

Un grande **Merci**



Edizione 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


Aiutare unisce

EDITORIALE



Cara lettrice,
caro lettore,

l'inclusione è un tema importante, per il quale c'è ancora molto da fare. Da sempre ci impegniamo affinché le persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale siano considerate e accettate dalla società. Vorremmo una società in cui tutti i bisogni trovino spazio e in cui si tenga conto anche delle esigenze dei più deboli. Per questo ci impegniamo in diversi progetti per sensibilizzare la popolazione. In questo momento, ad esempio, stiamo lavorando a una nuova versione della nostra apprezzata app del gioco didattico «The Unstoppables» nell'intento di raggiungere una platea di giovani ancor più ampia. Leggete di più su questa iniziativa a pagina 7 della nuova edizione.

Desidero inoltre segnalarvi l'articolo a pagina 11: il nostro concerto Cerebral con Dabu Fantastic è stato un grande successo e sono rimasto profondamente colpito dalle reazioni entusiaste e riconoscenti delle spettatrici e degli spettatori.

Anche a nome di tutte le persone e le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione desidero ringraziarvi di cuore per il sostegno che ci offrite con le vostre donazioni, grazie alle quali questi eventi possono diventare realtà. Auguro a voi e ai vostri cari un sereno periodo prenatalizio e un buon Natale.

Thomas Erne, Direttore

Indice

3

Merci per l'aiuto!

Continuiamo a ricevere lettere da persone e famiglie riconoscenti che siamo riusciti ad aiutare con i nostri servizi. Siamo molto felici di questi messaggi, che dimostrano come il nostro aiuto, una volta giunto a destinazione, possa fare davvero tanto.

4-6

«Ci siamo resi conto di avere davanti a noi un cammino irto di ostacoli»

Alla nascita, Elias Spreuer ha dovuto letteralmente lottare per la vita – senza alcuna certezza di quale sarebbe stato l'esito. Oggi, dopo numerosi ricoveri in ospedale, Elias sta molto meglio ma la sua disabilità continua a influenzare gran parte della quotidianità della sua famiglia e pone continuamente i genitori di fronte a nuove sfide.

7

In breve

Nella nostra boutique Cerebral troverete tante belle idee per graziosi regali di Natale, per la maggior parte realizzati in laboratori protetti svizzeri. Inoltre vi presentiamo un progetto attualmente in corso, con il quale desideriamo sensibilizzare la popolazione sulle esigenze delle persone affette da disabilità, e vi segnaliamo diversi progetti di istituzioni che attualmente sosteniamo.

8-9

«Per noi è stata naturalmente un'enorme dimostrazione di fiducia»

Grazie a Dualski Bellwald, da molti anni persone e famiglie possono trascorrere vacanze spensierate sugli sci. Abbiamo sostenuto questo progetto sin dall'inizio e ora abbiamo anche collaborato a organizzare offerte pensate per la stagione estiva. Bruno Burgener dell'associazione Dualski Bellwald è molto grato per il sostegno diretto ricevuto.

10

Vacanze in campeggio senza barriere ora anche nel Basso Vallese

Quest'estate la nostra offerta di vacanze in campeggio si è ampliata: ora le persone con disabilità fisica e le loro famiglie possono trascorrere vacanze spensierate anche nel campeggio TCS di Sion (VS).

11

Gioia, spensieratezza e momenti indimenticabili

Quest'autunno abbiamo festeggiato il nostro 10° concerto esclusivo al Bierhübeli di Berna – questa volta con la band zurighese Dabu Fantastic. Per rendere felici ancora più persone e famiglie, abbiamo organizzato due esibizioni consecutive.

Impressum

«Merci» è il giornale informativo per donatrici e donatori della Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale, con pubblicazione trimestrale: a marzo, giugno, agosto e novembre.

Editore / Direzione della produzione Fondazione Cerebral **Redazione e testi** Sina Lüthi **Foto** Sina Lüthi

Stampa Witschidruck AG, Nidau **Tiratura** 87 750 esemplari, stampato su carta certificata FSC

Abbonamento «Merci» CHF 5.-/anno, compreso nella quota di donazione (incl. Boutique Cerebral)

Sponsor Cosanum AG, articoli medici, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, telefono 043 433 66 66, www.cosanum.ch. Da anni, Cosanum AG fornisce alla Fondazione Cerebral prodotti per l'incontinenza.

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

Merci!



Abbiamo potuto ritirare la nostra nuova bicicletta prima delle vacanze e abbiamo fatto subito il nostro primo tour in bicicletta. È stato semplicemente fantastico e le risate di Anouk mi hanno regalato una grande gioia. Ringraziamo di cuore per il sostegno!

