

Un grande **Merci**



Edizione 2/2024

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, la nostra Fondazione può guardare a un solido esercizio 2023. Nonostante le tensioni geopolitiche e l'inflazione a livello globale, ancora una volta numerose donatrici e numerosi donatori hanno sostenuto il nostro operato a favore delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale e delle loro famiglie. Vorrei esprimere la mia profonda gratitudine per questa grande fiducia che ci permette di continuare a essere un partner forte e attivo per le persone e le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione. Trova maggiori informazioni sul nostro rapporto annuale a pagina 8 della nuova edizione.

A pagina 11, inoltre, desidero presentare un progetto che mi sta molto a cuore. Abbiamo potuto regalare ai bambini e ai giovani portatori di handicap un'esperienza davvero speciale: la possibilità di partecipare all'evento di gala di DAS ZELT a Zurigo e di preparare un'esibizione insieme a un gruppo di danza. Io stesso ho assistito alle prove e ciò che ho visto mi ha riempito di profonda commozione. I bambini sono stati accolti e coinvolti con grande disponibilità dalle ballerine e dai ballerini. Insieme hanno dato vita a un'esibizione meravigliosa a cui tutti hanno potuto partecipare, ciascuno secondo le proprie capacità. L'esibizione ha suscitato grande entusiasmo e sono certo che rimarrà a lungo un bellissimo ricordo per tutti.

Per me non c'è niente di più bello di un'inclusione realizzata in modo così semplice e spontaneo. È proprio questa la ragione ultima del nostro impegno e sono felice che lei sia al nostro fianco per sostenerci.

Thomas Erne, Direttore

Indice

3

Merci per l'aiuto!

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

4-6

«Ero fermamente convinta che Ayla fosse parte di noi»

Ayla Hugentobler vive con la sua famiglia a Bütschwil (SG). I genitori sapevano già molto prima della nascita che la loro bambina sarebbe stata affetta da disabilità ma hanno deciso consapevolmente di accettare la sfida e regalare ad Ayla una vita d'amore.

7

In breve

Vi informiamo sugli eventi ai quali parteciperemo quest'estate e sui progetti di istituzioni svizzere ai quali stiamo lavorando. Allo stesso tempo desideriamo rendere omaggio al nostro defunto membro del Consiglio di Fondazione, il Dr. med. Ulrich Aebi.

8

La fiducia nella nostra Fondazione continua a essere grande

Nonostante le tensioni geopolitiche e l'inflazione a livello globale possiamo guardare a un solido esercizio 2023, nel corso del quale abbiamo potuto mantenere e potenziare ulteriormente le nostre numerose prestazioni e offerte.

9

Il Premio Cerebral 2024 va nell'Emmental

Salome e Thomas Wieland gestiscono con grande dedizione una piccola fattoria biologica a Röthenbach nell'Emmental (BE) e offrono al contempo posti residenziali e di lavoro per persone affette da disabilità. Per il suo impegno, la coppia riceve il Premio Cerebral 2024.

10

Ricaricarsi per tempo prima di esaurire le energie

Per consentire ai genitori e al personale che si occupa dell'assistenza delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale di concedersi una pausa da una quotidianità spesso faticosa, offriamo loro brevi vacanze rigeneranti in diversi hotel svizzeri.

11

Su il sipario per uno spettacolo di danza d'eccezione

L'inclusione non potrebbe essere più bella: in collaborazione con DAS ZELT e grazie al sostegno della fondazione Laureus Svizzera, questa primavera abbiamo potuto regalare una grande gioia ai bambini portatori di handicap motorio di origine cerebrale. Hanno infatti potuto esibirsi insieme a un gruppo di danza all'evento di gala di DAS ZELT a Zurigo.

Impressum

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

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

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

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

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

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

Merci!



Grazie per la fantastica escursione in kayak che abbiamo potuto fare lo scorso autunno a Rapperswil. Per una volta abbiamo potuto praticare sport insieme e divertirci, quasi senza ostacoli. Il team di Escursioni in kayak per tutti ha saputo soddisfare tutte le nostre esigenze, così che anche noi genitori ci siamo goduti il sole e il kayak senza preoccupazioni. Siamo stati tutti molto contenti e vi siamo grati per le esperienze che possiamo vivere grazie a voi.

Famiglia Josi, 8635 Dürnten

Ieri abbiamo ricevuto in omaggio quattro fantastici biglietti per il museo e ne siamo molto felici. Insieme a nostro figlio Tobias organizzeremo un'uscita che non sarebbe realizzabile nella vita di tutti i giorni. Per noi, l'idea dei biglietti è fantastica perché può essere utilizzata anche dalle persone portatrici di handicap gravi e lievi. Grazie di cuore!

