

Un grande **Merci**



Edizione 1/2020

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**
Aiutare unisce

EDITORIALE



*Cara Lettrice,
caro Lettore,*

a gennaio abbiamo potuto regalare la possibilità a 50 bambini e giovani disabili e alle loro famiglie di partecipare al primo evento SnowDream Madrisa a Klosters nel Prättigau. L'iniziativa è stata resa possibile grazie alla collaborazione con Cosanum SA, la fondazione Folsäure, la fondazione Madrisa mit Herz e i fornitori di servizi turistici in quota. Favorite da condizioni meteo ottimali, nel comprensorio di Madrisa le persone colpite hanno potuto sperimentare diverse attrezzature per il gioco e lo sport sulla neve e trascorrere insieme una giornata spensierata.

Per me personalmente è stato splendido vedere con quanto entusiasmo e curiosità i bambini e i giovani sono andati alla scoperta dello sport sulla neve. Con questo evento abbiamo potuto realizzare un loro sogno. Con una disabilità, infatti, sarebbe altrimenti difficile muoversi sulla neve o addirittura sciare autonomamente.

La gioia delle persone colpite e delle famiglie accompagnatrici era tangibile e mi ha riempito di gratitudine. Gratitudine per la capacità della nostra Fondazione di rendere ogni volta possibili queste esperienze per le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale, regalando loro a piene mani gioia di vivere e felicità.

Il suo aiuto, cara donatrice, caro donatore, fa sì che i sogni diventino realtà. Permette inoltre di offrire quello sgravio così urgentemente necessario nella quotidianità e nell'organizzazione del tempo libero. La ringrazio di cuore per il suo sostegno!

Thomas Erne, Direttore

Indice

3

Merci per l'aiuto!

Continuiamo a ricevere lettere da 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 sono momenti in cui la cura e l'assistenza di Niklas ci portano davvero al limite»

Niklas Krebsler e la sua gemella Anna sono dovuti nascere con taglio cesareo. Contrariamente ad Anna, nata sana, Niklas è venuto al mondo con un grave handicap motorio di origine cerebrale. Da allora, Niklas combatte contro diverse limitazioni che mettono continuamente a dura prova la quotidianità della famiglia Krebsler.

7

In breve

Abbiamo partecipato allo Swiss Handicap 2019 con uno stand e abbiamo inoltre provveduto affinché le persone su sedie a rotelle potessero visitare i mercatini di Natale Bô Noël di Losanna sentendosi a proprio agio. Anche quest'anno parteciperemo al Love Ride 2020 in qualità di partner e vi presenteremo inoltre diversi progetti di istituzioni che attualmente sosteniamo dal punto di vista finanziario.

8-9

«Anche un semplice appuntamento dal dentista può sollevare interrogativi di natura etica»

Per le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale, ma anche per i familiari e il personale medico, un ricovero ospedaliero rappresenta sempre una grande sfida. La fondazione Dialog Ethik vorrebbe contribuire, con uno studio, ad attenuare le problematiche di natura etica e giuridica attualmente irrisolte.

10

Una giornata da sogno sulla neve

A gennaio 2020 a Klosters si è tenuto il primo evento SnowDream Madrisa. 50 bambini e giovani affetti da handicap motorio di origine cerebrale o spina bifida e le loro famiglie hanno colto l'opportunità di trascorrere una giornata ricca di emozioni tra le montagne.

11

Urgente bisogno di riposo per i genitori e per le persone che prestano assistenza

La vita quotidiana con un bambino affetto da handicap motorio di origine cerebrale è spesso estenuante per i genitori. Ecco perché è molto importante che le persone colpite abbiano di tanto in tanto la possibilità di rilassarsi e fare il pieno di energia. Noi forniamo aiuto con le nostre offerte di vacanze brevi a prezzi agevolati.

Impressum

«Merci» è il giornale informativo per donatrici e donatori della Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale, con uscita trimestrale: a marzo, giugno, agosto e novembre. **Editore / Direzione della produzione** Fondazione Cerebral **Redazione e testi** Sina Chiabotti **Foto** Sina Chiabotti **Stampa** Witschidruck AG, Nidau **Tiratura** 87 750 esemplari **Abbonamento «Merci»** CHF 5.-/anno, compreso nella quota di donazione (incl. Boutique Cerebral)

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

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

Merçi!



Grazie all'aiuto di tutti voi, mia madre ha potuto acquistare un'auto nuova. Ora posso finalmente portare a casa la mia sedia a rotelle elettrica e muovermi anche qui a Wald o andare a fare spese con la mia mamma. Adesso non deve più spingermi, né issare la pesante sedia a rotelle sulla piccola automobile. Tutte e due siamo contentissime della nuova auto! Grazie mille per il vostro aiuto!