Katrin Känel, 2555 Brügg

La sedia a rotelle JST-Multidrive è stata davvero entusiasmante. Abbiamo potuto intraprendere senza problemi escursioni fino al limite del bosco e oltre, spesso su sentieri di montagna sassosi. La batteria, inoltre, non è mai arrivata al limite della sua capacità, nemmeno dopo cinque ore di gita e diverse centinaia di metri di dislivello. Per le vacanze in montagna non rinunceremo mai più a questo ausilio davvero geniale. Grazie mille per questa fantastica offerta di assistenza.

Famiglia Huwyler, 5412 Gebenstorf



In memoria di due compagni di lunga data della Fondazione Cerebral

In agosto 2023, il nostro ex Consigliere Léon Célien Genoud ci ha lasciati all'età di 89 anni.

Dal 1975 al 2005, Léon Célien Genoud ha messo a disposizione della nostra Fondazione la sua vasta esperienza, ricoprendo le funzioni di membro del Consiglio di fondazione e di Presidente della Commissione finanze, sostenendo e contribuendo in modo decisivo a plasmare la nostra Fondazione con il suo grande impegno e il suo ricco bagaglio

di conoscenze. Ricordiamo con profonda gratitudine la sua pluriennale attività a favore della Fondazione Cerebral.

Esprimiamo le nostre sentite condoglianze ai familiari di Léon Célien Genoud, augurando loro tanta forza per guardare al futuro con fiducia.

Porgiamo l'ultimo saluto anche a Willi Lutz, vincitore del Premio Cerebral e fondatore nonché presidente di lunga data dell'associazione sailability.ch.

A innumerevoli persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale Willi Lutz ha insegnato la disciplina sportiva della vela su barche appositamente attrezzate. Nutriamo una forte stima in lui in quanto persona estremamente competente che si è impegnato con passione per le persone affette da disabilità. Willi Lutz è venuto a mancare in ottobre 2023 all'età di 61 anni. Desideriamo esprimere ai suoi familiari le nostre più sentite condoglianze.

«Ci siamo resi conto di avere davanti a noi un cammino irto di ostacoli»

Alla nascita, Elias Spreuer ha dovuto letteralmente lottare per la vita – senza alcuna certezza di quale sarebbe stato l'esito. Oggi, dopo numerosi ricoveri in ospedale, Elias sta molto meglio ma la sua disabilità continua a influenzare gran parte della quotidianità della sua famiglia e pone continuamente i genitori di fronte a nuove sfide.

La famiglia Spreuer-Köppel vive in una casa unifamiliare con giardino accuratamente ristrutturata ai margini del comune argoviese di Wohlenschwil. Ci troviamo in una zona rurale e tranquilla: lo sguardo spazia su prati e campi, e un vento leggero rende piacevole anche la calura estiva. Vicino alle sedute del giardino c'è un passeggiato all'ombra, all'interno del quale Luan, di un anno e mezzo, dorme tranquillamente. La mamma Yvonne Spreuer lo controlla silenziosamente e lascia che si goda ancora un po' il suo sonnellino pomeridiano. Più tardi, il piccolo avrà tutto il tempo di scatenarsi allegramente per casa. Yvonne Spreuer sorride e volge nuovamente lo sguardo a Elias, tre anni. Il bambino è disteso in soggiorno in una sorta di grande box e borbotta soddisfatto tra sé e sé. Il papà Florian Köppel ha costruito il box con le sue mani per per-

mettere ai due bambini di giocare comodamente. Ha regolato l'altezza in modo tale che Elias possa essere accudito comodamente e, al contempo, possa vedere ciò che accade intorno a lui. Elias è sdraiato in mezzo a peluche e giocattoli e si dedica con grande soddisfazione a un anello da dentizione. Sulla parete dietro di lui grandi lettere di legno compongono il suo nome, «Elias Burg». Mentre Yvonne Spreuer parla dolcemente con Elias, controlla il grande zaino nero appeso a un montante al bordo del box. Lo zaino contiene la nutripompa di Elias, che per 21 ore al giorno immette alimenti liquidi direttamente nell'intestino tenue del bambino.

Lotta per la vita

Elias è venuto alla luce con taglio cesareo dopo una gravidanza senza problemi. Sebbene i genitori desiderassero un parto

naturale, il taglio cesareo è stato scelto per motivi di sicurezza, poiché il bambino presentava diversi giri del cordone ombelicale attorno al collo e, poco prima del termine, si trovava ancora in posizione podalica.

«Durante il parto, improvvisamente la situazione in sala operatoria è precipitata.»