Famiglia Marti, 6020 Emmenrücke

La scorsa settimana abbiamo presentato richiesta di sostegno finanziario per l'acquisto di un letto speciale per nostra figlia Luna. Qualche giorno dopo, nella nostra cassetta delle lettere c'era già la vostra conferma di pagamento. Desideriamo ringraziarvi di cuore per il vostro sostegno così generoso e diretto.

Famiglia Gossweiler, 8500 Frauenfeld



Grazie di cuore per aver coperto i costi per nostro figlio Dawian: è stato uno sgravio molto gradito e consentirà a Dawian di potersi muovere nuovamente in tutta la Svizzera - ad esempio in occasione della sfilata a Flieelen con la Società Carnevale Sisikon.

Famiglia Fischer, 8750 Glarus

«Ero fermamente convinta che Ayla fosse parte di noi»

Ayla Hugentobler vive con la sua famiglia a Bütschwil (SG). I genitori sapevano già molto prima della nascita che la loro bambina era affetta da una disabilità ma hanno deciso consapevolmente di accettare la sfida e regalare ad Ayla una vita d'amore.

La famiglia Hugentobler vive in una villetta a schiera proprio accanto al torrente nel comune di Bütschwil, nel Toggenburgo (SG). Da qui, lo scroscio dell'acqua si avverte distintamente – in questa piovosa giornata di inizio aprile, nel letto del torrente scorre una grande quantità d'acqua. La casa di Fabienne e Patrick Hugentobler e della loro bambina di otto anni Ayla è un vero gioiello: dalle grandi finestre entra molta luce.

Ayla è appena tornata da scuola e la mamma l'aiuta a togliersi le scarpe. Ayla frequenta la scuola diurna della fondazione Kronbühl di Wittenbach (SG). La scuola le piace molto – ma in questo momento qualcosa la turba e arriccchia il naso. Mamma Fabienne Hugentobler

sorride affettuosamente: «Per un po', Ayla ha potuto sedersi davanti, accanto all'autista dello scuolabus; naturalmente le piaceva molto. Ma poiché ha iniziato a premere i pulsanti sul cruscotto, ora può viaggiare solo nei posti dietro. Questo non le piace affatto e se Ayla non è d'accordo su qualcosa, lo fa sapere anche a chi le sta intorno.» Come per ribadire le parole della sua mamma, Ayla si posiziona davanti a lei, emette suoni irritati e le punta addosso uno sguardo indignato. Fabienne e suo marito Patrick Hugentobler ridono. Ayla è stata molto desiderata. Dopo aver tentato a lungo di avere un figlio, invano, Fabienne e Patrick Hugentobler hanno deciso di ricorrere alla fecondazione assistita. Ciononostante sono stati necessari

altri cinque anni circa prima che Fabienne rimanesse finalmente incinta. «Avevamo quasi perso le speranze» ricorda «per questo eravamo increduli e profondamente grati per avercela fatta.»

«Avevamo quasi perso le speranze.»

L'handicap è stato riscontrato subito

Ben presto, però, alla grande gioia si è aggiunta la preoccupazione. Già alla prima visita prenatale è emerso che il feto non stava crescendo come avrebbe dovuto. Inoltre, all'ecografia si osservava una labiopalatoschisi molto accentuata. Ulteriori esami e test hanno fornito la triste conferma: Ayla era affetta da un handicap motorio di origine cerebrale, una cosiddetta microdelezione ovvero una rara mutazione cromosomica. Le manifestazioni sono molto diverse da un caso all'altro, di conseguenza i medici non erano in grado di dire ai coniugi Hugentobler con quali limitazioni loro figlia avrebbe dovuto convivere.

Quando hanno ricevuto la diagnosi, i futuri genitori si sono visti crollare il mondo addosso. Avevano appena avuto il tempo di gioire per la nascita della loro bambina e ora dovevano accettare la prospettiva che loro figlia sarebbe stata affetta da una grave disabilità per tutta la vita. «Io e mio marito abbiamo reagito in modo molto diverso» ricorda Fabienne Hugentobler; guarda il marito Patrick e continua a raccontare «io ho attraversato



Ayla ama la confusione e gli oggetti in movimento. Ecco perché il treno Lego è uno dei suoi giocattoli preferiti.



Grazie ad Ayla, mamma Fabienne e papà Patrick Hugentobler hanno imparato che anche le cose più piccole possono essere magiche.

un periodo buio e difficile e ho dovuto dapprima abituarmi alla nuova situazione. Patrick invece ha deciso di affrontare i problemi solo quando si sarebbero presentati e di continuare a guardare avanti senza pensare troppo all'handicap.» Patrick annuisce: «Ho avuto tempo a sufficienza quando è nata Ayla. D'altra parte, non avrei potuto fare nulla per cambiare la realtà.»