Manuela e Vreni Saladin, 4204 Himmelried

Grazie alla vostra generosa donazione, Isabelle ha potuto trascorrere uno splendido soggiorno di libertà tra le montagne con tutta la famiglia. Cogliamo l'occasione per ringraziarvi di cuore per aver contribuito a realizzare il nostro sogno.

Famiglia Schuoler, 4310 Rheinfelden

Mia madre e io vorremmo ringraziare di cuore la Fondazione Cerebral per il generoso sostegno. Solo grazie al vostro aiuto avremo la possibilità di trascorrere anche nel 2020 una meravigliosa settimana ad Allgäu. Non ci sono parole per spiegarvi quanto significhi per me questa settimana di vacanza con mia madre. È meraviglioso sapere che esiste una Fondazione che ci offre un aiuto così prezioso.

Matthias Weber, 5405 Baden-Dättwil

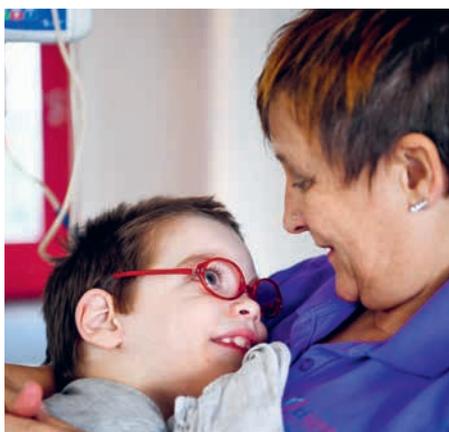
Vi ringraziamo di cuore per il vostro generosissimo contributo per l'acquisto di una bicicletta davvero geniale per nostro figlio Robin. La sua gioia durante le nostre uscite è immensa. Siamo felicissimi di aver potuto fare questo per Robin. Grazie al vostro aiuto! Vi ringraziamo di cuore e vi auguriamo ogni bene.

Famiglia Bucheli-Hodel, 6247 Schötz



«Ci sono momenti in cui la cura e l'assistenza di Niklas ci portano davvero al limite»

Niklas Krebsler e la sua gemella Anna sono dovuti nascere con taglio cesareo. Contrariamente ad Anna, nata sana, Niklas è venuto al mondo con un grave handicap motorio di origine cerebrale. Da allora, Niklas combatte contro diverse limitazioni che mettono continuamente a dura prova la quotidianità della famiglia Krebsler.



Il contatto fisico è importante: Mechthilde Oskamp del kispex si prende amorevolmente cura di Niklas.

Lentamente e con fatica, la gelida nebbia lascia spazio al sole. La brina ricopre i prati e decora sapientemente ogni singolo filo d'erba con cristalli di ghiaccio che brillano alla luce dei primi timidi raggi del sole.

«Siamo stati immensamente felici quando abbiamo saputo di questa doppia fortuna.»

La famiglia Krebsler vive in una casa a schiera a Wangen, vicino a Dübendorf. Dalle grandi finestre del salotto si gode una meravigliosa vista sul paesaggio avvolto dalla nebbia. Il pavimento è disseminato di giocattoli colorati, Anna è seduta al tavolo e colora con espressione assorta e canticchiando a voce bassa. Niklas guarda le persone in visita sgra-

nando i suoi occhioni. È accoccolato in braccio a Mechthilde Oskamp dello Spitez pediatrico del Canton Zurigo (kispex). La signora lo culla piano e gli parla dolcemente per tranquillizzarlo. Niklas si stringe a lei e sorride beato.

La gravidanza gemellare si è conclusa con un taglio cesareo d'urgenza. Niklas è nato con un handicap motorio di origine cerebrale. Anche la gravidanza è stata particolare, poiché Sandra e Peter Krebsler non sapevano di aspettare due gemelli. «Siamo stati immensamente felici quando abbiamo saputo di questa doppia fortuna», ricorda Sandra Krebsler, «e in un primo momento sembrava andasse tutto bene.» Tuttavia, a un certo punto Niklas è scivolato così in basso nella pancia della sua mamma, che il ginecologo non riusciva più a misurarlo correttamente. Sandra Krebsler: «Ci hanno tranquillizzati dicendoci che si tratta di un fatto frequente e che non c'era nulla da temere.» Ma, improvvisamente, la situazione è precipitata. Alla 33ª settimana, Sandra Krebsler si è recata al controllo in ospe-



A ciascuno il suo strumento: la famiglia Krebsler ama fare musica insieme.

Per Niklas è difficile accettare che qualcosa si svolga diversamente dal solito.

dale, dove è stata visitata da un'ostetrica. Quest'ultima si è mostrata preoccupata per il fatto che Niklas si trovasse da tempo in una posizione così bassa. L'ostetrica non ha fatto tornare la futura mamma a casa, ma ha richiesto un taglio cesareo d'urgenza.