Yvonne Spreuer sospira profondamente. Per lei, il ricordo della nascita di Elias e del periodo successivo è ancora avvolto da una pesante coltre di sofferenza che fatica a diradarsi. «Già durante il parto, improvvisamente la situazione in sala operatoria è precipitata», racconta. «I livelli di ossigeno di Elias sono crollati e, quando è venuto al mondo, aveva la pelle letteralmente blu.» Florian Köppel annuisce. «Eravamo entrambi impotenti e non abbiamo potuto far altro che guardare i medici mentre lottavano per la vita di nostro figlio.» Elias si è ripreso molto lentamente e faticava a respirare. I genitori, inoltre, si sono subito resi conto che Elias era molto più piccolo di un neonato venuto al mondo normalmente. «I medici ci hanno spiegato che, probabilmente, nell'ultima parte della gravidanza il piccolo aveva smesso di crescere», racconta Florian Köppel. Dopo qualche giorno Elias è stato trasferito all'ospedale pediatrico di Zurigo, dove ha continuato a essere sottoposto ad assistenza intensiva ed esami. Per i suoi genitori è iniziato un periodo sner-



Il piccolo Elias ha bisogno di assistenza 24 ore su 24.



La famiglia Spreuer-Köppel con Yvonne Spreuer, Florian Köppel e i due figli Luan ed Elias.

vante: alla grande preoccupazione per il loro bambino si sono aggiunte diverse restrizioni dovute alla situazione pandemica di quel periodo. Elias, infatti, è nato a giugno 2020, poco dopo il primo lockdown, quando negli ospedali erano ancora in vigore severe misure di igiene e distanziamento. Yvonne Spreuer e Florian Köppel potevano fare visita al figlio solo uno alla volta e indossando una mascherina. Florian Köppel dice sottovoce: «Per noi sarebbe stato molto confortante poter, anche soltanto per una volta, piangere insieme accanto al letto di Elias.»

Una mutazione genetica molto rara

Poche settimane dopo la nascita, un test genetico ha confermato con straziante certezza che Elias era affetto da una mutazione genetica molto rara e da un handicap motorio di origine cerebrale. Nel mondo esistono solo 100 casi documentati della sindrome di Bainbridge-Ropers, di conseguenza le informazioni su questa mutazione genetica sono molto scarse. «Ci siamo resi conto che nostro figlio avrebbe dovuto convivere con una grave disabilità e che ci attendeva un cammino irto di ostacoli», racconta Yvonne Spreuer. «Per il resto, i medici non sono stati in grado di fare alcuna previsione sullo sviluppo di Elias.»

Elias ha trascorso le prime 10 settimane della sua vita in ospedale, prima che finalmente i suoi genitori potessero portarlo

a casa. Anche in seguito, i suoi genitori hanno dovuto portarlo spesso in ospedale, talvolta anche per emergenze. A causa della sua disabilità, il bambino ha accusato dapprima aritmie cardiache, a cui sono seguiti gravi attacchi di vomito. L'utilizzo di una sonda PEG ha migliorato la situazione, tuttavia solo per un breve periodo di tempo: ben presto gli attacchi di vomito sono ricominciati. Le condizioni del bambino sono migliorate in modo significativo solo quando ad Elias è stata inserita una cosiddetta sonda digiunale, che pompa il cibo direttamente nell'intestino tenue passando per lo stomaco, e gli è stato somministrato un farmaco oncologico speciale. Da allora Elias è costretto a rimanere attaccato alla sonda quasi 24 ore su 24. A differenza dello stomaco, infatti, l'intestino non ha alcuna capacità di immagazzinamento, pertanto è necessario un apporto costante di cibo.

«Le tirocinanti sono state molto simpatiche e ci hanno fornito un aiuto prezioso.»

Cura e assistenza 24 ore su 24

Grazie alla nuova sonda, la vita quotidiana della famiglia Spreuer-Köppel si è notevolmente semplificata e anche i

ricoveri ospedalieri sono diventati meno frequenti. Ciononostante, Elias ha bisogno di assistenza 24 ore su 24. La sua disabilità, infatti, gli causa gravi apnee durante il sonno che rendono necessaria una sorveglianza anche durante le ore notturne. «Attualmente utilizziamo per Elias una maschera a pressione positiva che mantiene aperte le vie respiratorie del bambino durante il sonno», spiega Yvonne Spreuer, «tuttavia, poiché durante il sonno il bambino sposta ripetutamente la maschera, è necessario che qualcuno lo sorvegli costantemente.»

La famiglia Spreuer-Köppel riceve supporto dallo Spitex, che fornisce sostegno per l'assistenza cinque volte alla settimana e si occupa della sorveglianza del bambino anche per quattro notti, nonché da assistenti che aiutano regolarmente la famiglia nella cura di Elias. «Senza questo sostegno non potremmo farcela», afferma Florian Köppel, «il peso sarebbe semplicemente insostenibile.»

Un enorme sgravio per la famiglia è giunto anche dall'aiuto di due infermiere tirocinanti che, grazie alla mediazione della Fondazione Cerebral, hanno svolto il loro praticantato presso di loro e si sono occupate della cura e dell'assistenza di Elias per due settimane ciascuna. Florian Köppel: «Troviamo ottima l'idea che gli aspiranti infermieri assistano le famiglie colpite nella loro quotidianità. Questo permette loro di fare esperienza diretta di come deve essere assistito un bambino



Coccole che fanno bene: grazie al sostegno della Fondazione Cerebral, la famiglia Spreuer-Köppel ha ricevuto un letto speciale per Elias.

affetto da disabilità e di comprendere come ognuno di questi bambini, a causa della propria condizione, abbia esigenze del tutto individuali quando si trova in ospedale.» La famiglia Spreuer-Köppel, che ha dovuto trascorrere molto tempo in ospedale con Elias, si mette volentieri a disposizione per questo tipo di praticantati. Yvonne Spreuer aggiunge: «Inoltre, per noi è stata un'esperienza davvero interessante e le due future infermiere, che finora hanno svolto il loro praticantato presso di noi, sono state molto simpatiche e ci hanno fornito un aiuto prezioso.»



Elias è un bambino molto attento e curioso.

L'ansia è stata una costante durante la seconda gravidanza

Luan si è svegliato e, assonnato, si strofinava gli occhi. Yvonne Spreuer lo porta dentro e lo mette accanto a Elias all'interno del box, dove il bambino si rimette ben presto in piena attività e inizia a giocare con un grande orsacchiotto di peluche. Elias è contento di avere il fratellino con lui. Il suo viso è radioso.

«Da quando Luan è nato, un anno e mezzo fa, la nostra vita quotidiana è diventata un po' più faticosa», spiega Yvonne Spreuer, «ma allo stesso tempo siamo anche molto felici di avere deciso di avere un secondo figlio.» Quando è stato accertato che Elias era affetto da una mutazione genetica, i medici dell'ospedale hanno assicurato ai genitori che si era trattato di una mutazione puramente casuale e che in nessun

caso si sarebbe potuta ripresentare una disabilità di questo tipo con una nuova gravidanza. «Ciononostante, l'ansia è stata naturalmente una costante», ammette Yvonne Spreuer, «pur avendo fatto eseguire diversi controlli prenatali.» Ancor più grande è stato dunque il sollievo quando Luan è venuto alla luce in salute.

I due fratelli Elias e Luan sono una coppia affiatata e un arricchimento l'uno per l'altro. Yvonne Spreuer e Florian Köppel guardano sorridenti i loro figli che giocano nel box. Yvonne Spreuer aggiunge: «Tempo fa non volevo nemmeno avere figli. Ora che abbiamo due bambini meravigliosi, non riesco più a immaginare la quotidianità senza di loro.»

Un aiuto per la famiglia Spreuer-Köppel

La famiglia Spreuer-Köppel si è iscritta alla Fondazione Cerebral poco dopo la nascita di Elias. Oltre alle due future infermiere che siamo riusciti a procurare loro come tirocinanti, abbiamo aiutato la famiglia anche nell'acquisto di un letto speciale. Di fatto, l'assicurazione per l'invalidità riconosce il diritto a un letto di questo tipo solo a partire dai quattro anni di età. Tuttavia, dato che Elias è affetto da una grave disabilità e che per i genitori è già molto faticoso prendersi cura di lui, sosteniamo i costi fino al compimento dei quattro anni. Per i genitori, il letto speciale rappresenta un enorme sgravio, perché rende molto più agevole cambiare il pannolino al bambino e vestirlo. Inoltre, nel letto è possibile utilizzare comodamente anche la maschera a pressione positiva per l'apnea notturna di Elias. Elias si trova completamente a suo agio nel suo grande letto, che gli permette anche di avere lo spazio per fare le coccole con mamma e papà.

In breve

Regali di Natale dalla nostra boutique

Siete ancora alla ricerca dei regali di Natale giusti per i vostri cari e, al contempo, desiderate regalare momenti di gioia alle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale? Nella nostra boutique Cerebral troverete sicuramente il regalo adatto. Disponiamo di una vasta scelta di giocattoli, oggetti per la casa e utili oggetti d'uso quotidiano (nella foto il nostro cuscino di noccioli di ciliegia nel nuovo design).

Vi consigliamo di dare un'occhiata alla nostra boutique online all'indirizzo www.cerebral.ch/boutique o di consultare il volantino allegato. Vi ringraziamo di cuore per i vostri ordini.



Per una convivenza basata sulla comprensione e sull'impegno

Un approccio libero da pregiudizi al tema della disabilità e una diversità serenamente vissuta sono indice di una società solida, sana e inclusiva, in cui tutti trovino il proprio spazio e possano vivere secondo le loro esigenze.

La sensibilizzazione dovrebbe iniziare già da bambini; per questo, alcuni anni fa, in collaborazione con l'Alta Scuola Pedagogica PHBern e LerNetz SA, abbiamo lanciato lo strumento didattico «Principio della diversità» e la relativa app didattica «The Unstoppables». Nel 2022 è stata inoltre creata una piattaforma online per i docenti dedicata allo strumento didattico.

Mettiamo a disposizione delle scuole svizzere un mezzo efficace e adeguato per promuovere l'accettazione e la diversità nella scuola. Il successo

dell'app didattica «The Unstoppables» tra i bambini e i giovani è stato enorme. Centinaia di migliaia di utenti hanno scaricato e giocato con l'app sui loro cellulari e tablet, tanto che «The Unstoppables» è stata persino vincitrice di premi internazionali. Desideriamo assolutamente continuare a promuovere questo approccio ludico ed estremamente semplice. Per questo abbiamo deciso di commissionare l'ulteriore sviluppo dell'app «The Unstoppables». Per poter realizzare questo importante progetto di sensibilizzazione abbiamo urgente bisogno dell'aiuto delle nostre donatrici e dei nostri donatori. Per lo sviluppo della nuova app del gioco didattico «The Unstoppables» desideriamo raccogliere CHF 200 000.-.



Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- Sosteniamo l'associazione «La Parant-hèse» di St. Gingolph (VS) con CHF 100 000.- per un urgente intervento di risanamento e la ristrutturazione senza barriere del suo edificio.
- L'Orme Festival 2023 del Teatro Danzabile di Castel San Pietro (TI) riceve da noi un contributo di CHF 5000.-. Il contributo servirà a offrire agli artisti affetti da disabilità una piattaforma per le loro esibizioni.
- La fondazione Schulungs- und Wohnheim Rossfeld di Berna riceve da noi un contributo di CHF 10 000.- per l'acquisto di una giostra adatta alle sedie a rotelle.
- Permettiamo alle persone con disabilità di andare in bicicletta allo Swiss Bike Park di Oberried (BE). A questo scopo mettiamo a disposizione una bicicletta speciale del valore di CHF 10 000.-.
- A Biel/Bienne aiutiamo con un contributo di CHF 5000.- ad allestire il Café Gioia, un progetto inclusivo che desidera offrire anche alle persone affette da disabilità un'occupazione nel mercato del lavoro primario.
- Il Therapiehof Hummelberg di Hohen-tannen (TG) riceve un contributo da parte nostra di CHF 6000.- per l'acquisto di un sollevatore che permetterà alle persone colpite di montare a cavallo più facilmente.

Pattino speciale

Vivere insieme momenti di divertimento sulla pista di pattinaggio: attualmente abbiamo dotato 88 piste di pattinaggio in tutta la Svizzera di un totale di 132 pattini speciali Cerebral. Anche per il prossimo inverno desideriamo ampliare ulteriormente l'offerta. Un elenco dettagliato di tutte le piste di pattinaggio partecipanti è disponibile sul sito www.cerebral.ch/it/offerte-di-assistenza/portatori-di-handicap/riposo-e-tempo-libero.

«Per noi è stata naturalmente un'enorme dimostrazione di fiducia»

Grazie a Dualski Bellwald, da molti anni persone e famiglie possono trascorrere vacanze spensierate sugli sci. Abbiamo sostenuto questo progetto sin dall'inizio e ora abbiamo anche collaborato a organizzare offerte pensate per la stagione estiva. Bruno Burgener dell'associazione Dualski Bellwald è molto grato per il sostegno diretto ricevuto.

Com'è nato Dualski Bellwald?

Sono una guida alpina, un appassionato sciatore e un maestro di sci e ho già potuto trasmettere a tantissimi bambini e ragazzi la mia passione per lo sci. Inoltre, lavoro da molti anni come collaboratore del servizio esterno per un'azienda attiva nel settore medicale e assisto bambini e giovani con disabilità in tutta la Svizzera. Questi bambini hanno sempre espresso il desiderio di poter andare a sciare con i loro genitori e io ho voluto aiutarli. Insieme al mio capo Thomas Ruepp mi sono dunque messo alla ricerca di una soluzione e alla fine l'ho trovata in Francia: i dualski prodotti lì consentono di sciare anche alle persone affette da gravi disabilità fisiche.



Bruno Burgener dell'associazione Dualski Bellwald.

Abbiamo deciso di portare i dualski a Bellwald e cercato di aprire un dialogo con le autorità locali, la scuola di sci, gli impianti di risalita, Bellwald Tourismus, i vari alberghi e i proprietari di abitazioni per le vacanze. Abbiamo riscontrato grande interesse e buona volontà da parte di tutti: l'intero paese ha appoggiato la nostra idea dei dualski e si è reso disponibile ad aiutare le famiglie a trascorrere vacanze senza barriere. Ancora oggi continuo a stupirmi dell'entusiasmo con cui tutte le persone coinvolte e la popolazione di Bellwald si impegnano a favore del progetto Dualski Bellwald. Per esempio, ho appena ricevuto una richiesta da un abitante del paese, da poco in pensione, che vorrebbe frequentare il corso di pilotaggio del dualski per poi mettersi a disposizione degli ospiti come conducente. Questo impegno volontario è emblematico del progetto Dualski Bellwald: tutti remano nella stessa

direzione ed è proprio questo che decreta l'enorme successo di questa offerta.

Qual è stato il ruolo della Fondazione Cerebral nella realizzazione di Dualski Bellwald?

La Fondazione Cerebral ha svolto un ruolo molto importante: posso addirittura affermare che, senza il suo sostegno, il progetto non si sarebbe potuto realizzare. La Fondazione Cerebral si è dimostrata da subito entusiasta e si è messa a nostra disposizione. Per noi questo aiuto semplice e diretto è stato naturalmente un'enorme dimostrazione di fiducia e ancora oggi la nostra collaborazione prosegue egregiamente. La Fondazione Cerebral non ci ha sostenuti soltanto 15 anni fa, quando il progetto era ancora agli albori: anche in seguito, quando sono stati necessari ulteriori investimenti, ad esempio per realizzare un'infrastruttura senza barriere

nel comprensorio sciistico, abbiamo sempre potuto contare sul suo aiuto. Insieme abbiamo trovato soluzioni valide che, oltre ad essere economicamente accessibili, potevano essere realizzate molto rapidamente, garantendo agli ospiti affetti da disabilità e alle loro famiglie il massimo del comfort e della libertà di movimento.

Che feedback ricevete dalle famiglie che utilizzano l'offerta Dualski Bellwald in inverno?

Anche se collaboro a quest'iniziativa ormai da tanti anni, le reazioni entusiaste delle famiglie continuano a emozionarmi come la prima volta. L'espressione raggiante che si dipinge sul viso delle persone colpite quando, per la prima volta, possono sfrecciare sulle piste da sci con il dualski, è qualcosa di molto speciale e sono molto grato che tutto ciò sia possibile anche grazie al mio contributo. Molte persone e famiglie tornano ogni inverno. Nel corso del tempo sono nate molte belle amicizie.

Ora Dualski Bellwald può essere utilizzato anche in estate. Come è concepita questa offerta?

Naturalmente, non nel senso che si possa sciare anche in estate – Bellwald ha però molto da offrire anche durante la stagione estiva. Per questo siamo riusciti a organizzare diverse attività estive adatte anche alle persone con disabilità. Anche in questo caso la Fondazione Cerebral ci ha fornito un supporto concreto. Oggi, per esempio, sono disponibili due mountain-bike elettriche dotate di un rimorchio che può ospitare comodamente una persona con disabilità. La Fondazione Cerebral ha inoltre contribuito al finanziamento di una sedia a rotelle elettrica da sterrato, grazie alla quale le persone e le famiglie pos-



Grazie al progetto Dualski Bellwald, persone e famiglie possono trascorrere ore spensierate sulle piste da sci. L'offerta apre prospettive del tutto nuove.

sono muoversi anche lontano dalle strade asfaltate e scoprire i numerosi sentieri escursionistici intorno a Bellwald. Oggi, in collaborazione con Reittherapie Tierliebe, i nostri ospiti con disabilità hanno anche la possibilità di praticare equitazione terapeutica.

Quest'estate, per diffondere ancor più efficacemente le informazioni sulle tante nuove offerte, insieme alla Fondazione Cerebral abbiamo deciso di organizzare per la prima volta un evento estivo. Il nostro intento era offrire alle persone e alle famiglie la possibilità di scoprire e provare in tutta tranquillità le diverse attività per il tempo libero direttamente sul posto.

Quali impressioni hai avuto su questo primo evento estivo?

È stato un successo su tutta la linea! Insieme agli ospiti affetti da disabilità e ai

loro accompagnatori abbiamo trascorso una giornata spensierata, resa ancor più piacevole da un clima splendido. La gioia e la gratitudine sono state immense e questo evento rimarrà sicuramente a lungo impresso nella memoria di tutti. Per la prossima estate abbiamo già in programma una seconda edizione di questo evento estivo e non vediamo l'ora di poter accogliere ancora tante famiglie a Bellwald.



In occasione dell'evento estivo, le famiglie hanno potuto sperimentare la terapia con il supporto dei cavalli...



...esplorare la zona con la sedia a rotelle elettrica da sterrato...



...o fare un giro con la mountain-bike elettrica con rimorchio.