In ospedale, i futuri genitori sono stati informati della possibilità di interrompere la gravidanza in qualsiasi momento. Un'ipotesi impensabile per entrambi. Fabienne Hugentobler scuote la testa con forza: «Sentivo i movimenti di mia figlia dentro di me ed ero fermamente convinta che Ayla fosse parte di noi. Sono felicissima che mio marito abbia sempre condiviso il mio stesso pensiero e che anche lui fosse determinato a dare una possibilità a nostra figlia.» Alla fine è arrivato il grande giorno in cui Ayla ha finalmente visto la luce. Anche se è nata alla 37ª settimana, la bambina pesava appena 1,5 kg. Patrick Hugentobler accarezza dolcemente la testa della figlia: «Eri una bambina tenera, piccola e meravigliosa.» Affinché Ayla potesse alimentarsi nonostante la sua accentuata labiopalatoschisi, è stato necessario avviare immediatamente i primi trattamenti. La piccola ha trascorso ben

due settimane in ospedale prima di poter essere finalmente portata a casa dai genitori.

Sono stati necessari diversi interventi chirurgici

Ayla cresceva lentamente e stentava a prendere peso. Fabienne Hugentobler racconta: «Dovevamo darle il latte ogni due ore ma la labiopalatoschisi rendeva il tutto molto faticoso.» A un anno e mezzo, Ayla era sufficientemente robusta per sopportare un'operazione ed è stata quindi operata per la prima volta al palato. Patrick Hugentobler aggiunge: «L'operazione è andata bene ma nei mesi successivi Ayla piangeva e urlava moltissimo e spesso non riuscivamo a calmarla.»

«È bello sapere esattamente come far impazzire Ayla di gioia.»

Per risolvere la labiopalatoschisi, Ayla è stata operata in tutto sette volte. È risultato necessario un ulteriore intervento chirurgico per posizionarle un bottone per gastrostomia. «Anche se Ayla aveva imparato a mangiare con gusto, continuava a

essere troppo gracile per la sua età. Da quando abbiamo iniziato a somministrarle ulteriori alimenti speciali tramite il sondino, le sue condizioni sono notevolmente migliorate» afferma Fabienne Hugentobler. A quattro anni, Ayla ha imparato a camminare – prima con l'aiuto di un deambulatore, poi anche da sola. Ora è abbastanza sicura e agile e fa anche lunghe passeggiate insieme ai genitori. La bambina non riesce a parlare, si esprime con diversi suoni e vocalità. Per i genitori non è sempre facile capire Ayla. «Purtroppo capita spesso che si innervosisca perché vuole dirci qualcosa e noi non riusciamo assolutamente a capirla» racconta Fabienne Hugentobler «ora lavoriamo insieme alla scuola affinché Ayla impari a comunicare tramite pittogrammi. Speriamo tanto che questo possa semplificarle la vita.» L'insuperabile compagna di Ayla è una cosiddetta collana masticabile con un grande ciondolo in morbida plastica colorata. Ayla lo mastica volentieri e con assiduità. La collana le serve per scaricare le tensioni quando si trova esposta a troppi stimoli. Patrick Hugentobler sorride: «Grazie alla collana masticabile, Ayla evita di mettere in bocca tutti gli oggetti dai quali si sentirebbe attratta in queste situazioni. Giocattoli, vestiti, coperte... niente verrebbe risparmiato.»



Molto tempo per giocare: quando papà Patrick è a casa, Ayla ama trascorrere ore a giocare insieme e farsi le coccole. Non le piace dedicarsi ad attività solitarie, anche se ne avrebbe tutte la capacità.

Sulla strada giusta

Fabienne e Patrick Hugentobler fanno il possibile per far sì che Ayla possa vivere una quotidianità quanto più normale e senza il condizionamento della sua disabilità. Anche se è piuttosto impegnativo, la famiglia va regolarmente in vacanza e trascorre molto tempo all'aria aperta. «Ayla è una bambina molto socievole e curiosa e ama avere molto movimento intorno a sé» racconta mamma Fabienne Hugentobler «ad esempio le piacciono tantissimo i parchi divertimento e le montagne russe, soprattutto quelle più spericolate. Alla lunga, per noi genitori diventa piuttosto gravoso ma, allo stesso tempo, è meraviglioso perché sappiamo esattamente come farla impazzire di gioia.» Nessuno

può sapere cosa riserverà il futuro per Ayla e la sua famiglia. Di certo questa piccola famiglia si è adattata nel migliore dei modi a una situazione difficile e affronta la vita con ottimismo ed energia. Chi guarda Ayla correre per casa ridendo o ascoltare totalmente assorta il ronzio di un elicottero giocattolo che suo padre fa volare per lei, sa perfettamente che i tre sono sulla strada giusta.



Ayla è una bambina socievole e curiosa che ama stare con le altre persone.

