

Ein ganz herzliches **Merci**



Ausgabe 4/2020

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

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser

Gemeinsam geht alles leichter – das hat sich auch während der vergangenen Monate bewahrheitet. Obwohl uns das Coronavirus zu vermehrter körperlicher Distanz gezwungen hat, sind wir doch auch näher zusammengerückt.

Dies zeigt nur schon die grosse Unterstützung, die unsere vielen treuen Spenderinnen und Spender uns auch in diesen speziellen Zeiten entgegengebracht haben. Wir sind sehr froh und dankbar für dieses Mittragen und die vielen kleinen und grossen Zeichen der Solidarität mit beeinträchtigten Menschen.

Auch für uns bedeuteten die behördlich verordnete Distanz und die vielen Sicherheitsregeln eine grosse Umstellung – wir sahen uns dazu gezwungen, viele Veranstaltungen zu verschieben oder sogar ganz abzusagen. Wo sonst wichtige persönliche Kontakte mit den betroffenen Familien stattfanden, waren oftmals nur Telefongespräche möglich.

Trotzdem war es uns ein grosses Anliegen, auch in diesen schweren Zeiten jederzeit für die Familien da zu sein. Dies war umso wichtiger, da sie gerade jetzt mit noch grösseren Herausforderungen konfrontiert sind und ihren Alltag in vielerlei Hinsicht ganz neu organisieren müssen.

Ich danke Ihnen herzlich dafür, dass Sie uns mit Ihrer Spende unterstützen. Ohne Ihre treue Mithilfe wäre es uns nicht möglich, die Familien in einem solchen Masse zu entlasten.

Thomas Erne, Geschäftsführer

Inhaltsverzeichnis

3

Merci für die Hilfe!

Immer wieder erreichen uns Briefe von dankbaren Familien, 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

«Unsere Erfahrungen haben uns zu den Menschen gemacht, die wir heute sind»

Cäcilia und Andreas Lenherr hatten schon viele schwere Schicksalsschläge zu verkraften, bevor der kleine Pascal mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung zur Welt kam. Vielleicht haben genau diese schwierigen Lebenssituationen die beiden mit einer so bewundernswerten Gelassenheit und Stärke versehen, dass sie ihren Alltag als Familie mit so viel Freude und Zufriedenheit meistern können.

7

In Kürze

Auf unsere diesjährige Zufriedenheitsumfrage bei den Familien haben wir viele wertvolle Rückmeldungen erhalten. Zudem erhellen wir die dunklen Wintermonate mit strahlenden Lichtern: Wir unterstützen das Rendez-vous Bundesplatz und das Lichtfestival Luzern und sorgen so dafür, dass auch Menschen mit Beeinträchtigung teilhaben können. Gerne stellen wir Ihnen auch wieder verschiedene Projekte von Institutionen vor, die wir aktuell finanziell unterstützen.

8–9

«Dank der Global Edition können wir der besonderen Situation Rechnung tragen»

Der CYBATHLON 2020 bietet wiederum spannende Wettkämpfe und eine wertvolle Plattform für die Forschung und Entwicklung von robotischen Assistenzsystemen für Menschen mit Beeinträchtigung. Dr. Dr. h.c. Robert Riener vom Sensory-Motor Systems Lab an der ETH Zürich initiierte den ersten CYBATHLON im Jahr 2016 und erklärt, wie er in Zeiten von Corona aussieht.

10

Wenn Entlastung im Alltag plötzlich noch viel wichtiger wird

Die vergangenen Monate und die vielen Einschränkungen durch das Coronavirus haben Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Familienmitglied in vielerlei Hinsicht stark gefordert. Wir helfen mit verschiedenen Angeboten, damit sie dringend nötige Entlastung erhalten und ihren Alltag besser meistern können.

11

Weihnachtsgeschenke mit einem Mehrwert für alle

Schenken und damit gleichzeitig Menschen mit einer Beeinträchtigung unterstützen: Viele Geschenke und Gegenstände aus unserer Boutique werden in geschützten Schweizer Werkstätten hergestellt.

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.

Herausgeber/Produktionsleitung Stiftung Cerebral **Redaktion und Texte** Sina Chiabotti

Fotos Sina Chiabotti **Druck** Witschidruck AG, Nidau **Auflage** 87 750 Exemplare

Abonnementspreis Merci CHF 5.–/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

Sponsor 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 Inkontinenzprodukte.

Merci!



Wir bedanken uns von Herzen für den Beitrag an das Velo für Fabio. Wie man auf dem Foto der Konfirmation sieht, hat er sehr Freude daran!

