spielsachen, Haushaltsgegenständen und nützlichen Alltagshelfern (im Bild unser Kirschensteinkissen im neuen Design). Am besten schauen Sie einfach einmal in unserer Online-Boutique unter www.cerebral.ch/boutique vorbei oder nutzen den beigelegten Flyer. Wir danken Ihnen herzlich für Ihre Bestellung.



Für ein verständnisvolles und engagiertes Miteinander

Ein unbefangener Umgang mit dem Thema Beeinträchtigung und gelebte Vielfalt sind Aspekte einer starken, gesunden und sozialen Gesellschaft, in der alle Platz haben und entsprechend ihren Bedürfnissen leben können.

Die Sensibilisierung beginnt idealerweise bereits im Kindesalter. Deshalb haben wir gemeinsam mit der PHBern und der LerNetz AG vor einigen Jahren das Lehrmittel «Prinzip Vielfalt» und die dazugehörige Lernspiel-App «The Unstoppables» initiiert. Im Jahr 2022 wurde zudem eine zum Lehrmittel passende Onlineplattform für Lehrpersonen eingerichtet. Damit stellen wir den Schweizer Schulen ein fundiertes und stufengerecht gestaltetes Lehrmittel zur Förderung von Akzeptanz und Vielfalt in der Schule zur Verfügung. Bei den Kindern und Jugendlichen stiess die Lernspiel-App «The Unstoppables» auf ein riesiges Echo. Die App wurde von Hunderttausenden Userinnen und Usern auf ihren Handys und Tablets heruntergeladen und gespielt und gewann sogar internationale Preise. Diesen spielerischen und überaus unkomplizierten Ansatz möchten wir unbedingt weiter fördern und haben uns deshalb dazu entschieden, eine Fortsetzung für «The Unstoppables» in Auftrag zu geben.

Um dieses wichtige Projekte im Bereich der Sensibilisierung umsetzen zu können, sind wir dringend auf die Hilfe unserer Spenderinnen und Spender angewiesen. Für die Entwicklung der neuen Lernspiel-App «The Unstoppables» möchten wir CHF 200 000.– sammeln.



Aktuell unterstützen wir folgende Projekte anderer Institutionen

- Wir unterstützen den Verein «La Paranthèse» aus St-Gingolph (VS) mit CHF 100 000.– für die dringend nötige Sanierung und den barrierefreien Ausbau seines Gebäudes.
- Das ORME Festival 2023 des Teatro Danzabile in Castel San Pietro (TI) wird von uns mit einem Beitrag von CHF 5000.– unterstützt. Damit kann Kunstschaffenden mit Beeinträchtigungen eine Plattform für ihre Darbietungen geboten werden.
- Die Stiftung Schulungs- und Wohnheim Rossfeld in Bern wird von uns mit CHF 10 000.– beim Kauf eines Rollstuhlkarussells unterstützt.
- Wir ermöglichen, dass auch im Swiss Bike Park in Oberried (BE) Menschen mit Handicap Fahrrad fahren können. Wir stellen hierfür ein Spezialvelo im Wert von CHF 10 000.– zur Verfügung.
- In Biel/Bienne helfen wir mit einem Beitrag von CHF 5000.– bei der Einrichtung des inklusiven Cafés Gioia, das auch Menschen mit Beeinträchtigung Arbeitsplätze auf dem ersten Arbeitsmarkt anbieten möchte.
- Der Therapiehof Hummelberg in Hohentannen (TG) erhält von uns einen Beitrag von CHF 6000.– für den Kauf eines Hebelifts, damit die Betroffenen besser auf die Pferde gelangen können.

Eisgleiter

Gemeinsam unbeschwerte Ausflüge auf die Kunsteisbahn unternehmen: Inzwischen konnten wir bereits 88 Kunsteisbahnen in der ganzen Schweiz mit insgesamt 132 Cerebral-Eisgleitern ausstatten. Gerne möchten wir dieses Angebot auch diesen Winter weiter ausbauen. Eine detaillierte Liste aller teilnehmenden Kunsteisbahnen findet sich unter www.cerebral.ch/de/hilfsangebote/betroffene/erholung-freizeit.