Aiuto per la famiglia Hugentobler

La famiglia Hugentobler è iscritta da tempo alla nostra Fondazione ed è stata anche sostenuta da noi diverse volte. Abbiamo aiutato la famiglia ad acquistare un lettino di statica per Ayla e abbiamo messo a loro disposizione un'infermiera tirocinante per un praticantato. Lo scorso inverno gli Hugentobler, appassionati di sport invernali, grazie al nostro sostegno hanno potuto trascorrere un paio di giornate spensierate sulla neve a Bellwald (VS) e sciare sul dualski con Ayla. Abbiamo anche offerto a papà Patrick Hugentobler la possibilità di frequentare il corso di dualski. In questo modo, in futuro potrà guidarlo da solo e sfrecciare a piacimento sulla neve con Ayla. Per Ayla, che ama tanto la neve e la velocità, il dualski è qualcosa di molto speciale – la famiglia ha già prenotato le prossime vacanze sugli sci.

In breve

Campionati mondiali di ciclismo e paraciclismo Zurigo 2024

Dal 21 al 29 settembre si svolgeranno a Zurigo i Campionati mondiali di ciclismo e paraciclismo dell'Union Cycliste Internationale (UCI). Per la prima volta parteciperanno alle competizioni atletiche atleti con e senza disabilità.

Noi saremo presenti come Charity Partner e cureremo un'infrastruttura priva di barriere. Al contempo, domenica 22 settembre 2024 avremo la straordinaria opportunità di presentare a un ampio pubblico, sulla Sechseläutenplatz, la Fondazione Cerebral e le sue numerose offerte per il tempo libero nonché di organizzare un concerto inclusivo.



Evento estivo a Bellwald

Anche quest'estate, insieme all'associazione Dualski Bellwald organizzeremo a Bellwald, nell'Alto Vallese, un evento estivo dedicato alle famiglie con un figlio affetto da handicap motorio di origine cerebrale nonché alle persone portatrici di handicap e ai loro accompagnatori.

Il programma prevede una giornata entusiasmante e ricca di momenti salienti: ad esempio sarà possibile scoprire e provare le offerte estive dualski Dualhike, Dualride e Dualbike

in tutta libertà e tranquillità. Sarà inoltre l'occasione per godersi la fresca aria montana, gustare un'ottima grigliata, ascoltare buona musica e concedersi piacevoli momenti in compagnia.

In memoria del Dr. med. Ulrich Aebi

Il 13 marzo 2024 è mancato il Dr. med. Ulrich Aebi, ex primario del CP Zentrum dell'Ospedale pediatrico di Berna e per molti anni membro del nostro Consiglio di Fondazione. Il Dr. med. Ulrich Aebi ci ha accompagnati in veste di membro del Consiglio di Fondazione dal 1987 e per molti anni è stato anche un membro impegnato del Comitato. Ha offerto senza riserve e con grande passione le sue vaste conoscenze specialistiche e la sua esperienza, sostenendo la nostra Fondazione con un'impronta duratura. È stato un prezioso aiuto per molte famiglie con componenti disabili.

Ricordiamo con profonda gratitudine la sua pluriennale attività a favore della Fondazione Cerebral. Esprimiamo le nostre condoglianze ai familiari del Dr. Ulrich Aebi.

Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- L'Istituto Blumenhaus Buchegg di Kyburg-Buchegg (SO) riceve da noi un contributo di CHF 8000.- per la costruzione di una nuova rampa che renderà più accessibile l'area esterna.
- Sosteniamo il registro CP nazionale con un contributo di CHF 250 000.-. In tal modo garantiamo la prosecuzione di questo prezioso strumento per la ricerca e il trattamento delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale in Svizzera.
- Il club per persone in sedia a rotelle di San Gallo (SG) riceve da noi un contributo di CHF 15 000.- per l'acquisto di una nuova sedia a rotelle sportiva per i tornei di Powerchair Hockey.
- Il campeggio per famiglie Aaregg di Brienz (BE) riceve da noi un contributo di CHF 20 000.- per la costruzione di una nuova piattaforma elevatrice.
- Lo Château de Vuillerens di Vuillerens-sur-Morges (VD) riceve da noi un contributo di CHF 9 000.-. Esso sarà destinato all'acquisto di ausili che consentiranno alle persone con mobilità ridotta di muoversi all'interno del giardino pubblico del castello.
- L'associazione Inclusiun Sportiva di Sammedan (GR) riceve da noi un contributo di CHF 10 000.- per l'acquisto di due Swiss-Trac nonché di altri mezzi ausiliari grazie ai quali anche le persone affette da disabilità fisiche potranno partecipare ai tour dell'associazione.
- La fondazione L'Espérance di Etoy (VD) viene sostenuta con un contributo di CHF 2 000.- per l'organizzazione della 12^a Fête de La Musique. