

Un grande **Merci**



Edizione 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
Aiutare unisce

EDITORIALE



*Cara lettrice,
caro lettore,*

insieme tutto è più semplice – lo abbiamo capito una volta di più in questi ultimi mesi. Nonostante il coronavirus ci abbia costretti a una maggiore distanza fisica, ha anche aumentato la nostra vicinanza emotiva.

A dimostrarlo è l'enorme sostegno che le nostre donatrici e i nostri donatori, numerosi e fedeli, non ci hanno fatto mancare nemmeno durante questo periodo così particolare. Siamo molto felici ed estremamente grati per questo sostegno e per le piccole e grandi dimostrazioni di solidarietà alle persone portatrici di handicap.

Anche per noi, il distanziamento imposto dalle autorità e le tante regole di sicurezza hanno comportato grandi stravolgimenti che ci hanno costretti a rinviare o persino ad annullare molti eventi. Le importantissime occasioni di contatto personale con le famiglie colpite sono spesso state sostituite da colloqui telefonici. Ciò nonostante, abbiamo fortemente voluto continuare ad essere costantemente al fianco delle famiglie, anche in questo difficile periodo. Una vicinanza, la nostra, quanto mai importante per queste famiglie che, soprattutto in questa fase, si trovano ad affrontare sfide ancora più complesse e devono riorganizzare molti aspetti della loro quotidianità.

La ringrazio di cuore per averci sostenuti con la sua donazione. Senza il suo fedele contributo non saremmo in grado di fornire alle famiglie uno sgravio così importante.

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 quanto il nostro aiuto, una volta giunto a destinazione, può fare davvero tanto.

4-6

«Le esperienze vissute ci hanno reso le persone che siamo oggi»

Cäcilia e Andreas Lenherr avevano già dovuto affrontare numerose avversità prima che il piccolo Pascal venisse al mondo con un handicap motorio di origine cerebrale. Forse sono state proprio queste circostanze di vita a far sviluppare alla coppia una forza e una calma incredibili, che permettono loro di affrontare la quotidianità familiare con così tanto entusiasmo e gioia.

7

In breve

Dal nostro sondaggio di quest'anno sulla soddisfazione delle famiglie abbiamo ricevuto molti preziosi riscontri. Inoltre, contribuiamo a illuminare il buio dei mesi invernali con luci raggianti: sosteniamo l'appuntamento Rendez-vous Bundesplatz e il Festival delle luci di Lucerna e ci impegniamo affinché anche le persone portatrici di handicap possano prendervi parte. Con piacere vi presentiamo inoltre diversi progetti di istituzioni che attualmente sosteniamo.

8-9

«Con la Global Edition siamo in grado di tenere conto di questa situazione eccezionale»

Il CYBATHLON 2020 offre ancora una volta gare entusiasmanti e un'importantissima piattaforma per la ricerca e lo sviluppo di sistemi robotici di assistenza per le persone portatrici di handicap. Il Dr. h.c. Robert Riener del Sensory-Motor Systems Lab del Politecnico di Zurigo ha lanciato il primo CYBATHLON nel 2016 e ci spiega com'è organizzata la manifestazione ai tempi del coronavirus.

10

Quando lo sgravio nella quotidianità diventa improvvisamente ancor più importante

Gli ultimi mesi e le numerose limitazioni dettate dal coronavirus hanno messo fortemente sotto pressione le famiglie con un componente portatore di handicap motorio di origine cerebrale. Noi prestiamo il nostro aiuto con diverse offerte, affinché queste famiglie possano ricevere lo sgravio urgentemente necessario per affrontare meglio la quotidianità.

11

Regali natalizi, con valore aggiunto per tutti

Fare un bel regalo e, al tempo stesso, aiutare le persone portatrici di handicap: molti dei regali e degli oggetti in vendita nella nostra boutique vengono realizzati in laboratori svizzeri protetti.

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.

Merci!



Vi ringraziamo di cuore per il contributo per l'acquisto della bicicletta per Fabio. Come potete vedere dalla foto della Cresima, gli piace tantissimo!

Famiglia Tschanz, 3510 Konolfingen

Sono così commossa dalla rapidità e dalla semplicità con cui abbiamo ricevuto il vostro aiuto, che mi sono subito messa a piangere di gioia. Riesco ormai ad accettare la vita con un figlio con bisogni speciali. Ciò nonostante, a volte le limitazioni che una vita di questo tipo comporta mi appaiono davanti in tutta la loro enormità. E quando poi arriva un aiuto inaspettato come questo, le emozioni prendono il sopravvento.