«Das war für uns natürlich ein riesiger Vertrauensbeweis»

Dank Dualski-Bellwald können Einzelpersonen und Familien seit vielen Jahren unbeschwerte Skiferien verbringen. Wir haben dieses Projekt von Anfang an unterstützt und nun auch dabei geholfen, passende Sommerangebote einzurichten. Bruno Burgener vom Verein Dualski-Bellwald ist sehr dankbar für die unkomplizierte Unterstützung.

Wie ist Dualski-Bellwald entstanden?

Ich bin selber Bergführer, begeisterter Skifahrer und Skilehrer und habe schon unzähligen Kindern und Jugendlichen meine Freude am Skisport weitergeben dürfen. Daneben arbeite ich seit vielen Jahren als Aussendienstmitarbeiter bei einem Medizinalunternehmen und betreue Kinder und Jugendliche mit Beeinträchtigung in der ganzen Schweiz. Immer wieder äusserten diese Kinder den Wunsch, mit ihren Eltern Skifahren gehen zu können, und dabei wollte ich ihnen sehr gerne helfen. Gemeinsam mit meinem Chef Thomas Ruepp suchte ich nach Lösungen und wurde schliesslich in Frankreich fündig: Die dort produzierten Dualskis ermöglichen es selbst Menschen mit schweren körperlichen Beeinträchtigungen, Ski zu fahren.

Wir entschieden uns dazu, die Dualskis



Bruno Burgener vom Verein Dualski-Bellwald.

nach Bellwald zu holen, und suchten den Dialog mit den Bellwaldner Behörden, der Skischule, den Bergbahnen, Bellwald Tourismus und den verschiedenen Hotels und Ferienwohnungsbesitzerinnen und -besitzern. Wir stiessen auf sehr viel Interesse und Wohlwollen – das ganze Dorf stellte sich hinter unsere Dualski-Idee und wollte mithelfen, Familien barrierefreie Ferien zu ermöglichen. Das hat sich bis heute nicht geändert und ich staune immer wieder, mit wie viel Elan sich alle Beteiligten und auch die Bellwaldner Bevölkerung für Dualski-Bellwald einsetzen. Gerade erhielt ich zum Beispiel eine Anfrage von einem frisch pensionierten Senior aus dem Dorf, der gerne den Kurs zum Pilotieren des Dualskis absolvieren möchte, um sich anschliessend als Fahrer für die Gäste zur Verfügung zu stellen. Dieses freiwillige Engagement steht sinnbildlich für Dualski-Bellwald: Alle ziehen am gleichen Strick

und genau deshalb ist dieses Angebot wohl auch so erfolgreich.

Welches war die Rolle der Stiftung Cerebral bei der Gründung von Dualski-Bellwald?

Die Stiftung Cerebral übernahm eine sehr wichtige Rolle: Ich würde sogar sagen, ohne ihre Unterstützung hätten wir das Projekt gar nicht realisieren können. Die Stiftung Cerebral war sofort begeistert und hat uns ihre Unterstützung zugesagt. Diese unkomplizierte Hilfe war für uns natürlich ein riesiger Vertrauensbeweis und bis heute arbeiten wir sehr partnerschaftlich zusammen. Die Stiftung Cerebral hat uns nicht nur damals vor 15 Jahren, als das Projekt noch in den Kinderschuhen steckte, unterstützt. Auch als später weitere Investitionen – zum Beispiel in die barrierefreie Infrastruktur im Skigebiet – nötig wurden, konnten wir uns

immer auf ihre Hilfe verlassen. Gemeinsam fanden wir gute Lösungen, die einerseits bezahlbar waren und andererseits sehr rasch umgesetzt werden konnten und den Feriengästen mit Beeinträchtigung und ihren Familien zudem ein Maximum an Komfort und Bewegungsfreiheit garantierten.

Wie sind die Rückmeldungen der Familien, die Dualski-Bellwald im Winter nutzen?

Obwohl ich nun seit so vielen Jahren mit dabei bin, berühren mich die begeisterten Reaktionen der Familien immer wieder von Neuem. Dieses Strahlen, wenn die Betroffenen zum ersten Mal mit dem Dualski über die Skipiste flitzen dürfen, ist wirklich etwas ganz Besonderes und ich bin sehr dankbar, dass ich dazu beitragen kann, das zu ermöglichen. Viele Einzelpersonen und Familien kommen jeden Winter wieder. Mit der Zeit haben sich da ganz viele schöne Bekanntschaften ergeben.