Familie Tschanz, 3510 Konolfingen

Ich bin überwältigt von Ihrer raschen und unbürokratischen Unterstützung, sodass ich vor Freude gleich weinen musste. Das Leben mit einem speziellen Sohn kann ich gut akzeptieren. Trotzdem wird es mir halt auch zwischendurch bewusst, welch grosse Einschränkungen ein solches Leben mit sich bringt. Und wenn dann unverhofft eine solche Hilfe eintrifft, bringt dies meine Emotionen in Bewegung.

Tae Woodtli, 3432 Lützelflüh

Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung, dank der ich einen grossen Teil der Reparaturkosten des Treppenliftes decken konnte. Einmal mehr freute es mich sehr, dass die Stiftung Cerebral Menschen wie mich auf unkomplizierte Art unterstützt und so hilft, behinderungsbedingte Kosten zu tragen. Dank der Reparatur des Treppenliftes ist es mir wieder möglich, von meiner Einliegerwohnung selbstständig zu meinen Eltern zu gelangen. Das ist für mich sehr wertvoll.

Bernadette Baumli, 6072 Sachseln

Wir konnten dank Ihrer finanziellen Unterstützung unser Veloprojekt umsetzen und wieder Velotouren bis zu 40 km machen. Das schönste dabei ist, Nevio hat riesigen Spass beim Velofahren und hilft nun auch aktiv mit beim Pedalen. Wir können so mit der ganzen Familie Ausflüge machen, aber ich kann auch alleine mit den Kindern wieder aktiv unterwegs sein.

Familie Lötscher, 3113 Rubigen



«Unsere Erfahrungen haben uns zu den Menschen gemacht, die wir heute sind»

Cäcilia und Andreas Lenherr hatten schon viele schwere Schicksalsschläge zu verkraften, bevor der kleine Pascal mit einer cerebralen Bewegungsbehinderung zur Welt kam. Vielleicht haben genau diese schwierigen Lebenssituationen die beiden mit einer so bewundernswerten Gelassenheit und Stärke versehen, dass sie ihren Alltag als Familie mit so viel Freude und Zufriedenheit meistern können.

Die Familie Lenherr lebt im malerischen Dörfchen Mühlrüti (SG) auf einem Landwirtschaftsbetrieb mit angegliedertem Restaurant.

Es ist unerwartet warm an diesem Spätsommertag Mitte September. Die Kühe liegen zufrieden wiederkäugend auf der Weide, auf der Strasse Richtung Hulftegg knattert ein Motorrad vorbei. Der achtjährige Pascal dreht den Kopf und horcht fasziniert. Seine grossen Augen schauen ins Leere, mit dem Mund macht der Junge leise Schmatzgeräusche. Mama Cäcilia Lenherr streicht ihm durch die zerzausten Haare und lächelt. «Die Schmatzgeräusche sind eigentlich typisch für Menschen, die

nicht gut oder gar nichts sehen», erklärt sie, «durch das beim Schmatzen erzeugte Echo können sie ihre Umgebung besser wahrnehmen.»

Ein Leben in Licht und Schatten

Pascal kam als jüngstes von vier Kindern im Jahr 2012 zur Welt. Schon vor seiner Geburt hatten seine Eltern schwere Schicksalsschläge zu verkraften. Eigentlich hätten die Lenherrs nämlich nicht vier, sondern sechs Kinder. «Unsere Söhne Patrick und Adrian kamen beide mit gesundheitlichen Beschwerden zur Welt», Cäcilia Lenherrs Stimme wird ganz leise. Sie erzählt, dass der kleine Patrick im Alter

von nur fünf Monaten an Komplikationen nach einer Herzoperation starb, Adrian wurde nur neun Monate alt.

«Natürlich haderten wir mit der Situation. Und doch konnten wir uns gegenseitig stützen.»

Das ist alles schon viele Jahre her, und doch haben diese Erlebnisse Cäcilia und Andreas Lenherr nachhaltig geprägt. Die beiden sind dadurch noch viel näher zusammengerückt. «Natürlich haderten wir mit der Situation», erinnert sich Cäcilia Lenherr, «und doch konnten wir uns gegenseitig stützen und irgendwie die Kraft aufbringen, um sie irgendwann zu akzeptieren und weiterzugehen. Nur schon den Kindern zuliebe.» Viel Kraft sollten die beiden auch weiterhin brauchen. Denn bald nach der Geburt von Nesthäkchen Pascal merkten sie, dass mit ihrem Sohn etwas nicht stimmte. Er mochte nicht trinken, wirkte teilnahmslos und schlapp. Abklärungen im Kinderspital brachten keine klare Diagnose. Für seine Eltern war das aber auch nicht so wichtig. Nach zehn Tagen durften sie ihren kleinen Sohn endlich mit nach Hause nehmen. «Das war alles, was zählte», so Cäcilia Lenherr, «Pascal war für uns von Anfang an einfach Pascal. Wir nahmen ihn so, wie er ist. Eine genaue Diagnose hätte daran nichts geändert.» Auch seine drei älteren Geschwister freuten sich sehr über die Geburt von



Wie viel Pascal wirklich sehen kann, ist unklar. Der Junge findet sich aber sehr gut zurecht – selbst in fremder Umgebung.