Appena in tempo – avessero aspettato ancora, Niklas non sarebbe sopravvissuto. Da troppo tempo non riceveva abbastanza ossigeno poiché la sua posizione aveva causato uno schiacciamento del cordone ombelicale.

Il papà Peter Krebsler ricorda: «La testa di Niklas era tutta schiacciata. Era rimasto a lungo proprio sotto la sorellina Anna. Abbiamo temuto da subito che qualcosa non andasse.» «So solo che sentivo piangere un solo bambino», Sandra Krebsler si gratta la fronte, «ho pensato al peggio.»

Un difficile inizio come famiglia

Nonostante tutto, Niklas era vivo, e respirava autonomamente. Ma la prolungata carenza di ossigeno gli aveva provocato una grave sofferenza cerebrale. Già dalla prima ecografia è risultato chiaro che il

piccolo era affetto da un grave handicap motorio di origine cerebrale. Per i giovani genitori è cominciato un periodo difficile. Due gemelli appena nati sono di per sé un grande impegno, ma la disabilità di Niklas ha messo la coppia di fronte a ulteriori problemi. Fortunatamente, almeno Anna era sana. Niklas mangiava pochissimo e

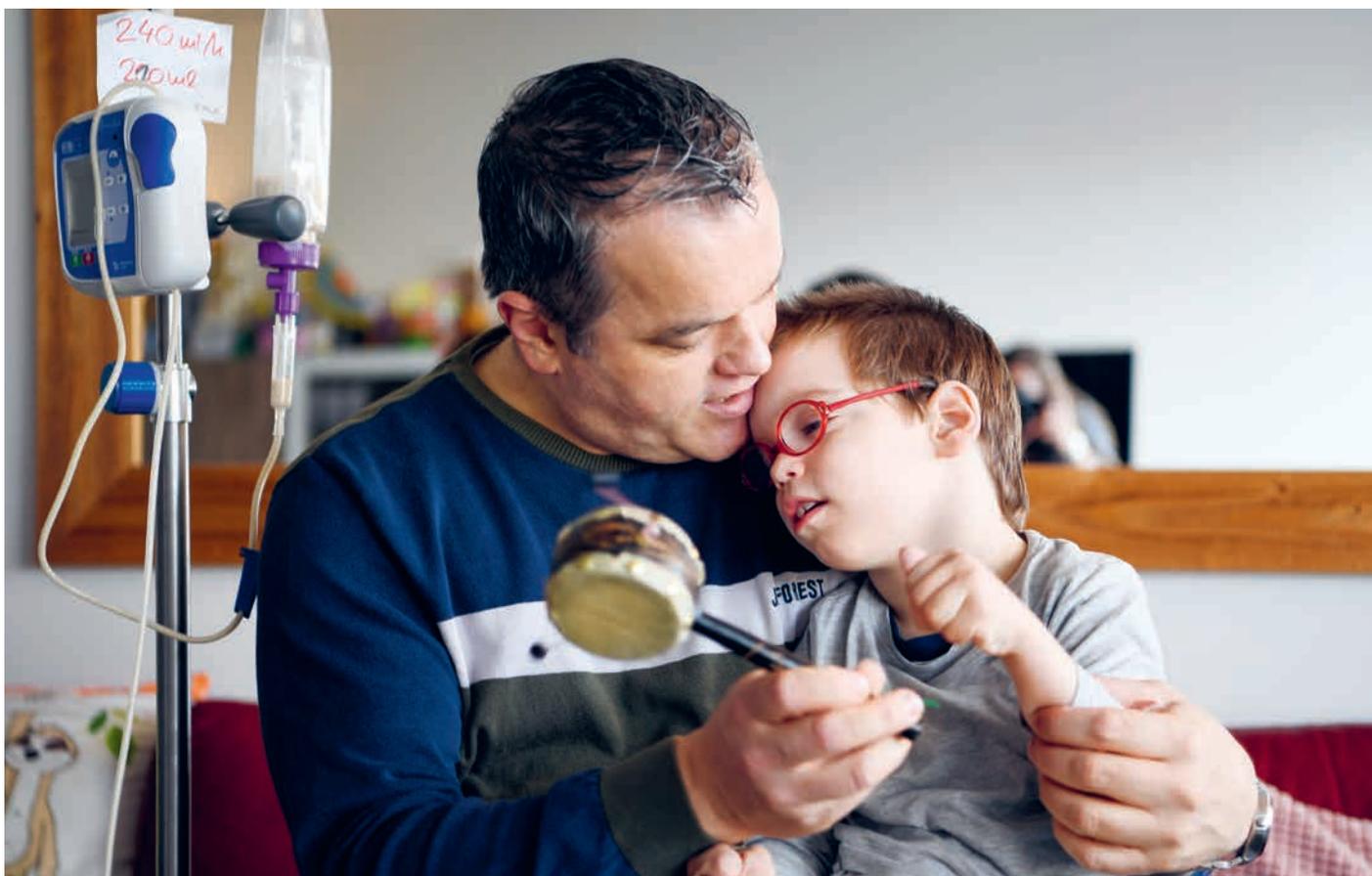
«Niklas è un bambino sveglio. Capisce benissimo i suoi genitori.»