Nun kann Dualski-Bellwald auch im Sommer genutzt werden. Wie muss man sich das vorstellen?

Es ist natürlich nicht so, dass man bei uns auch im Sommer Ski fahren könnte – Bellwald hat aber auch im Sommer viel zu bieten und wir konnten verschiedene Sommeraktivitäten einrichten, die auch mit einer Beeinträchtigung genutzt werden können. Auch hier hat uns die Stiftung Cerebral tatkräftig unterstützt. So stehen heute zum Beispiel zwei E-Mountainbikes mit einem Anhänger zur Verfügung, auf dem eine Person mit Beeinträchtigung bequem mitfahren kann. Die Stiftung Cerebral hat uns zudem bei der Finanzierung eines geländegängigen Elektrorollstuhls geholfen, dank dem Ein-



Dank Dualski-Bellwald können Einzelpersonen und Familien unbeschwerte Stunden auf der Skipiste verbringen. Damit eröffnen sich ganz neue Perspektiven.

zelpersonen und Familien auch abseits von Asphaltstrassen unterwegs sein und die vielen Wanderwege rund um Bellwald erkunden können. Inzwischen können wir unseren Gästen mit Beeinträchtigung gemeinsam mit der Reittherapie Tierliebe sogar therapeutisches Reiten anbieten. Um die vielen neuen Angebote besser bekannt zu machen, haben wir uns gemeinsam mit der Stiftung Cerebral dazu entschieden, diesen Sommer erstmals einen Sommerevent durchzuführen. Wir wollten damit Einzelpersonen und Familien die Möglichkeit geben, gleich vor Ort die verschiedenen Freizeitaktivitäten zu entdecken und in Ruhe auszuprobieren.

mit Beeinträchtigung und ihren Begleitpersonen einen unbeschwerten Tag bei strahlend schönem Bergwetter. Die Freude und die Dankbarkeit waren riesig und dieser Event wird sicherlich allen noch lange in bester Erinnerung bleiben. Wir werden auch nächsten Sommer wieder einen solchen Sommerevent durchführen und freuen uns schon jetzt darauf, dann wieder viele Familien bei uns in Bellwald begrüßen zu dürfen.

Wie hast du diesen ersten Sommerevent erlebt?

Es war ein Erfolg auf der ganzen Linie! Wir verbrachten gemeinsam mit den Gästen



Beim Sommerevent konnten die Familien die pferdegestützte Therapie ausprobieren ...



... mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl die Gegend erkunden ...



... oder mit dem E-Mountainbike mit Anhänger eine Runde drehen.

Barrierefreie Campingferien neu auch im Unterwallis

Unser Angebot für Campingferien hat diesen Sommer Zuwachs erhalten: Neu können Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung und ihre Familien auch auf dem TCS-Campingplatz in Sion (VS) unbeschwerte Ferien verbringen.



Von links: Jérôme Livet, Stiftungsrat, und Thomas Erne, Geschäftsleiter der Stiftung Cerebral, gemeinsam mit Cedric Schoch vom TCS Schweiz bei der Schlüsselübergabe.

Wer schon einmal selber Ferien auf dem Campingplatz gemacht hat, weiss, dass solche Ferien einen ganz besonderen Reiz besitzen. Nirgends lebt es sich so unbeschwert in den Tag hinein wie auf dem Campingplatz, nirgends ist die Stimmung derart gelöst und lassen sich so einfach neue Leute kennenlernen und Freundschaften fürs Leben schliessen. Für Menschen mit einem körperlichen Handicap sind Ferien auf dem Campingplatz leider nicht leicht zu realisieren. Dies nur schon, weil vielerorts keine barrierefreie Infrastruktur vorhanden ist und deshalb das Campingabenteuer oft schon

beim Eingang abrupt endet. Damit sich dies ändert und auch Menschen mit einer Beeinträchtigung und ihre Familien die schönste Zeit im Jahr auf dem Campingplatz verbringen können, engagieren wir uns seit vielen Jahren für den Bau von barrierefreien Bungalows auf Campingplätzen. Insgesamt konnten wir bereits acht Campingplätze in der ganzen Schweiz mit barrierefreien Bungalows ausstatten. Auf dem Campingplatz Lido in Luzern steht zudem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen mit fest installiertem Vorbau und geräumiger Terrasse bereit.

Komplett ausgestattet für erholsame Campingferien

Gemeinsam mit dem TCS Schweiz als Partner konnten wir im vergangenen Sommer auch auf dem Campingplatz in Sion (VS) zwei barrierefreie Bungalows eröffnen. Die beiden Bungalows sind so ausgestattet, dass sich auch Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung rundum wohlfühlen und ihre Ferien in vollen Zügen geniessen können. Die Unterkünfte sind komplett rollstuhlgängig und verfügen zudem über verschiedene Hilfsmittel wie Pflegebetten, die den Familien die Pflege ihres Schützlings erleichtern.

Die neuen Bungalows auf dem Campingplatz in Sion können von betroffenen Familien für ihre Ferien genutzt werden.

Die Erfolgsgeschichte geht weiter

Unser Campingangebot entspricht einem grossen Bedürfnis und wir möchten es deshalb weiter ausbauen. Bereits im nächsten Jahr werden wir gemeinsam mit dem TCS einen weiteren Standort im Tessin eröffnen und wir freuen uns, dass dann noch mehr Familien die einmalige Campingatmosphäre geniessen und an den schönsten Orten in der Schweiz ihre Ferien verbringen dürfen. Dem TCS Schweiz danken wir herzlich für die grosse Unterstützung und die unkomplizierte Partnerschaft.



Neu sind auch auf dem TCS-Campingplatz in Sion zwei Cerebral-Bungalows verfügbar.

Ausgelassene Freude und unvergessliche Momente

Im Herbst durften wir bereits unser zehntes Exklusivkonzert im Berner Bierhübeli veranstalten – diesmal mit der Zürcher Band Dabu Fantastic. Um noch mehr Einzelpersonen und Familien eine Freude zu machen, organisierten wir gleich zwei Auftritte hintereinander.

Seit zehn Jahren veranstalten wir jeweils im Herbst ein Konzert für bei uns angemeldete Menschen mit Beeinträchtigung und ihre Familien oder Betreuenden. Damit sie sich rundum wohlfühlen können, gibt es während dem Konzert keine Lichtshows und auch die Musik wird etwas leiser eingestellt. Rollstühle sind nicht nur erlaubt, sondern höchst willkommen und man darf zudem gerne laut mitsingen, tanzen und feiern. Es stehen behindertengerechte Toiletten bereit und damit im Notfall sofort reagiert werden könnte, ist auch die Berner Sanitätspolizei die ganze Zeit über anwesend. Kein Wunder, ist das Cerebral-Konzert bei den Betroffenen und ihren Familien sehr beliebt. Aufgrund ihrer Beeinträchtigung ist es für sie oft die einzige Möglichkeit, um einmal selber an einem Konzert teilzunehmen. Auch dieses Jahr durften wir wieder ganz viele Musikfans im Bierhübeli willkommen

heissen. Weil es sich bereits um das zehnte Exklusivkonzert handelte, veranstalteten wir zwei Auftritte hintereinander und konnten so noch viel mehr Einzelpersonen und Familien eine Freude machen.

Grosse Begeisterung im Konzertsaal
Insgesamt nahmen 521 Personen teil und ihnen allen schenkten wir einen unvergesslichen Tag in Bern. Dabu Fantastic spielte zwei wundervolle Konzerte und die Stimmung im Konzertsaal war voller Begeisterung und unbändiger Freude. Die Musiker nahmen sich viel Zeit für ihre Gäste und erfüllten auch geduldig Autogrammwünsche. Anschliessend an die beiden Konzerte wurden die TeilnehmerInnen und Teilnehmer von uns mit Speis und Trank verwöhnt. Wir danken Dabu Fantastic und der Crew des Bierhübeli von Herzen für ihr riesiges Engagement. Auf YouTube können Sie



Die Musiker nahmen sich sehr viel Zeit für ihre Fans.

sich ein Video von unserem diesjährigen Exklusivkonzert anschauen: Scannen Sie einfach den nebenstehenden QR-Code.



Dieses Jahr hat uns auch Tele Bärn im Bierhübeli besucht und einen Beitrag gesendet: Auch diesen Beitrag können Sie sich direkt anschauen, wenn Sie nebenstehenden QR-Code scannen.