Ein zufriedenes Sechserpack: Andreas und Cäcilia Lenherr mit ihren Kindern Daniel (13 Jahre), Romina (11 Jahre), Pascal (8 Jahre) und Silvan (17 Jahre).

Pascal und kümmerten sich sehr liebevoll um ihren kleinen Bruder.

Eine Herzoperation brachte viel Lebensqualität

Als Pascal klein war, verbrachte er viel Zeit im Spital. Er kämpfte mit verschiedenen Infekten, hatte oft Mühe mit atmen und zu wenig Sauerstoff im Blut. Ein Grund dafür war, dass er ein kleines Loch im Herzen hatte. Da sich dieses mit der Zeit vergrösserte, wurde eine Operation nötig. «Diese Operation hat Pascals Lebensqualität nachweislich erhöht», so Andreas Lenherr, «schon bald nach der Operation ging es ihm viel besser, er hatte mehr Energie und war auch viel weniger oft erkältet oder krank.» Die Familie konnte endlich aufatmen. Heute kann Pascal alleine aufstehen und mit Hilfe eines Rollators laufen. Ansonsten sitzt er im Rollstuhl. Im Haus bewegt er sich mehrheitlich auf allen Vieren fort – dies erstaunlich flink und schnell. Pascal kann bis jetzt nicht sprechen. Seine Mimik verrät jedoch ziemlich schnell, wie es ihm geht und ob ihm etwas passt oder nicht. Cäcilia Lenherr lacht:

«Er kann sogar richtig tröteln, wenn ihm etwas nicht in den Kram passt.» Wie viel der Junge wirklich sehen kann, ist selbst für sein nächstes Umfeld schwierig zu sagen.

«Pascal war für uns immer einfach Pascal. Eine genaue Diagnose hätte daran nichts geändert.»

«Vieles deutet darauf hin, dass er nicht sonderlich gut sieht», erklärt Cäcilia Lenherr, «nur schon seine ständigen Schmatzgeräusche sind eigentlich ein deutliches Zeichen. Doch wir staunen immer wieder, wie gut er sich selbst an ihm fremden Orten zurechtfindet. Er greift zudem zielstrebig nach Gegenständen und verfolgt seine Umgebung oft mit den Augen.»

Ein neugieriger und freundlicher Junge Seit etwas mehr als drei Jahren besucht

Pascal die Heilpädagogische Schule Togggenburg (HPS) in Wattwil. Jeden Tag wird er mit dem Tixitaxi abgeholt und nach der Schule wieder nach Hause gebracht. In der Schule fühlt er sich sehr wohl. Überhaupt ist Pascal gerne unter Leuten, er kennt kaum Berührungsängste und begrüsst jeden Besuch überschwänglich und mit grosser Neugier. In der HPS Wattwil erhält Pascal verschiedene Therapien. Für die Eltern bedeutet dies eine grosse Erleichterung, da sie nicht mühsam für jede Therapie mit ihrem Sohn durch die Gegend fahren müssen. Ganz viel bedeutet den Lenherrs, dass Pascal in der Schule zweimal wöchentlich ins Schwimmbad darf. Andreas Lenherr: «Pascal badet für sein Leben gern. Dass die Schule diesem Bedürfnis Rechnung trägt, freut uns natürlich sehr.»

Entspannung auf dem Campingplatz Wenn Pascal zu Hause ist, wuselt er am liebsten draussen auf dem Bauernhof herum und besucht mit seiner Mama oder einem der Geschwister die Tiere. Da gibt es aber auch viel zu entdecken: Kühe, Kanin-



Starke Familienbande: Cäcilia und Andreas Lenherr nehmen ihren beeinträchtigten Sohn Pascal genau so, wie er ist.

chen, Hühner, Schildkröten und ein Büsi gehören zum Hof. Er genießt es, dass auch Papa Andreas durch seinen Beruf als Landwirt viel zu Hause ist und ihn manchmal mit dem Traktor mitnimmt. «Stundenlang könnte er in seinem Kindersitz hocken und gemütlich durch die Gegend tuckern. Leider kann ich ihn wegen seiner Muskelschwäche aber nicht so oft mitnehmen, wie er das gerne hätte!» Andreas Lenherr lacht.

Als Bauernfamilie sind sich die Lenherrs gewohnt, nicht viel Freizeit zu haben. Auch Ferien mit der ganzen Familie sind schwierig zu realisieren, denn jemand muss ja auf dem Hof zum Rechten schauen. Umso mehr schätzt Cäcilia Lenherr das Campingangebot der Stiftung Cerebral. Bereits dreimal verbrachte sie mit Pascal und seinen Geschwistern eine Woche im barrierefreien Bungalow auf

dem TCS Campingplatz. Papa Andreas kam jeweils für einen Tag zu Besuch und genoss mit seinen Liebsten ein paar unbeschwerte Stunden. «Die Bungalows sind wirklich sehr schön und praktisch eingerichtet», schwärmt Cäcilia Lenherr, «wir alle haben uns immer sehr wohl gefühlt und das unkomplizierte Campingleben in vollen Zügen auskostet.» Andreas Lenherr nickt. Auch ihm bedeutet es viel, dass sich die Kinder und seine Frau dank dem Campingangebot der Stiftung Cerebral zwischendurch eine Auszeit gönnen können. Der Alltag der Lenherrs ist fordernd und Pascals Pflege und Betreuung verlangt

der Familie vieles ab. Und doch hatten weder Cäcilia noch Andreas Lenherr jemals das Gefühl, durch ihre Geschichte oder Pascals Beeinträchtigung in irgendeiner Weise vom Leben benachteiligt zu sein. Im Gegenteil: «Wir haben vier einzigartige Kinder und leben eine Partnerschaft, die geprägt ist von sehr viel Nähe und Vertrauen», Cäcilia Lenherr nimmt ihren Mann liebevoll in den Arm. «Ich möchte mit niemandem tauschen. All unsere Erfahrungen haben uns ja erst zu den Menschen gemacht, die wir heute sind.»

**«Wir haben vier
einzigartige Kinder
und möchten mit
niemandem tauschen.»**

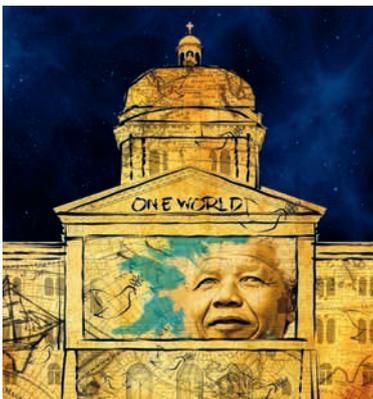
Hilfe für die Familie Lenherr

Die Familie Lenherr ist schon seit Pascals Geburt bei der Stiftung Cerebral angemeldet. Da Cäcilia mit einem cerebral bewegungsbehinderten Bruder aufwuchs, kannte sie die Hilfeleistungen der Stiftung Cerebral sogar schon vorher. Die Familie bezieht bei der Stiftung Cerebral regelmässig Pflege- und Hygieneartikel für Pascal, zudem erhielt sie Unterstützung beim Kauf eines speziellen Autositzes und eines Veloanhängers. Zudem nutzten die Lenherrs bereits mehrfach das Angebot für barrierefreie Campingferien (siehe Text). Dreimal absolvierten angehende Pflegefachfrauen ein Praktikum bei der Familie. Diese Pflegefachfrauen kümmerten sich jeweils um die Pflege und Betreuung von Pascal und entlasteten so die Eltern.

In Kürze

Gute Noten bei der Zufriedenheitsumfrage

Diesen Frühling haben wir den bei uns angemeldeten Personen und ihren Familien wiederum einen Fragebogen zukommen lassen, um die Zufriedenheit mit den Dienstleistungen unserer Stiftung zu erheben. Der Grossteil der Befragten zeigte sich dabei hochgradig zufrieden mit der Stiftung Cerebral. Sehr positiv wurden vor allem auch die Zusammenarbeit mit dem Team unserer Geschäftsstelle und unsere vielen verschiedenen Angebote bewertet. Viele Befragte nutzten die Gelegenheit, um uns noch einige persönliche Dankesworte oder sogar Verbesserungsvorschläge zukommen zu lassen. Diese Rückmeldungen nehmen wir sehr ernst und danken gleichzeitig für das grosse Vertrauen, dass wir bei den vielen bei uns angemeldeten Familien geniessen dürfen.



Rendez-vous Bundesplatz

Unter dem Motto «Planet Hope» findet das diesjährige Lichtpektakel Rendez-vous Bundesplatz vom 16. Oktober bis 21. November 2020 statt. Wir sind seit vielen Jahren Partnerin und sorgen so dafür, dass auch Menschen im Rollstuhl am Rendez-vous Bundesplatz teilhaben können. Für sie steht jeweils eine Rollstuhlzone mit freier Sicht auf die Show bereit.

Mehr Infos unter www.rendezvousbundesplatz.ch

Das Lichtfestival Luzern 2021 wird barrierefreier

Wir unterstützen die Veranstalter des Lichtfestival Luzern (LiLu), damit auch Menschen mit einer Beeinträchtigung besser an diesem ganz besonderen Event teilhaben können. Vom 7. bis 17. Januar 2021 werden wieder zahlreiche öffentliche Plätze und Fassaden in der Alt- und Neustadt sowie das Innere von verschiedenen Kirchen in Luzern in lichtvolle Traumwelten verwandelt und laden in den Abendstunden zu stimmigen Spaziergängen ein.