strillava quasi ininterrottamente. Doveva essere continuamente tenuto in braccio e, anche così, faticava a calmarsi. In più, soffriva spesso di infezioni delle vie respiratorie e doveva trascorrere lunghi periodi in ospedale. In seguito sono arrivati anche gli attacchi epilettici. Per fortuna, la sorellina Anna era un po' più facile da accudire e già molto presto ha mostrato un'indole estremamente autonoma.

Un forte bisogno di contatto fisico

Oggi Niklas è sulla sedia a rotelle. Se aiutato, può camminare per brevi tratti. Poiché non riesce a deglutire autonomamente, viene alimentato attraverso una sonda a bottone. Niklas è un bambino sveglio. Capisce benissimo i suoi genitori, ma non riesce a parlare molto bene. Per fortuna, oggi gli attacchi epilettici sono ormai cosa passata.

Niklas è gravemente ipovedente. Ancora oggi ha bisogno di uno stretto contatto fisico e piange molto. «Succede che si agiti improvvisamente e inizi a strillare e ad avere veri e propri spasmi», racconta Sandra Krebsler. Per Niklas è difficile accettare che qualcosa si svolga diversamente dal solito. Come quando arrivano ospiti inattesi. Oppure nei giorni in cui non c'è scuola. Anche il fatto che lo Spitem pediatrico non possa mandare ogni giorno la stessa infermiera è difficile da accettare per lui. Dall'altra parte, gli impieghi forniti regolarmente dal kispex significano un grande sgravio nella faticosa quotidianità dei genitori, poiché Niklas deve essere accudito 24 ore su 24. Anche la libertà di



L'assistenza a Niklas mette continuamente i suoi genitori di fronte a enormi sfide. Concedersi brevi parentesi di riposo è quindi molto importante per poter ritornare alla quotidianità con nuove energie.

movimento della famiglia è fortemente limitata. Molto difficile è ad esempio fare tragitti in auto più lunghi. Sandra Krebsler sospira: «Niklas non resiste in auto per più di mezz'ora. Inizia a strillare e non c'è quasi più modo di calmarlo. Spesso si agita così tanto che arriva a vomitare.» Gli spostamenti durante le vacanze sono quindi difficili e richiedono una buona dose di inventiva. «La maggior parte delle volte partiamo tutti in auto e, non appena Niklas raggiunge il limite di sopportazione, uno di noi genitori prosegue il viaggio con lui in treno», spiega Peter Krebsler. Il papà dà bonariamente una spintarella sul fianco di Niklas e sorride, «abbiamo davvero utilizzato tutti i possibili mezzi di trasporto per raggiungere la nostra meta, vero Niklas?» Niklas ride. Ha capito perfettamente le parole di suo padre.

Una grande sfida: comunicare

Niklas frequenta la scuola diurna dell'associazione Visoparents di Zürich Oerlikon. Qui segue anche le sue terapie. Attualmente fa fisioterapia ed ergoterapia. I genitori di Niklas sperano che presto sarà nuovamente disponibile anche una logopedista. È infatti evidente che Niklas soffre per il fatto di riuscire a comunicare in modo limitato con l'ambiente circostante.

Vorrebbe essere capito dagli altri, ma per farlo ha bisogno di aiuto. Periodicamente la scuola diurna offre anche un fine settimana di relax. In queste occasioni, Niklas viene accudito presso la scuola e i genitori hanno la possibilità di staccare la spina e ricaricarsi. Sandra Krebsler: «Per noi, questi fine settimana sono preziosissimi e assolutamente indispensabili. Ci sono momenti in cui la cura e l'assistenza di Niklas ci portano davvero al limite delle nostre capacità – sia fisiche che mentali.» Sandra e Peter Krebsler lavorano entrambi. Oltre al lavoro e all'impegnativa cura dei bambini, rimane davvero poco tempo da dedicare a se stessi

come coppia. Spesso anche Anna deve accontentarsi e accettare che il fratello abbia bisogno di molte più attenzioni e che la vita della famiglia debba adeguarsi per molti aspetti alle sue esigenze. Tuttavia, non c'è gelosia. I Krebsler prestano anche molta attenzione a creare spazi di libertà per Anna. Momenti in cui la bambina possa avere i genitori tutti per sé. Sandra Krebsler sorride amorevolmente: «Anna è una bambina meravigliosa. Si preoccupa molto per suo fratello, non si lamenta mai. Si merita che, ogni tanto, sia lei ad essere al centro dell'attenzione.»