Vacanze in campeggio senza barriere ora anche nel Basso Vallese

Quest'estate la nostra offerta di vacanze in campeggio si è ampliata: ora le persone con disabilità fisica e le loro famiglie possono trascorrere vacanze spensierate anche nel campeggio TCS di Sion (VS).

Chi ha già fatto l'esperienza di una vacanza in campeggio sa che queste vacanze hanno un fascino particolare. Nessun'altra vacanza permette di trascorrere giornate così spensierate, nessun'altra offre un'atmosfera talmente rilassata da rendere così semplice conoscere nuove persone e allacciare amicizie durature. Per le persone portatrici di handicap fisico, una vacanza in campeggio può purtroppo essere un progetto difficile da realizzare. In molte località, infatti, mancano infrastrutture senza barriere e il sogno di una vacanza in campeggio è destinato a infrangersi ancor prima di avere varcato il cancello d'ingresso. Per far sì che questa



Da sinistra: Jérôme Livet, Consigliere di fondazione, e Thomas Erne, Direttore della Fondazione Cerebral, insieme a Cedric Schoch del TCS Svizzero in occasione della consegna delle chiavi.

situazione possa cambiare e che anche le persone affette da disabilità e le loro famiglie possano trascorrere il periodo più bello dell'anno in campeggio, da molti anni ci impegniamo nella costruzione di bungalow senza barriere proprio nei campeggi. Complessivamente siamo già riusciti a fornire bungalow senza barriere a otto campeggi in tutta la Svizzera. Presso il campeggio Lido di Lucerna è inoltre disponibile una roulotte accessibile alle sedie a rotelle, dotata di un preingresso fisso e di una spaziosa terrazza.

Perfettamente equipaggiati

per rilassanti vacanze in campeggio

Insieme al TCS Svizzero come partner, la scorsa estate abbiamo potuto inaugurare due bungalow senza barriere anche nel campeggio di Sion (VS). I due bungalow sono arredati in modo tale che anche le persone con disabilità fisica possano sentirsi completamente a proprio agio e godersi appieno la propria vacanza. Gli alloggi sono completamente accessibili alle sedie a rotelle e dispongono inoltre di diversi mezzi ausiliari come letti speciali, che rendono più agevole per le famiglie prendersi cura del proprio caro. I nuovi bungalow del campeggio di Sion possono essere utilizzati per le vacanze dalle famiglie colpite ma anche da altri ospiti del campeggio.

La storia di successi continua

La nostra offerta di campeggi risponde a un'esigenza molto sentita e, per questo, desideriamo ampliarla ulteriormente. Già l'anno prossimo, in collaborazione con il TCS, inaugureremo un'ulteriore sede in Ticino e saremo lieti che ancora più famiglie potranno godersi la straordinaria atmosfera del campeggio e trascorrere le proprie vacanze nelle più belle località della Svizzera. Ringraziamo di cuore il TCS Svizzero per il grande sostegno e la collaborazione semplice e diretta.



Ora anche presso il campeggio TCS di Sion sono disponibili due bungalow Cerebral.

Gioia, spensieratezza e momenti indimenticabili

Quest'autunno abbiamo festeggiato il nostro 10° concerto esclusivo al Bierhübeli di Berna – questa volta con la band zurighese Dabu Fantastic. Per rendere felici ancora più persone e famiglie, abbiamo organizzato due esibizioni consecutive.

Da dieci anni organizziamo in autunno un concerto per le persone affette da disabilità iscritte presso la nostra Fondazione e per le loro famiglie o persone che prestano loro assistenza. Affinché queste persone possano sentirsi completamente a proprio agio, durante il concerto non avvengono giochi di luci e anche la musica è regolata a un volume un po' più basso. Le persone su sedia a rotelle sono assolutamente benvenute e si può anche cantare, ballare e divertirsi ad alta voce. Sono a disposizione toilette adatte a portatori di handicap e, per garantire una pronta reazione in caso di emergenza, è sempre presente anche la Polizia sanitaria di Berna. Non sorprende dunque che il concerto Cerebral sia molto apprezzato dalle persone colpite e dalle loro famiglie. A causa della loro disabilità, spesso per queste persone il concerto Cerebral rappresenta l'unico modo per

assistere a un concerto dal vivo. Anche quest'anno abbiamo potuto accogliere al Bierhübeli tantissimi appassionati di musica. Poiché il concerto di quest'anno ha coinciso con la decima edizione di questo evento, abbiamo organizzato due esibizioni consecutive per rendere felici ancora più persone e famiglie.

Grande entusiasmo nella sala da concerto

All'evento hanno partecipato complessivamente 521 persone, alle quali abbiamo regalato una giornata indimenticabile a Berna. I Dabu Fantastic hanno tenuto due magnifici concerti, che hanno entusiasmato il pubblico e regalato una gioia immensa. I musicisti hanno dedicato molto tempo ai loro ospiti e si sono messi pazientemente a disposizione per rilasciare autografi. Al termine dei due concerti



I musicisti hanno dedicato molto tempo ai loro fan.

abbiamo offerto ai partecipanti uno squisito rinfresco. Ringraziamo di cuore i Dabu Fantastic e il personale del Bierhübeli per il loro enorme impegno. Su Youtube è disponibile il video del nostro concerto esclusivo di quest'anno: è sufficiente scansionare il codice QR riportato qui accanto.



Questa lettera della famiglia Gerber di Wyssachen (BE) è un esempio delle tante toccanti lettere che ci sono pervenute dopo il concerto:

«Un immenso ringraziamento a tutti voi per questa indimenticabile giornata di gioia! Con tanta dedizione e passione avete creato un'atmosfera familiare e accogliente e ci avete regalato una giornata indimenticabile riservandoci piccole e grandi sorprese. Persino la vostra accoglienza è stata così calorosa che ci siamo sentiti immediatamente i benvenuti. I Dabu Fantastic hanno affascinato ed entusiasmato grandi e piccini. È stato meraviglioso vedere le tante e diverse reazioni degli spettatori alla musica. Dopo il concerto siamo stati coccolati con prelibatezze gastronomiche, in un'atmosfera che ha reso molto semplice e spontaneo fare piacevoli incontri. Lo scambio con genitori che hanno vissuto esperienze simili ma comunque diverse arricchisce e infonde forza e fiducia.»

Famiglia Gerber, Wyssachen BE



La band zurighese Dabu Fantastic ha incantato il pubblico con le sue canzoni.

La vostra donazione è importante per noi!

La Fondazione Cerebral finanzia le proprie attività esclusivamente attraverso donazioni, lasciti e legati di privati e aziende.

Donazioni generali

La vostra donazione sarà impiegata direttamente a favore delle persone affette da handicap motorio di origine cerebrale laddove l'aiuto è più necessario.

Donazione con destinazione mirata

Siete voi a decidere come sarà impiegato il vostro contributo personale. La vostra donazione verrà utilizzata esclusivamente per la prestazione d'aiuto da voi designata. La Fondazione Cerebral ha istituito due fondi:

- il fondo per la mobilità
- il fondo temporaneo

Donazione di aziende

Le aziende, ma anche i club di servizi e le associazioni, possono sostenerci con una donazione per progetti oppure stringere una partnership con noi e impegnarsi così a sostegno delle persone affette da un handicap motorio di origine cerebrale. Esistono svariate possibilità di collaborazione, saremo lieti di parlarne con voi individualmente.

Donazione in memoria

In caso di lutto, su richiesta della persona defunta o della sua famiglia, è possibile rinunciare a fiori e corone e pensare invece alla Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale. Sempre più famiglie colpite dal lutto indicano questo desiderio sul necrologio oppure inviano le offerte raccolte in memoria del defunto.

Lasciti e legati

Con un lascito o un legato potete aiutare le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale anche oltre la vostra vita. Il nostro Direttore Thomas Erne sarà lieto di fornirvi una consulenza personale al numero di telefono 031 308 15 15. Potete richiedere gratuitamente la nostra guida al testamento oppure scaricarla da www.cerebral.ch/it/donazioni/testamenti-legati.

Buono a sapersi

Vi garantiamo un impiego accurato della vostra donazione. La nostra Fondazione è controllata dalla ZEWO ed è riconosciuta come di pubblica utilità. Lavoriamo riducendo al minimo le spese amministrative. Potete richiedere gratuitamente il nostro rapporto annuale oppure scaricarlo da www.cerebral.ch/it/pubblicazioni. La salvaguardia della vostra sfera privata ha la massima priorità per noi. Per nessun motivo trasmettiamo dati in qualsivoglia forma ad altre organizzazioni o persone.

Possibilità di pagamento

- Conto corrente postale 80-48-4
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- Conto UBS 235-90735950.1 BC 235
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1

Oppure utilizzate il bollettino di versamento allegato. Potete anche scegliere una donazione online: www.cerebral.ch/it/donazioni (anche TWINT).

Avete domande sulle donazioni?

Potete rivolgervi alla signora Angela Hadorn: 031 308 15 15, angela.hadorn@cerebral.ch.



Scansionando questo codice QR, potete accedere direttamente alla pagina delle donazioni.

Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



Scansionando questo codice QR, sarete reindirizzati al nostro film informativo.

Naturalmente potete vederlo anche online sul nostro sito web all'indirizzo www.cerebral.ch/it.



La vostra donazione in buone mani.



Aiutare unisce

Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale
Casella postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berna
Tel. 031 308 15 15, IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, e-mail cerebral@cerebral.ch