Der Rundgang durch das Lichtfestival 2021 wird möglichst barrierefrei gestaltet und je nach Lichtinstallation werden Rollstuhlplätze eingerichtet.

Mehr Infos zum Lichtfestival Luzern gibts im Internet unter www.lichtfestivalluzern.ch



Aktuell unterstützen wir folgende Projekte anderer Institutionen

- Die Kinder-Reha Schweiz des Universitäts-Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis erhält von uns einen Beitrag von CHF 10000.– für die Anschaffung einer neuen Aussenkletterwand.
- Die Stadt Murten wird mit einem Beitrag von CHF 4000.– bei der Einrichtung einer Rollstuhlschaukel an der Seepromenade unterstützt.
- Die Stiftung Therapiehof Schwand in Münsingen (BE) erhält einen Unterstützungsbeitrag von CHF 10000.– für die dringend nötige Sanierung eines Daches. Dieses Dach gehört zum Gebäude, in welchem sich die behindertengerechte Toilette befindet.
- Die Association Différences Solidaires in Crésuz (FR) erhält einen Beitrag von CHF 18000.– für die Einrichtung eines speziell für Menschen mit Behinderung angepassten Indoor-Erlebnisparks.
- Die Stiftung Joël Kinderspitex Schweiz erbringt Spitexleistungen in der Langzeitpflege für die ganze Schweiz. Da die Nachfrage nach psychopädiatischen Leistungen stark gestiegen ist, werden nun die Mitarbeitenden der Kinderspitex eigens dafür geschult. Wir leisten einen Beitrag von CHF 7500.– an diese Schulungen.
- Die Stiftung Compaterra in Guggisberg (BE) erhält dank unserer Unterstützung ein rollstuhlgängiges Kompotoi-WC. Wir leisten hierfür einen Beitrag von CHF 8000.–.
- In Oberarth (SZ) wird ein neues Pfadihus gebaut. Dieses Gebäude wird später auch für Schul-, Sport- und Jugendlager zur Verfügung stehen. Wir unterstützen den Bau des neuen Pfadihus mit einem Beitrag von CHF 4000.–. Damit kann ein Treppenlift für Personen mit Mobilitätseinschränkungen eingerichtet werden.

«Dank der Global Edition können wir der besonderen Situation Rechnung tragen»

Der CYBATHLON 2020 bietet wiederum spannende Wettkämpfe und eine wertvolle Plattform für die Forschung und Entwicklung von robotischen Assistenzsystemen für Menschen mit Beeinträchtigung. Dr. Dr. h.c. Robert Riemer vom Sensory-Motor Systems Lab an der ETH Zürich initiierte den ersten CYBATHLON im Jahr 2016 und erklärt, wie er in Zeiten von Corona aussieht.

Wie wirkt sich die Corona-Pandemie auf den CYBATHLON aus?

Wie überall auf der Welt hat die aktuelle Lage auch auf die Durchführung des CYBATHLON erhebliche Auswirkungen. Die Idee hinter dem CYBATHLON ist es ja, dass Teams aus den verschiedensten Nationen gegeneinander antreten und dabei ihre robotischen Assistenzsysteme für Menschen mit Beeinträchtigung miteinander messen. Ziel dieser Wettkämpfe ist einerseits, die Entwicklung von solchen



Dr. Dr. h.c. Robert Riemer vom Sensory-Motor Systems Lab an der ETH Zürich.

Assistenzsystemen weiter zu fördern und gleichzeitig einen Dialog zwischen Forschern und Entwicklern weltweit zu ermöglichen. Ein weiterer, nicht zu unterschätzender Punkt ist, dass solche robotischen Hilfsmittel und ihre Relevanz für die Betroffenen mit dem CYBATHLON für die Bevölkerung sichtbar gemacht werden. Damit wird nachweislich auch ihre Akzeptanz erhöht.

Die Durchführung des CYBATHLON 2020 war auf Anfang Mai 2020 angesetzt und

hätte eigentlich im gleichen Rahmen wie die erste Ausgabe im Jahr 2016 stattfinden sollen. Aufgrund der aktuellen Lage stellte sich bald heraus, dass dies so nicht möglich sein würde.

Wir standen vor einer Knacknuss: Wie können wir die Wettkämpfe durchführen und trotzdem die Sicherheit und Gesundheit aller Teilnehmerinnen und Teilnehmer gewährleisten?

Mit der neuen Global Edition gelingt es uns, der speziellen Situation Rechnung zu

tragen und die Idee des CYBATHLON trotzdem in die Welt hinauszutragen.