Un aiuto per la famiglia Krebsler

La famiglia Krebsler è iscritta già da molto alla Fondazione Cerebral e ha potuto avvalersi più volte delle nostre prestazioni d'aiuto. La famiglia riceve articoli igienici e per la cura tramite il servizio di ordinazione della Fondazione Cerebral e ha inoltre ricevuto aiuto per l'acquisto di un letto speciale.

Di recente i Krebsler hanno ricevuto un contributo per un ascensore verticale di cui avevano urgente bisogno nella loro abitazione. Grazie a questo ascensore, Niklas può muoversi liberamente in tutta la casa. In futuro, la famiglia Krebsler vorrebbe noleggiare un camper della Fondazione Cerebral per intraprendere un viaggio. A breve, i Krebsler hanno in programma una gita con una bici a noleggio Cerebral.

In breve

28ª Love Ride a Dübendorf

Anche quest'anno partecipiamo in qualità di partner alla Love Ride presso l'aeroporto militare di Dübendorf (ZH), regalando momenti di gioia a tantissime persone portatrici di handicap. Venite a trovarci domenica 3 maggio 2020 presso il nostro stand informativo: vi presenteremo svariate delle nostre offerte e avremo il piacere di potervi salutare personalmente!



Swiss Handicap 2019

Il 29 e 30 novembre 2019 alla fiera di Lucerna si è svolta la Swiss Handicap. Anche noi eravamo presenti con uno stand insieme alla nostra partner Cosanum. All'insegna del motto «Vivere la natura», l'officina protetta della fondazione Brändi di Lucerna ha costruito per noi con grande passione

uno stand meraviglioso, e inoltre ecologicamente sostenibile, utilizzando tanto legno, rami d'abete e ciottoli. Una cornice stupenda per presentare le nostre svariate offerte! Un grazie di cuore a chi ha realizzato questo stand e, naturalmente, a tutti coloro che ci hanno fatto visita durante queste due giornate.

Accesso senza barriere al Bô Noël

I mercatini di Natale Bô Noël di Losanna sono molto amati e, durante il periodo natalizio, attirano a Losanna visitatrici e visitatori da tutta la regione. Affinché anche le persone affette da un handicap fisico possano



sentirsi a proprio agio e muoversi liberamente, sosteniamo gli organizzatori in qualità di partner benefico. Già in occasione della passata edizione del Bô Noël 2019 abbiamo messo a disposizione il nostro know how e abbiamo contribuito a finanziare la realizzazione di accessi adatti ai portatori di handicap e toilette accessibili alle sedie a rotelle.

Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- L'Association Centre Thérapeutique de Jour Neuchâtelois (ACTJN) desidera organizzare un workshop. Sosteniamo questo progetto con CHF 5000.-.
- Quest'anno la fondazione Vivaldi di Weinfelden (TG) deve sostituire due bus per disabili. Mettiamo a disposizione un contributo di CHF 10 000.- per le dotazioni di sicurezza dei due nuovi bus.
- La Fernfachhochschule Schweiz (FFHS) di Regensdorf (ZH) riceve un contributo di sostegno di CHF 13 000.- per un progetto di ricerca sul tema del finanziamento dei servizi di assistenza nel campo della disabilità.
- Partecipiamo con un contributo di CHF 10 000.- al progetto per la realizzazione del film documentario «Einzigartig» della Voltafilm GmbH di Lucerna. Il film si occupa della difficile situazione dei fratelli e delle sorelle delle persone portatrici di handicap, schiacciati tra le proprie esigenze e i doveri nei confronti del familiare disabile.
- La fondazione «Zugang für alle» di Zurigo riceve da noi un contributo di CHF 8000.- per lo svolgimento di uno studio sul tema dell'assenza di barriere.
- La sedia a rotelle che sale le scale, sviluppata dalla Scewo AG di Winterthur (ZH), dovrà essere impiegata in occasione del Cybathlon 2020. Per rendere possibile l'utilizzo di questa sedia, eroghiamo un contributo di CHF 5000.- per la preparazione del dispositivo.
- Il progetto Smooth-Food-Blog di Berna ha come obiettivo quello di restituire la gioia di mangiare alle persone che soffrono di disturbi della deglutizione e/o della masticazione dovuti all'età o alla malattia. Sosteniamo la realizzazione di una piattaforma che metterà a disposizione delle persone colpite consigli, istruzioni e ricette fornendo un contributo di CHF 4000.-.

«Anche un semplice appuntamento dal dentista può sollevare interrogativi di natura etica»

Per le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale, ma anche per i familiari e il personale medico, un ricovero ospedaliero rappresenta sempre una grande sfida. La fondazione Dialog Ethik vorrebbe contribuire, con uno studio, ad attenuare le problematiche di natura etica e giuridica attualmente irrisolte.