Tae Woodtli, 3432 Lützelflüh

Grazie al vostro contributo finanziario abbiamo potuto realizzare il nostro progetto di escursioni in bicicletta e abbiamo ricominciato a intraprendere tour anche di 40 km. La cosa più bella è che Nevio si diverte moltissimo sulla bici e ora ci aiuta anche a pedalare. Possiamo così fare gite con tutta la famiglia, ma io posso nuovamente muovermi anche da sola con i bambini.

Famiglia Lötscher, 3113 Rubigen

Grazie mille per il vostro sostegno, che mi ha permesso di coprire una parte importante delle spese per la riparazione del saliscale. Ancora una volta sono molto felice che la Fondazione Cerebral fornisca sostegno in modo semplice a persone come me, aiutandoci in questo modo a sostenere i costi dovuti all'handicap. Grazie alla riparazione del saliscale posso di nuovo arrivare autonomamente dalla mia dependance all'abitazione dei miei genitori. Per me è veramente importante.

Bernadette Baumli, 6072 Sachseln



«Le esperienze vissute ci hanno reso le persone che siamo oggi»

Cäcilia e Andreas Lenherr avevano già dovuto affrontare numerose avversità prima che il piccolo Pascal venisse al mondo con un handicap motorio di origine cerebrale. Forse sono state proprio queste circostanze di vita a far sviluppare alla coppia una forza e una calma incredibili, che permettono loro di affrontare la quotidianità familiare con così tanto entusiasmo e gioia.

La famiglia Lenherr vive nel pittoresco villaggio di Mühlrüti (SG), in un'azienda agricola con annesso ristorante. È inaspettatamente caldo in questo giorno di metà settembre. Le mucche ruminano pacificamente sdraiate sull'erba del pascolo, sulla strada per Hulftegg passa scoppiettando una motocicletta. Pascal, otto anni, gira la testa e ascolta affascinato. I suoi grandi occhi guardano nel vuoto, con la bocca emette lievi rumori simili a schiocchi di lingua. Mamma Cäcilia Lenherr gli accarezza i capelli arruffati e sorride. «Gli schiocchi sono in realtà tipici delle persone che hanno la vista molto debole o sono completamente cie-

che», spiega, «grazie all'eco prodotto dallo schiocco, possono percepire meglio l'ambiente circostante.»

Una vita tra gioie e dolori

Pascal, nato nel 2012, è il più piccolo di quattro figli. Ancor prima della sua nascita, i genitori avevano dovuto affrontare gravi difficoltà. I Lenherr non hanno avuto in realtà quattro figli, bensì sei. «I nostri figli Patrick e Adrian sono nati entrambi con problemi di salute», rivela Cäcilia Lenherr, e la sua voce si fa sommessa. Racconta che il piccolo Patrick è morto a soli cinque mesi per le complicanze di un intervento al cuore, mentre Adrian è

sopravvissuto solo nove mesi. Nonostante siano passati molti anni, queste esperienze hanno profondamente segnato Cäcilia e

«Naturalmente abbiamo lottato con il destino. Ciò nonostante siamo riusciti a sostenerci a vicenda.»

Andreas Lenherr. Il dolore ha unito ancor di più la coppia. «Naturalmente eravamo sopraffatti dalla rabbia e dal dolore», ricorda Cäcilia Lenherr, «ciò nonostante siamo riusciti a sostenerci a vicenda e, in qualche modo, siamo riusciti a trovare la forza di accettare gradualmente la situazione e andare avanti. E ci siamo riusciti soltanto per l'amore verso i bambini.»

Ma la coppia avrebbe dovuto attingere ancora a quella forza. Poiché poco dopo la nascita dell'ultimogenito Pascal, i genitori si sono accorti che qualcosa non andava. Pascal non voleva prendere il latte, appariva assente e debole. Gli accertamenti effettuati presso l'ospedale pediatrico non hanno portato a una diagnosi chiara. Per i suoi genitori, tuttavia, una diagnosi non era poi così importante. Dopo dieci giorni hanno finalmente potuto riportare il figlioletto a casa. «Era questo ciò che contava», afferma Cäcilia Lenherr, «sin dall'inizio, per noi Pascal è stato semplicemente Pascal. Lo abbiamo accettato per come è. Una diagnosi certa non avrebbe cambiato le cose.» Anche i suoi tre fratelli maggiori sono stati felicissimi della



Non è chiaro quanto Pascal sia effettivamente in grado di vedere. Il bambino, tuttavia, si muove con grande disinvoltura – anche in luoghi completamente nuovi.



Felicità a sei: Andreas e Cäcilia Lenherr con i loro figli Daniel (13 anni), Romina (11 anni), Pascal (8 anni) e Silvan (17 anni).

nascita di Pascal e si sono presi amorevolmente cura del fratellino.

Un intervento al cuore ha migliorato di molto la qualità di vita.

Da piccolo, Pascal trascorreva lunghi periodi in ospedale. Ha dovuto combattere contro numerose infezioni, aveva spesso difficoltà a respirare e ad ossigenare il sangue. Questo succedeva anche perché aveva un piccolo soffio al cuore. Poiché con il tempo il soffio è peggiorato, si è reso necessario un intervento.

«L'intervento ha migliorato di molto la qualità di vita di Pascal», racconta Andreas Lenherr, «già poco dopo l'operazione stava molto meglio, aveva più energia ed era molto meno soggetto a raffreddori o influenze.» La famiglia ha potuto finalmente tirare il fiato. Oggi Pascal riesce ad alzarsi in piedi da solo e a camminare aiutandosi con un deambulatore. In alternativa utilizza la sedia a rotelle. A casa si muove perlopiù a gattoni – e lo fa con un'agilità e una velocità incredibili. Ad oggi Pascal non ha ancora imparato a parlare, tuttavia dalle sue espressioni e dai suoi gesti è

piuttosto facile capire come sta e se qualcosa gli piace o no. Cäcilia Lenherr sorride: «Può essere persino molto testardo quando qualcosa non gli sta bene.»

«Per noi, Pascal è sempre stato semplicemente Pascal. Una diagnosi certa non avrebbe cambiato le cose.»

Quanto il bambino sia effettivamente in grado di vedere non è chiaro nemmeno ai suoi familiari più stretti.

«Molti segnali fanno supporre che non veda particolarmente bene», spiega Cäcilia Lenherr, «anche solo il suo continuo schioccare la lingua è un indizio piuttosto chiaro. Ciò nonostante, la sua capacità di adattarsi e orientarsi in luoghi nuovi ci lascia ogni volta sorpresi. Riesce anche ad afferrare con sicurezza gli oggetti e spesso segue i movimenti attorno a lui con lo sguardo.»

Da poco più di tre anni, Pascal frequenta la scuola pedagogico-terapeutica Togggenburg (HPS) a Wattwil. Il Tixitaxi viene a prenderlo ogni mattina per portarlo a scuola, e poi lo riaccompagna a casa. Pascal si trova molto bene a scuola. Soprattutto gli piace stare tra la gente, non ha praticamente alcun timore del contatto e accoglie qualunque visita con esuberante entusiasmo e grande curiosità. Presso la scuola di Wattwil, Pascal segue diverse terapie. Questo per i genitori è un enorme sollievo, poiché non sono costretti ad accompagnare il figlio in un posto diverso per ogni terapia.

Molto importante per i Lenherr è anche il fatto che la scuola permetta a Pascal di frequentare la piscina due volte alla settimana. Andreas Lenherr: «A Pascal piace moltissimo fare il bagno. Il fatto che la scuola tenga conto di questa esigenza ci rende naturalmente molto felici.»

Relax in campeggio

Quando Pascal è a casa, la cosa che ama di più è scorrazzare fuori per la fattoria e andare a vedere gli animali insieme



Una famiglia molto unita: Cécilia e Andreas Lenherr accettano il loro figlio portatore di handicap, Pascal, esattamente così com'è.

alla sua mamma o a uno dei fratelli. Ma ci sono anche tante cose da scoprire: la fattoria ospita infatti mucche, conigli, galline, tartarughe e un gatto. A Pascal piace che il papà Andreas, agricoltore di professione, trascorra molto tempo a casa e a volte lo porti con sé sul trattore. «Potrebbe stare ore e ore comodamente seduto sul suo seggiolino mentre il trattore si sposta sobbalzando nei dintorni. Purtroppo, a causa della debolezza dei suoi muscoli non posso portarlo con me tutte le volte che vorrebbe!» Andreas Lenherr sorride. Essendo una famiglia di agricoltori, i Lenherr sono abituati a non avere molto tempo libero. Anche andare in vacanza tutti insieme è un'impresa ardua, poiché qualcuno deve pur rimanere a controllare la fattoria. Ecco perché Cécilia Lenherr apprezza enormemente l'offerta campeggi della Fondazione Cerebral. Già tre volte ha

trascorso con Pascal e i suoi fratelli una settimana nel bungalow senza barriere del TCS Camping. Ogni volta, papà Andreas è andato a trovarli per un giorno, trascorrendo insieme alla famiglia alcune ore spensierate. «I bungalow sono veramente molto belli e organizzati in modo pratico», dice con soddisfazione Cécilia Lenherr, «noi ci siamo sempre sentiti completamente a nostro agio e ci siamo goduti appieno la vita semplice del campeggio.» Andreas Lenherr annuisce. Anche per lui è molto importante che, grazie all'offerta campeggi della Fondazione Cerebral, i ragazzi e la moglie possano di tanto in tanto concedersi una breve pausa. La quo-

tidianità dei Lenherr è impegnativa, inoltre la cura e l'assistenza di Pascal richiedono alla famiglia grandi sacrifici.

Ma, nonostante questo, né Cécilia né Andreas Lenherr hanno mai avuto la sensazione che la loro storia o l'handicap di Pascal abbiano in alcun modo tolto loro qualcosa. Al contrario: «Abbiamo quattro figli straordinari e il nostro rapporto è basato su una grande vicinanza e fiducia reciproca», dice Cécilia Lenherr abbracciando amorevolmente il marito. «Non vorrei scambiare la mia vita con quella di nessun altro. Tutte le esperienze che abbiamo vissuto ci hanno reso le persone che siamo oggi.»

«Abbiamo quattro figli straordinari e non vorrei scambiare la mia vita con quella di nessun altro.»

Un aiuto per la famiglia Lenherr

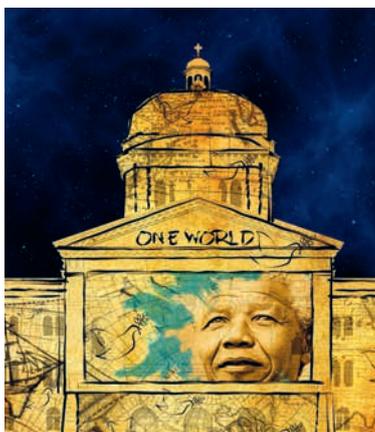
La famiglia Lenherr è iscritta alla Fondazione Cerebral da quando è nato Pascal. Poiché Cécilia è cresciuta con un fratello affetto da handicap motorio di origine cerebrale, conosceva già le prestazioni d'aiuto della Fondazione Cerebral. La famiglia riceve regolarmente articoli igienici e per la cura di Pascal, inoltre ha ricevuto un aiuto economico per l'acquisto di uno speciale seggiolino per auto e di un rimorchio per bicicletta. I Lenherr hanno inoltre usufruito più volte dell'offerta di vacanze in campeggio senza barriere (vedere testo). Presso la famiglia hanno svolto un praticantato già tre infermiere tirocinanti, che si sono occupate della cura e dell'assistenza di Pascal, alleggerendo così il carico dei genitori.

In breve

Promossi dal sondaggio sulla soddisfazione

Questa primavera abbiamo nuovamente inviato alle persone iscritte presso la nostra Fondazione e alle loro famiglie un questionario per rilevare la loro soddisfazione verso i servizi della nostra Fondazione.

La maggior parte delle persone intervistate ha dichiarato di essere molto soddisfatta della Fondazione Cerebral. Molto positive sono state le valutazioni espresse per la collaborazione con il team della nostra Sede e per le nostre numerose offerte. Diverse persone hanno colto l'occasione per farci pervenire anche parole di ringraziamento personali o anche proposte di miglioramento. Terremo seriamente conto di questi riscontri e desideriamo ringraziare di cuore per la grande fiducia che le famiglie registrate presso la nostra Fondazione ci dimostrano.



Rendez-vous Bundesplatz

È all'insegna del motto «Planet Hope», l'appuntamento di quest'anno per lo spettacolo di luci Rendez-vous Bundesplatz dal 16 ottobre al 21 novembre 2020. Da molti anni siamo partner di questa iniziativa e ci impegniamo affinché anche le persone su una sedia a rotelle possano partecipare a Rendez-vous Bundesplatz. Per loro sarà a disposizione una zona per sedie a rotelle con visuale perfetta sullo spettacolo.

Maggiori informazioni su www.rendezvousbundesplatz.ch

Il Festival delle luci di Lucerna 2021 diventa ancor più senza barriere

Forniamo supporto agli organizzatori del Festival delle luci di Lucerna (Lichtfestival Luzern, LiLu) affinché anche le persone portatrici di handicap possano partecipare ancora più comodamente a questo evento così particolare. Dal 7 al 17 gennaio 2021, numerosi luoghi pubblici e facciate della città



vecchia e della città nuova, come pure gli interni di diverse chiese di Lucerna, verranno ancora una volta trasformati in fiabeschi scenari di luce per suggestive passeggiate serali. Il percorso del Festival delle luci 2021 verrà organizzato in modo quanto più possibile privo di barriere e, a seconda dell'installazione luminosa, verranno allestite piazzole per le sedie a rotelle.

Maggiori informazioni sul Festival delle luci di Lucerna sono disponibili in Internet su www.lichtfestivalluzern.ch.

Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- La Riabilitazione [Kinder-Reha Schweiz] dell'ospedale pediatrico universitario di Zurigo ad Affoltern am Albis riceve un contributo da parte nostra di CHF 10 000.– per la realizzazione di una parete esterna da arrampicata.

- La città di Murten viene sostenuta con un contributo di CHF 4000.– per la realizzazione di un'altalena per sedie a rotelle sul lungolago.

- La fondazione Therapiehof Schwand di Münsigen (BE) riceve un contributo di CHF 10 000.– per urgenti lavori di ristrutturazione di una parte del tetto dell'edificio in cui si trova la toilette per potatori di handicap.

- L'Association Différences Solidaires di Crésuz (FR) riceve un contributo di CHF 18 000.– per la realizzazione di un parco giochi indoor specificamente adattato alle esigenze delle persone portatrici di handicap.

- La fondazione Joël Kinderspitex Schweiz eroga prestazioni Spitex per la cura a lungo termine su tutto il territorio svizzero. In ragione del significativo aumento della domanda di prestazioni psichiatriche, ora anche ai collaboratori del Kinderspitex viene richiesto di seguire una formazione specifica. Mettiamo a disposizione un contributo di CHF 7500.– per questi corsi di formazione.

- La fondazione Compaterra di Guggisberg (BE) ha ricevuto, grazie al nostro aiuto, un WC Kompotoi accessibile alle sedie a rotelle. Per questo eroghiamo un contributo di CHF 8000.–.

- A Oberarth (SZ) è in costruzione una nuova Pfadihus. L'edificio verrà messo a disposizione per ospitare campi scolastici, sportivi e giovanili. Sosteniamo la costruzione della nuova Pfadihus con un contributo di CHF 4000.– che permetterà di realizzare un saliscala per persone con disabilità motorie.

«Con la Global Edition siamo in grado di tenere conto di questa situazione eccezionale»

Il CYBATHLON 2020 offre ancora una volta gare entusiasmanti e un'importantissima piattaforma per la ricerca e lo sviluppo di sistemi robotici di assistenza per le persone portatrici di handicap. Il Dr. h.c. Robert Riener del Sensory-Motor Systems Lab del Politecnico di Zurigo ha lanciato il primo CYBATHLON nel 2016 e ci spiega com'è organizzata la manifestazione ai tempi del coronavirus.

Quali sono le ripercussioni della pandemia da coronavirus sul CYBATHLON?

Come in tutto il mondo, la situazione attuale ha un impatto significativo anche sullo svolgimento del CYBATHLON. Il Cyathlon è in sostanza una competizione tra team provenienti dalle più diverse nazioni del mondo che mettono a confronto i propri sistemi robotici di assistenza per le persone portatrici di handicap.

Scopo di queste gare è, da una parte, promuovere ulteriormente lo sviluppo di questi sistemi di assistenza e, al contempo,



Dr. h.c. Robert Riener del Sensory-Motor Systems Lab del Politecnico di Zurigo.

rendere possibile un dialogo tra ricercatori e sviluppatori a livello mondiale. Un altro obiettivo del CYBATHLON, assolutamente non secondario, è richiamare l'attenzione del pubblico sull'esistenza di questi ausili robotici e sulla loro importanza per le persone colpite. Questo permette di aumentarne il grado di accettazione.

L'edizione del CYBATHLON 2020 era prevista per l'inizio di maggio di quest'anno e, di fatto, avrebbe dovuto svolgersi nella stessa cornice della prima edizione del

2016. A causa della situazione attuale, è stato da subito chiaro che questo non sarebbe stato possibile.

Ci siamo trovati di fronte a un dilemma: come svolgere le gare, garantendo al contempo la sicurezza e la salute di tutti i partecipanti?

Con la nuova Global Edition, ora siamo in grado di tenere conto della situazione eccezionale del momento e portare comunque all'attenzione del mondo l'idea del CYBATHLON.

Come si svolgerà esattamente il CYBATHLON 2020? E quali ripercussioni avrà la nuova organizzazione sui team partecipanti?

A differenza di quanto avvenuto nella prima edizione, questa volta i team si confronteranno solo in modalità virtuale. In altre parole, ciascun team realizzerà autonomamente a casa propria il percorso CYBATHLON e filmerà la propria corsa. Le discipline saranno le stesse sei dell'edizione di quattro anni fa e comprenderanno le attività seguenti: corsa virtuale con comando mentale, gara in bicicletta con stimolazione muscolare elettrica, percorso di abilità con protesi per le braccia, percorso ad ostacoli con protesi per le gambe, percorso con esoscheletri robotici e percorso con sedie a rotelle motorizzate. Tutti i compiti sono concepiti in modo tale da rispecchiare le attività quotidiane. Questo permette di capire rapidamente quale tecnologia ha davvero il potenziale di offrire un aiuto per le persone colpite. Naturalmente, i partecipanti dei team saranno affiancati e sorvegliati dai membri della giuria del CYBATHLON. In questo modo verrà garantito che tutte le corse si svolgano nelle stesse condizioni. Tutti i video verranno raccolti a Zurigo, da dove le gare registrate verranno trasmesse su una nuova piattaforma, in un programma live unico nel suo genere. Ovviamente, questo tipo di gara virtuale pone i team davanti a sfide totalmente



I team si misurano in diverse discipline (nella foto, percorso con esoscheletro robotico durante il CYBATHLON 2016) e testano l'ideoneità dei loro sistemi alla vita quotidiana.

inedite: in fin dei conti, competere l'uno contro l'altro in un capannone, davanti a un pubblico entusiasta e appassionato, è tutt'altra cosa che eseguire il percorso da soli.

Ciò nonostante siamo fiduciosi che, grazie alla speciale tecnica di trasmissione live, anche questa volta la gara susciterà grande entusiasmo e la Global Edition del CYBATHLON 2020 si rivelerà un evento indimenticabile per tutti i team e per le spettatrici e gli spettatori di tutto il mondo.

Adirittura ci auguriamo di poter avere ancor più spettatrici e spettatori interessati rispetto all'edizione 2016. Questa volta, infatti, le gare potranno essere seguite con grande facilità direttamente sullo schermo di casa o in modalità mobile via telefono cellulare.

Perché il CYBATHLON è così importante per le persone portatrici di handicap?

Il CYBATHLON non è soltanto una gara, ma è anche un'occasione importante per allacciare nuovi contatti, scambiare esperienze e raccogliere nuove informazioni e riscontri. I team hanno la possibilità di presentare live le proprie creazioni e, inoltre, di misurarsi con altri team provenienti da tutto il mondo.

Una piattaforma di questo tipo offre sempre anche grandi possibilità per le persone colpite, che possono trarre vantaggio in modo diretto dagli sviluppi di nuovi

sistemi di assistenza in grado di offrire sgravio e supporto alla loro quotidianità. Prendiamo ancora l'esempio del CYBATHLON 2016: molti dei prototipi presentati durante la prima edizione vengono oggi fabbricati in serie e agevolano enormemente la vita quotidiana delle persone portatrici di handicap. Il CYBATHLON è stato una sorta di banco di prova per testare l'ideoneità dei sistemi esistenti alle esigenze della quotidianità.

Un altro aspetto che ritengo molto importante è che il CYBATHLON fa entrare in contatto persone con e senza disabilità, promuovendo così l'inclusione in modo estremamente spontaneo.

Che ruolo svolge la collaborazione con la Fondazione Cerebral per il CYBATHLON?

La Fondazione Cerebral ha sostenuto il CYBATHLON sin dall'inizio. Ne è scaturita una collaborazione che, per noi, è estremamente importante. Da decenni la Fondazione Cerebral si impegna a favore delle esigenze delle persone portatrici di handicap e, grazie al suo prezioso bagaglio di conoscenze, ha potuto darci molti preziosi suggerimenti già durante la preparazione della prima edizione. Siamo felici che questa partnership possa proseguire anche per la Global Edition di quest'autunno.

Il CYBATHLON e la Fondazione Cerebral

Ci impegniamo nella ricerca e nello sviluppo di nuove terapie e mezzi ausiliari a favore delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale, allo scopo di permettere loro anche in futuro una vita quanto più possibile autodeterminata e mobile.

Per promuovere l'utilizzo e l'accettazione dei sistemi robotici di assistenza, siamo partner del CYBATHLON e supportiamo anche l'edizione di quest'anno.

Il Cybathlon è una competizione nella quale persone portatrici di handicap mettono alla prova le loro capacità grazie ai più moderni dispositivi di assistenza tecnica e completando percorsi importanti per la vita di tutti i giorni.

Quando lo sgravio nella quotidianità diventa improvvisamente ancor più importante

Gli ultimi mesi e le numerose limitazioni dettate dal coronavirus hanno messo fortemente sotto pressione le famiglie con un componente portatore di handicap motorio di origine cerebrale. Noi prestiamo il nostro aiuto con diverse offerte, affinché queste famiglie possano ricevere lo sgravio urgentemente necessario per affrontare meglio la quotidianità.

Nicole Reutimann di Müllheim (TG) sa bene come sono le giornate faticose. Suo figlio Yannick ha 18 anni e, dalla nascita, è affetto da un grave handicap motorio di origine cerebrale. Nicole si dedica praticamente 24 ore su 24 alla cura e all'assistenza del figlio e la famiglia deve adeguare molte attività quotidiane alle esigenze speciali di Yannick. Normalmente, durante la settimana Yannick trascorre la giornata presso la fondazione Lerchenhof di Homburg (TG). I suoi genitori possono così concedersi una pausa e riprendere fiato per un attimo.

Enormi limitazioni nella vita quotidiana

A metà marzo 2020, improvvisamente tutto è cambiato. A causa della pandemia da coronavirus e del conseguente lockdown, per circa tre mesi Yannick non ha potuto trascorrere le giornate al Lerchenhof. Per lui, il rischio di contagio era troppo elevato, ma lo sarebbe stato anche per i residenti dell'istituto. Questo perché Yannick andava e tornava ogni giorno. Per la famiglia Reutimann, il fatto che Yannick dovesse rimanere a casa ha costituito un cambiamento enorme. Nicole Reutimann racconta: «Improvvisamente Yannick era con noi tutto il giorno, e anche le sue terapie sono state sospese. Abbiamo dovuto per prima cosa riabituarci a una quotidianità con lui.»

Aiutarlo ad alzarsi e nella cura del corpo, vestirlo, dargli da mangiare, occuparlo con attività adatte – curare a casa un membro della famiglia gravemente disabile è faticoso e richiede un sacrificio enorme. «Per fortuna non lavoro e ho potuto dedicarmi a Yannick da subito», ricorda Nicole Reutimann, «molte altre famiglie colpite hanno dovuto per prima cosa organizzare



Il nuovo propulsore elettrico è un enorme sgravio per i Reutimann.

un'assistenza per loro figlio.» I genitori hanno cercato di rendere questi lunghi mesi quanto più possibile ricchi di stimoli per Yannick. Spesso, di sera, tutta la famiglia si è concessa lunghe passeggiate nel bosco. Poiché Yannick è sulla sedia a rotelle e non è in grado di aiutare nella spinta, e poiché i Reutimann vivono in una zona collinare, anche una semplice passeggiata è diventata ben presto faticosa. Fortunatamente, la famiglia ha ricevuto dalla Fondazione Cerebral un rapido aiuto per affrontare questa situazione. «Abbiamo richiesto un aiuto finanziario per l'acquisto di un propulsore elettrico per Yannick e abbiamo ricevuto subito risposta favorevole», riferisce Nicole Reutimann. Appena un paio di giorni più tardi, la famiglia si è vista consegnare il propulsore. Nicole Reutimann: «Siamo incredibilmente grati per questo sostegno così diretto. Il propulsore per Yannick facilita enormemente la nostra quotidianità,

e anche ora che il lockdown è finito non riusciremmo più a farne a meno.»

Uno sgravio urgentemente necessario

Soprattutto durante l'attuale pandemia da coronavirus, molte famiglie con un componente portatore di handicap motorio di origine cerebrale come i Reutimann si sono trovate ad affrontare sfide completamente nuove. Per fornire uno sgravio a queste famiglie, non solo le abbiamo aiutate nell'acquisto di ausili necessari con urgenza, ma abbiamo anche offerto ai familiari i nostri soggiorni di sgravio in hotel a condizioni agevolate. Abbiamo così dato a questi genitori la possibilità di concedersi di tanto in tanto una pausa dalla faticosa cura del proprio figlio e di fare il pieno di energia. Quest'offerta ha incontrato un altissimo gradimento ed è stata ampiamente utilizzata, per questo, vorremmo mantenere questa agevolazione a tempo illimitato.

Regali natalizi, con valore aggiunto per tutti

Fare un bel regalo e, al tempo stesso, aiutare le persone portatrici di handicap: molti dei regali e degli oggetti in vendita nella nostra boutique vengono realizzati in laboratori svizzeri protetti.

Con grande attenzione, Christoph Rutschi afferra uno ad uno i dadi dai contenitori di plastica verdi e li mette nelle scatole portadadi in legno. Lavora con cura e grande concentrazione. Per finire bisogna mettere anche le istruzioni – e il paroliere è pronto. Christoph Rutschi sorride soddisfatto e chiude il coperchio della scatola.

Christoph Rutschi lavora nel laboratorio protetto della fondazione SILEA (Stiftung für integriertes Wohnen und Arbeiten) di Thun. Qui, con un accurato lavoro manuale, le persone portatrici di handicap realizzano una grande varietà di giochi e altri oggetti. Inoltre, si occupano dell'imballaggio e della spedizione. Hans Rudolf Zaugg, capoprea Produzione e Infrastrutture di SILEA, racconta: «Presso la nostra fondazione lavor-

ano circa 230 collaboratrici e collaboratori affetti da handicap fisico o mentale. A tutti loro vogliamo dare la possibilità di svolgere un'attività adeguata e adatta alle loro capacità.»

La bella sensazione di svolgere un lavoro utile

Presso la fondazione SILEA, le collaboratrici e i collaboratori portatori di handicap scoprono la bella sensazione di rendersi utili e svolgere un lavoro importante. Allo stesso tempo imparano ad agire in modo responsabile. «Per noi è molto importante che le nostre collaboratrici e i nostri collaboratori lavorino sentendosi parte integrante del processo di produzione e capiscano anche quale sarà il risultato finale del loro

impegno. Viene loro mostrato, ad esempio, che i pezzetti di legno che assemblano con tanta cura diventeranno poi un divertente gioco per bambini. Oppure tornano a casa per il fine settimana e possono raccontare che hanno impacchettato le buste per le schede elettorali. Questi lavori permettono loro di compiere veri e propri progressi nella loro crescita personale.»

Regalare felicità e aiuto

La Fondazione Cerebral collabora da molti anni con SILEA. Nella nostra boutique online vendiamo diversi giochi in legno, come ad esempio il paroliere.

Ma nella boutique sono in vendita anche altre idee regalo e oggetti realizzati a mano con grande cura all'interno di laboratori svizzeri protetti. Ci sono anche molti altri prodotti per la casa, giocattoli per i bambini e oggetti d'uso quotidiano come ombrelli, cuscini di noccioli di ciliegia e coltellini tascabili, nonché svariati biglietti.

Il ricavato della vendita degli articoli della nostra boutique viene devoluto interamente alle persone affette da handicap motorio di origine cerebrale. In questo modo, un unico regalo rende felici tre volte: è felice il destinatario del dono, che riceve un bell'oggetto, sono felici i collaboratori, che con tanto impegno l'hanno realizzato, e sono felici le famiglie che, grazie al ricavato della boutique, possono beneficiare del nostro sostegno.

Date un'occhiata alla nostra boutique online all'indirizzo www.cerebral.ch/it/boutique. Troverete certamente tante belle idee regalo per voi e per i vostri cari. Vi auguriamo sin d'ora di trascorrere un felice Natale e di regalare tanta gioia con i nostri doni!



Nel laboratorio protetto della fondazione SILEA vengono realizzati a mano con grande cura diversi oggetti e giocattoli in legno.

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 ZEW 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 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
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