Wie wird denn der CYBATHLON 2020 genau aussehen? Und welche Auswirkungen hat die neue Ausrichtung auf die teilnehmenden Teams?

Anstatt wie bei der ersten Ausgabe werden sich diesmal die Teams nur virtuell treffen.

Das heisst, dass jedes Team bei sich zu Hause seinen eigenen CYBATHLON-Parcours aufstellt und seine Rennen anschliessend filmt. Die Disziplinen sind übrigens die gleichen sechs wie vor vier Jahren und umfassen folgende Aktivitäten: virtuelle Rennen mit Gedankensteuerung, Fahrradrennen mit elektrischer Muskelstimulation, Geschicklichkeitsparcours mit Armprothesen, Hindernisparcours mit Beinprothesen, Parcours mit robotischen Exoskeletten und Parcours mit motorisierten Rollstühlen.

Alle Aufgaben sind so angelegt, dass sie Alltagsaktivitäten abbilden. So zeigt sich schnell, welche Technologie sich wirklich eignet, um die Betroffenen später zu entlasten. Die Teilnehmerinnen und Teilnehmer der Teams werden bei ihren jeweiligen Rennen von CYBATHLON-Referees begleitet und beaufsichtigt. Damit wird sichergestellt, dass bei allen Rennen die gleichen Bedingungen herrschen. Die Fäden laufen in Zürich zusammen, von wo aus die aufgezeichneten Wettkämpfe auf einer neuen Plattform in einem ein-



Die Teams messen sich in verschiedenen Disziplinen (im Bild Parcours mit robotischem Exoskelett am CYBATHLON 2016) und testen dabei die Alltags-tauglichkeit ihrer Systeme.

zigartigen Live-Programm übertragen werden. Natürlich stellt diese Art von virtuellem Wettkampf die Teams vor ganz neue Herausforderungen. Schliesslich ist es ein riesiger Unterschied, ob man vor einem begeistert jubelnden und mitfiebernden Publikum in einer Halle gegeneinander antritt oder den Parcours alleine bestreiten muss.

Trotzdem sind wir zuversichtlich, dass dank der speziellen Art von Live-Übertragung auch diesmal der Funke springen wird und der CYBATHLON 2020 Global Edition zu einem unvergesslichen Event für alle Teams und die Zuschauerinnen und Zuschauer auf der ganzen Welt wird. Wir erhoffen uns sogar noch mehr interessierte Zuschauerinnen und Zuschauer als bei der Ausgabe 2016. Die Rennen können diesmal ja ganz einfach zu Hause am Bildschirm oder unterwegs auf dem Handy mitverfolgt werden.

Warum ist der CYBATHLON für beeinträchtigte Menschen so wichtig?

Am CYBATHLON steht nicht alleine der Wettkampf im Vordergrund, sondern es geht darum, neue Kontakte zu knüpfen, Erfahrungen auszutauschen und dadurch neue Inputs und Erkenntnisse zu gewinnen. Die Teams erhalten die Möglichkeit, ihre Entwicklungen live zu präsentieren und sich gleichzeitig mit anderen Teams aus der ganzen Welt zu messen. Solch eine Plattform bietet immer auch grosse Chancen für die Betroffenen: Sie profitieren direkt von der Entwicklung neuer Assistenzsysteme, die sie in ihrem Alltag entlasten und unterstützen können.

Nehmen wir nochmals den CYBATHLON 2016 als Beispiel: Viele der damals gezeigten Prototypen können inzwischen seriell hergestellt werden und erleichtern den Alltag von Menschen mit Beeinträchtigung enorm. Der CYBATHLON diente quasi als Initialzündung, um die vorhandenen Systeme auf ihre Tauglichkeit im Alltag zu testen.

Ein weiterer, meiner Meinung nach sogar sehr wichtiger Aspekt: Der CYBATHLON bringt Menschen mit und ohne Beeinträchtigung zusammen und fördert so auf ganz unkomplizierte Weise die Inklusion.

Welche Rolle spielt die Zusammenarbeit mit der Stiftung Cerebral für den CYBATHLON?

Die Stiftung Cerebral hat den CYBATHLON von Anfang an unterstützt. Daraus ist eine für uns sehr wichtige Zusammenarbeit entstanden. Die Stiftung Cerebral setzt sich seit Jahrzehnten für die Bedürfnisse von Menschen mit Beeinträchtigung ein und konnte uns mit ihrem wertvollen Know-how bereits im Vorfeld der ersten Ausgabe viele wertvolle Inputs geben. Wir freuen uns, dass wir die Partnerschaft auch für die Global Edition in diesem Herbst weiterführen können.