Qual è il compito della fondazione Dialog Ethik?

Ruth Baumann-Hölzle: Da molti anni, il nostro impegno è volto a individuare quale sia il modo migliore di agire per le persone operanti nel settore sanitario e sociale. Non si tratta soltanto del benessere delle e dei pazienti, ma anche del personale. Quest'ultimo deve trovare condizioni di lavoro soddisfacenti per poter fornire in ogni momento prestazioni mediche di qualità elevata. Questo implica anche che medici e personale infermieristico debbano disporre degli strumenti necessari per poter chiarire e rispondere agli interrogativi etici che emergono nell'ambito del loro lavoro.

Daniel Gregorowius: In quali casi, ad esempio, le misure per il mantenimento in vita devono essere portate avanti, in quali casi devono essere sospese? Com'è la situazione per quanto riguarda le misure coercitive? Quando è consentito ricorrervi? Queste domande emergono quasi quotidianamente sia negli ospedali acuti, sia negli istituti. Inoltre, ogni caso è diverso dagli altri e richiede una valutazione adeguata.

Lavoriamo in stretta collaborazione con ospedali e altre istituzioni per definire



Intervista: Dr. sc. nat. Daniel Gregorowius, responsabile del settore ricerca, e Dr. theol. Ruth Baumann-Hölzle, direttrice dell'istituto della fondazione Dialog Ethik.

direttive comuni interprofessionali che possano dare risposta proprio a questi interrogativi. Così facendo mettiamo a disposizione delle persone coinvolte le conoscenze necessarie per prendere decisioni eticamente condivisibili. Già molti anni fa, ad esempio, la fondazione Dialog Ethik ha elaborato dei modelli di testamento biologico che vengono utilizzati ancora oggi. Ovviamente, anche questi vengono continuamente adattati e aggiornati in base alle esigenze e alle circostanze attuali.

In questo periodo la fondazione Dialog Ethik sta lavorando a un nuovo studio

con persone portatrici di handicap. Di cosa si tratta?

Ruth Baumann-Hölzle: Si tratta di elaborare concetti di assistenza e strumenti pratici per la gestione delle persone portatrici di handicap, che dovranno in seguito essere implementati in collaborazione con ospedali acuti e istituzioni in cui le persone colpite ricevono trattamenti medici.

Quali sono le difficoltà correlate a un ricovero ospedaliero per le persone portatrici di handicap?

Daniel Gregorowius: Naturalmente dipende dalla disabilità specifica della persona colpita. Nel caso delle persone

con handicap mentali o difficoltà di nel linguaggio, spesso ad esempio è difficile comprendere con esattezza le esigenze e la volontà del paziente e agire di conseguenza. Il personale ospedaliero viene messo sotto pressione su vari fronti: una comunicazione difficile con la persona colpita e la conseguente difficoltà nel prendere decisioni in merito al trattamento appropriato, un maggiore dispendio di risorse per l'assistenza e, al contempo, la necessità di rispettare le serrate tempistiche della quotidianità ospedaliera. Queste problematiche emergono non solo nell'ambito di interventi complessi in ospedali acuti: anche un semplice appuntamento dal dentista può sollevare interrogativi di natura etica. In che modo io, come medico, di fronte a un paziente affetto da grave handicap mentale, posso capire se si sente a proprio agio e acconsente al trattamento a cui intendo sottoporlo? Spesso è il medico a dover decidere per conto della persona priva di capacità di giudizio. Tuttavia, si tratta di una prassi possibile? Posso io, in qualità di medico o persona che presta le cure, decidere cosa è «giusto» per il paziente portatore di handicap? I familiari e le persone facenti le veci devono assolutamente essere coinvolti direttamente nel processo decisionale.

Com'è strutturato il nuovo studio?

Ruth Baumann-Hölzle: Soprattutto quando si ha a che fare con pazienti portatori di handicap, ancora oggi spesso mancano le necessarie conoscenze specialistiche. Per acquisire tali conoscenze è importante ascoltare il punto di vista

Lo studio Dialog Ethik

Riteniamo che il nuovo studio della fondazione Dialog Ethik risponda a un'esigenza molto sentita e riguardi in ampia misura le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale. Per questo siamo lieti di mettere a disposizione le nostre conoscenze specialistiche e la nostra esperienza e sosteniamo inoltre lo svolgimento dello studio con un contributo di CHF 70.000.-.



Esigenze particolari: la cura di un bambino o di un adulto portatore di handicap è sotto molti aspetti un compito impegnativo per tutte le persone coinvolte.

dei pazienti colpiti, dei loro familiari e del personale di assistenza.

Daniel Gregorowius: In una prima fase, chiediamo alle persone portatrici di handicap, come pure ai loro familiari e alle persone addette all'assistenza negli istituti in cui queste persone vivono, di fornirci indicazioni in merito alle loro esperienze. Come si sentono quando si trovano in ospedale? Quali esperienze hanno avuto? Cosa li ha fatti sentire a proprio agio, cosa no? Hanno avuto paura?

In una fase successiva analizziamo le risposte insieme a degli esperti e ci confrontiamo sui risultati ottenuti all'interno dei nostri forum etici. Sulla base di questa discussione elaboriamo, nell'ambito di gruppi di lavoro interprofessionali, dei concetti di assistenza e formazione per la gestione delle persone portatrici di handicap nonché strumenti pratici per entrambe le parti che, in seguito, mettiamo a disposizione di ospedali, istituzioni e altre strutture.

Quali conclusioni sarà possibile trarre dallo studio?

Ruth Baumann-Hölzle: Solo sapendo quali sono le esigenze delle persone colpite e cosa vogliono, è possibile sviluppare concetti adeguati da utilizzare nella prassi quotidiana.

Daniel Gregorowius: Bisogna considerare anche un altro aspetto importante: la cura delle persone portatrici di handicap richiede nella maggior parte dei casi un'assistenza più impegnativa e legata a un maggior dispendio di risorse. Questa,

però, non può essere generalmente conteggiata utilizzando la remunerazione forfettaria applicata di volta in volta. I familiari, il personale di assistenza degli istituti e il personale medico mettono a disposizione queste maggiori risorse perlopiù volontariamente e a titolo gratuito. Questa situazione deve cambiare. Ci auguriamo che il nostro studio possa fornire spunti di riflessione anche in questo senso. Se, infatti, riusciremo a documentare questo maggiore dispendio di risorse, forniremo le basi per un ricalcolo delle remunerazioni forfettarie.

La Fondazione Cerebral sostiene lo svolgimento del nuovo studio. Come si concretizza questo sostegno nello specifico?

Ruth Baumann-Hölzle: La Fondazione Cerebral ci ha già sostenuti in passato e siamo molto felici di poter contare sul vostro aiuto. Anche per il nuovo studio, la collaborazione con la Fondazione Cerebral si rivela preziosa da diversi punti di vista: da una parte ci assicura un importante contributo finanziario per l'esecuzione dello studio, dall'altra ci mette in contatto con i diretti interessati e apporta un contributo con le sue conoscenze specialistiche. Questo contatto e il pluriennale know how della Fondazione Cerebral hanno per noi naturalmente un'importanza enorme.

Una giornata da sogno sulla neve

A gennaio 2020 a Klosters si è tenuto il primo evento SnowDream Madrisa. 50 bambini e giovani affetti da handicap motorio di origine cerebrale o spina bifida e le loro famiglie hanno colto l'opportunità di trascorrere una giornata spensierata e ricca di emozioni tra le montagne.

Complessivamente oltre 200 ospiti, favoriti da buone condizioni meteo, si sono dati appuntamento nel comprensorio Madrisa per godersi l'eccezionale opportunità di sperimentare insieme diverse attrezzature di gioco e sport sulla neve.

L'evento SnowDream è stato ideato da Maria Walliser (presidentessa e ambasciatrice della fondazione Folsäure) e dal nostro Direttore Thomas Erne. L'idea alla base del loro progetto è avvicinare le persone affette da paresi cerebrale o spina bifida allo sport sulla neve e regalare loro un'indimenticabile giornata sulla neve all'insegna del gioco – un vero e proprio «SnowDream». Il progetto ha ottenuto il supporto finanziario della fondazione Madrisa mit Herz e della Cosanum AG che, con il loro aiuto, hanno contribuito a trasformare l'idea in realtà.

Divertimento sul percorso multi-attività

Per dare anche alle persone su sedia a rotelle la possibilità di muoversi liberamente sulla neve e sul ghiaccio, all'inizio dell'evento sono stati distribuiti da Allianz Suisse dei wheelblades. Equipaggiati



Sfrecciare sulle piste con il dualski – un'esperienza assolutamente nuova.



Maria Walliser, presidentessa e ambasciatrice della fondazione Folsäure, insieme ad alcuni felicissimi ospiti.

con questi piccoli sci montati sulla parte anteriore delle ruote delle loro sedie, i partecipanti erano pronti per affrontare il variegato percorso multi-attività. Le famiglie hanno potuto sperimentare i dualski/monobob e sfrecciare sulle piste insieme a maestri di sci esperti, dimostrare la loro mira al tiro al barattolo con la sedia su slittino oppure fare un emozionante giro sulla motoslitte (skidoo).

Al Madrisa, l'atmosfera era rilassata mentre le famiglie si godevano visibilmente le diverse possibilità. Soprattutto le persone affette da un handicap fisico hanno pochissime altre opportunità di muoversi sulla neve o addirittura sciare autonomamente. Oltre 30 volontari si sono resi disponibili durante la domenica dello SnowDream e hanno fatto sì che le famiglie si sentissero completamente a proprio agio e che questa giornata potesse rimanere a lungo un bel ricordo. Il bilancio degli organizzatori è molto positivo. «Non sapevamo cosa ci aspettasse esattamente. L'esperienza è stata ancora più bella per-

ché abbiamo potuto regalare una gioia così grande a così tante persone portatrici di handicap. L'evento SnowDream Madrisa ci ha lasciato soprattutto una cosa: la voglia di rifarlo!», così hanno commentato Maria Walliser e Thomas Erne.



Al Madrisa ha potuto essere sperimentata anche la JST-Multidrive.

Urgente bisogno di riposo per i genitori e per le persone che prestano assistenza

La vita quotidiana con un bambino affetto da handicap motorio di origine cerebrale è spesso estenuante per i genitori. Ecco perché è molto importante che le persone colpite abbiano di tanto in tanto la possibilità di rilassarsi e fare il pieno di energia.



Anche i genitori di un bambino portatore di handicap hanno bisogno di una pausa ogni tanto.

Partire soltanto in due, come una coppia qualunque, concedersi pensieri leggeri oppure fare una passeggiata – possono sembrare desideri da poco, ma per i genitori di un bambino affetto da handicap motorio di origine cerebrale rappresentano un sogno a lungo accarezzato.

Proprio per questi genitori è particolarmente importante concedersi di tanto in tanto una pausa dall'estenuante routine quotidiana. Curare e assistere un bambino portatore di handicap è un compito impegnativo che richiede tanta forza ed

energia. Ma, prima o poi, ci si ritrova allo stremo delle forze. Per evitare di arrivare a questo punto, è necessario concedersi per tempo brevi periodi di svago.

Mangiare per una volta in pace: un vero e proprio lusso

Offriamo ai genitori e al personale privato che si occupa dell'assistenza di persone affette da handicap motorio di origine cerebrale la possibilità di trascorrere brevi vacanze a prezzi agevolati in diversi hotel di tutta la Svizzera. Le persone interessate

possono scegliere la destinazione preferita da un catalogo; una parte delle spese di soggiorno andranno a carico della nostra Fondazione. Quest'offerta rappresenta uno sgravio molto gradito per i genitori. A dimostrarlo sono i tanti riscontri che continuiamo a ricevere. Tra questi, quello di Stephanie e Andreas Fritsch di Eschlikon: «È stato bellissimo, per una volta, non dover lottare per qualcosa e lasciarsi semplicemente coccolare», racconta la mamma di un bambino portatore di handicap, «abbiamo potuto goderci il nostro tempo e sentirci di nuovo una coppia, anziché un team addetto alle cure di nostro figlio. Ritrovare questa sensazione è impagabile.» Per i Fritsch, questo significa anche poter gustare, per una volta, un menù raffinato al ristorante – in pace, e senza fretta. Stephanie Fritsch spiega: «Di solito, per noi mangiare con nostro figlio Jonas è un enorme stress.»

Molto simili sono le impressioni riferite da Brigitte Gerber di Wyssachen e Françoise Oppliger di Krauchtal. Entrambe sono madri di bambini affetti da handicap motorio di origine cerebrale e hanno già trascorso più volte alcuni giorni di vacanza insieme. «Sono ogni volta giornate splendide e indimenticabili, grazie alle quali torniamo poi dai nostri bambini più forti e piene di slancio. Siamo molto grate alla Fondazione Cerebral per questi preziosi momenti di libertà.»



Le offerte di vacanze brevi della Fondazione Cerebral sono molto apprezzate.

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 club di servizi e 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 in modo personalizzato.

Donazione in memoria

In caso di lutto, su richiesta del defunto 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 anche oltre la loro vita le persone affette da handicap motorio di origine cerebrale. 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 <https://www.cerebral.ch/it/pubblicazioni>.

Buono a sapersi

Vi garantiamo un impiego accurato della vostra donazione. La nostra Fondazione è controllata dalla ZEWI ed è riconosciuta di pubblica utilità. Lavoriamo riducendo al minimo le spese amministrative. Potete richiedere gratuitamente il nostro rendiconto annuale oppure scaricarlo da <https://www.cerebral.ch/it/pubblicazioni>. La salvaguardia della vostra sfera privata ha 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

Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



La vostra donazione
in buone mani.

 **cerebral**

Aiutare unisce

Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale
Casella postale, Erlachstrasse 14, 3001 Berna
Tel. 031 308 15 15, conto corrente postale 80-48-4,
Internet www.cerebral.ch, e-mail cerebral@cerebral.ch