Dieses Schreiben der Familie Gerber aus Wüssachen (BE) steht sinnbildlich für ganz viele berührende Briefe, die uns nach dem Konzert erreicht haben:

«Ein riesengrosses Dankeschön Ihnen allen für diesen fröhlichen und unvergesslichen Tag! Mit so viel Engagement und Herz haben Sie eine familiäre und gemütliche Atmosphäre geschaffen und mit vielen kleinen und grossen Highlights den Tag einmalig gemacht. Schon die Begrüssung war so herzlich und wir fühlten uns vom Fleck weg willkommen. Dabu Fantastic bezauberte und begeisterte Gross und Klein. Es war herrlich, zu sehen, wie unterschiedlich die ZuschauerInnen die Musik genossen. Nach dem Konzert wurden wir kulinarisch verwöhnt und es entstanden spontan viele schöne Begegnungen. Der Austausch mit Eltern, die Ähnliches und doch so Verschiedenes erlebt haben, bereichert und gibt Kraft und Zuversicht.»

Familie Gerber, Wüssachen BE



Die Zürcher Band Dabu Fantastic verzauberte das Publikum mit ihren Songs.

Ihre Spende ist uns wichtig!

Die Stiftung Cerebral finanziert ihre Aktivitäten vollumfänglich durch Spenden, Erbschaften und Legate von Privatpersonen und Unternehmen.

Allgemeine Spenden

Ihre Spende für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung wird direkt dort eingesetzt, wo die Hilfe am notwendigsten ist.

Zweckgerichtete Spende

Sie entscheiden, wofür Ihr persönlicher Beitrag verwendet werden soll. Ihre Spende wird ausschliesslich für die von Ihnen bestimmte Hilfeleistung eingesetzt. Die Stiftung Cerebral hat zwei Fonds errichtet:

- den Mobilitätsfonds
- den Überbrückungsfonds

Firmenspende

Unternehmen, aber auch Service-Clubs und Vereine können uns mit einer Projektspende unterstützen oder mit uns eine Partnerschaft eingehen und sich damit für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung engagieren. Die Möglichkeiten für eine Zusammenarbeit sind vielfältig. Gerne besprechen wir diese individuell mit Ihnen.

Trauerspende

Bei einem Trauerfall kann auf Wunsch der verstorbenen Person oder ihrer Familie auf Blumen und Kränze verzichtet und stattdessen die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind bedacht werden. Immer mehr Trauerfamilien vermerken auf der Todesanzeige diesen Wunsch oder überweisen die Trauerkollekte.

Erbschaften und Legate

Mit einem Vermächtnis oder einem Legat können Sie über das eigene Leben hinaus Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung helfen. Unser Geschäftsleiter Thomas Erne berät Sie gerne persönlich, Telefon 031 308 15 15. Sie können unseren Testamentratgeber kostenlos anfordern oder unter www.cerebral.ch/de/spenden/testament-legate herunterladen.

Gut zu wissen

Wir garantieren Ihnen eine sorgfältige Verwendung Ihrer Spende. Unsere Stiftung ist von der Zewo kontrolliert und als gemeinnützig anerkannt.

Wir arbeiten mit dem kleinstmöglichen Verwaltungsaufwand.

Sie können unseren Jahresbericht kostenlos anfordern oder unter <https://www.cerebral.ch/de/publikationen> herunterladen.

Die Wahrung Ihrer Privatsphäre ist uns äusserst wichtig. Wir geben keinerlei Daten an andere Organisationen oder Personen in irgendeiner Form weiter.

Zahlungsmöglichkeiten

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

Oder verwenden Sie den beigegefügte Einzahlungsschein.

Sie können auch online spenden: www.cerebral.ch/spenden (auch per TWINT).

Haben Sie Fragen zum Thema Spenden?

Angela Hadorn freut sich auf Ihre Kontaktaufnahme:
031 308 15 15, angela.hadorn@cerebral.ch



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt auf unsere Spendenseite.

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



www.facebook.com/cerebral.ch



www.twitter.com/#!/cerebral_ch



www.instagram.com/stiftung_cerebral



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt zu unserem Informationsfilm. Sie können den Film natürlich auch direkt online auf unserer Website unter www.cerebral.ch anschauen.



Ihre Spende
in guten Händen.



Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Postfach, Erlachstrasse 14, 3001 Bern
Telefon 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, E-Mail cerebral@cerebral.ch