CYBATHLON und die Stiftung Cerebral

Wir engagieren uns in der Forschung und Entwicklung von neuen Therapien und Hilfsmitteln für Menschen mit cerebralen Bewegungsbeeinträchtigungen. Dies, um ihnen auch in Zukunft ein möglichst selbstbestimmtes und mobiles Leben zu ermöglichen. Um den Einsatz und die Akzeptanz von robotischen Assistenzsystemen zu fördern, sind wir Partnerin des CYBATHLON und unterstützen auch die diesjährige Durchführung. Der Cybathlon ist ein Wettkampf, bei dem sich Menschen mit Beeinträchtigungen beim Absolvieren eines alltagsrelevanten Parcours mittels modernster technischer Assistenzsysteme messen.

Wenn Entlastung im Alltag plötzlich noch viel wichtiger wird

Die vergangenen Monate und die vielen Einschränkungen durch das Coronavirus haben Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Familienmitglied in vielerlei Hinsicht stark gefordert. Wir helfen mit verschiedenen Angeboten, damit sie dringend nötige Entlastung erhalten und ihren Alltag besser meistern können.

Nicole Reutimann aus Müllheim (TG) weiss, wie sich anstrengende Tage anfühlen. Ihr Sohn Yannick ist 18 Jahre alt und leidet seit seiner Geburt an einer schweren cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung. Er ist praktisch rund um die Uhr auf Pflege und Betreuung angewiesen und seine Familie muss ihren Alltag in vielen Bereichen an seine besonderen Bedürfnisse anpassen.

Normalerweise verbringt Yannick während der Woche seine Tage in der Stiftung Lerchenhof in Homburg (TG). So erhalten seine Eltern eine Pause und können zwischendurch einmal durchatmen.

Massive Einschränkungen im Alltag

Mitte März 2020 war dann aber plötzlich alles ganz anders. Aufgrund der Corona-Pandemie und dem damit verbundenen Lockdown durfte Yannick rund drei Monate lang nicht mehr tagsüber in den Lerchenhof. Zu gross wäre das Risiko einer Ansteckung für ihn, aber auch für die Bewohnerinnen und Bewohner der Institution gewesen. Dies weil er ja jeden Tag hin- und hergereist wäre.

Für die Familie Reutimann bedeutete die Tatsache, dass Yannick zu Hause bleiben musste, eine grosse Umstellung. Nicole Reutimann erzählt: «Plötzlich war Yannick den ganzen Tag hier und auch seine Therapien wurden ausgesetzt. Wir mussten uns zuerst wieder an diesen Alltag mit ihm gewöhnen.»

Beim Aufstehen und bei der Körperpflege helfen, anziehen, zu essen geben, beschärfen – ein schwer beeinträchtigtes Familienmitglied rund um die Uhr zu Hause zu pflegen ist anstrengend und verlangt der Familie vieles ab. «Zum Glück bin ich nicht berufstätig und konnte mich sofort um Yannick kümmern», erinnert sich Nicole Reutimann, «viele andere betroffene Familien



Die neue elektrische Schiebehilfe ist für die Reutimanns eine grosse Entlastung.

mussten zuerst eine Betreuung für ihr Kind organisieren.»

Die Eltern versuchten, die langen Monate für Yannick so abwechslungsreich wie möglich zu gestalten. Oft unternahm die ganze Familie in den Abendstunden ausgedehnte Spaziergänge im Wald.

Da Yannick im Rollstuhl sitzt und die Reutimanns zudem in einer hügeligen Gegend leben, wurden diese Spaziergänge sehr schnell anstrengend.

Zum Glück erhielt die Familie in dieser Situation rasche Unterstützung von der Stiftung Cerebral. «Wir fragten um finanzielle Hilfe für den Kauf einer elektrischen Schiebehilfe für Yannick und erhielten sofort eine Zusage», so Nicole Reutimann. Ein paar Tage später wurde die Schiebehilfe bereits geliefert. Nicole Reutimann: «Wir sind unglaublich dankbar für diese unkomplizierte Unterstützung. Die Schiebehilfe für Yannick erleichtert unseren Alltag enorm, auch jetzt nach

dem Lockdown würden wir sie nicht mehr hergeben wollen.»

Dringend nötige Entlastung

Gerade in der Coronazeit sahen sich viele Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Familienmitglied wie die Reutimanns mit ganz neuen Herausforderungen konfrontiert.

Um diese Familien zu entlasten, haben wir ihnen nicht nur beim Kauf von dringend nötigen Hilfsmitteln geholfen, sondern auch unsere Entlastungsaufenthalte im Hotel für die Angehörigen vergünstigt angeboten. Damit konnten wir den Eltern ermöglichen, dass sie sich zwischendurch von der anstrengenden Pflege ihres Schützlings erholen und neue Kraft tanken können.

Dieses Angebot wurde rege genutzt und wir möchten diese Vergünstigung deshalb bis auf Weiteres so beibehalten.

Weihnachtsgeschenke mit einem Mehrwert für alle

Schenken und damit gleichzeitig Menschen mit einer Beeinträchtigung unterstützen: Viele Geschenke und Gegenstände aus unserer Boutique werden in geschützten Schweizer Werkstätten hergestellt.

Bedächtig klaubt Christoph Rutschi einzelne Würfel aus den grünen Plastikbehältern und legt sie in den hölzernen Würfelbecher. Er arbeitet konzentriert und sorgfältig. Am Schluss kommt noch die Spielanleitung hinzu und fertig ist das Wörtermix-Spiel. Christoph Rutschi lächelt stolz und verschliesst den Deckel der Spieleschachtel. Christoph Rutschi arbeitet in der geschützten Werkstatt der Stiftung für integriertes Wohnen und Arbeiten (SILEA) in Thun. Hier werden ganz verschiedene Spielsachen und andere Gegenstände von Menschen mit Beeinträchtigung hergestellt, und dies in sorgfältiger Handarbeit. Auch Verpackungs- und Versandarbeiten werden ausgeführt. Hans Rudolf Zaugg, Bereichsleiter Produktion und Infrastruktur bei der SILEA, erzählt:

«Bei uns arbeiten rund 230 Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter mit einer geistigen und oder psychischen Beeinträchtigung. Ihnen allen möchten wir die Möglichkeit geben, einer sinnvollen und ihren Fähigkeiten entsprechenden Betätigung nachzugehen.»

Das gute Gefühl, wertvolle Arbeit zu leisten

In der SILEA erhalten die beeinträchtigten Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter das gute Gefühl, gebraucht zu werden und wertvolle Arbeit zu leisten. Gleichzeitig lernen sie auch, Verantwortung zu übernehmen. «Wir legen grossen Wert darauf, dass unsere Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter bei ihrer Arbeit jeweils in den gesamten Herstellungsprozess mit eingebunden werden und auch

mitbekommen, was später daraus wird. Sie sehen dann beispielsweise, dass aus ihren sorgfältig zusammengesetzten Holzteilen ein lustiges Kinderspielzeug geworden ist. Oder sie gehen am Wochenende nach Hause und können stolz erzählen, dass sie die Stimmcouverts für die Gemeinde einpacken durften. Solche Arbeiten lassen sie regelrecht über sich hinauswachsen.»

Freude schenken und gleichzeitig helfen

Die Stiftung Cerebral arbeitet seit vielen Jahren mit der SILEA zusammen. In unserer Online-Boutique verkaufen wir verschiedene Holzspielideen wie eben den Wörtermix.

In der Boutique finden sich auch noch andere Geschenkideen und Gegenstände, die in sorgfältiger Handarbeit in geschützten Schweizer Werkstätten hergestellt werden. Zudem sind auch viele andere Produkte für den Haushalt, Kinderspielsachen und nützliche Alltagshelfer wie Regenschirme, Kirschensteinkissen und Sackmesser sowie verschiedene Karten erhältlich.

Der Erlös aus dem Verkauf in unserer Boutique kommt vollumfänglich Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung zugute. Somit macht Schenken gleich dreimal Freude: dem Beschenkten, der ein schönes Geschenk erhält, den fleissigen Mitarbeitern, die die Sachen sorgfältig herstellen, und den Familien, die von uns dank dem Erlös aus der Boutique unterstützt werden können.

Schauen Sie sich einmal in unserer Online-Boutique unter www.cerebral.ch/de/boutique um. Sie finden sicher auch für sich und Ihre Lieben schöne Geschenkideen. Wir wünschen Ihnen schon jetzt frohe Weihnachten und viel Freude beim Schenken!



In der geschützten Werkstatt der SILEA werden verschiedene Gegenstände und Holzspielsachen in sorgfältiger Handarbeit hergestellt.

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

Zweckgerichtete Spende

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

- den Mobilitätsfonds
- den Überbrückungsfonds

Firmenspende

Unternehmen, aber auch Serviceclubs 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 des Verstorbenen oder seiner 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 Testament-Ratgeber kostenlos anfordern oder unter <https://www.cerebral.ch/de/publikationen> herunterladen.

Gut zu wissen

Wir garantieren Ihnen eine sorgfältige Verwendung Ihrer Spende. Unsere Stiftung ist von der ZEWÖ 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 benützen Sie den beigefügten Einzahlungsschein.

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

Haben Sie Fragen zum Thema Spenden?

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

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



www.facebook.com/cerebral.ch



www.twitter.com/#!/cerebral_ch



www.instagram.com/stiftung_cerebral



**Ihre Spende
in guten Händen.**

**cerebral**

Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Postfach, Erlachstrasse 14, 3001 Bern
Telefon 031 308 15 15, Postkonto 80-48-4,
Internet www.cerebral.ch, E-Mail cerebral@cerebral.ch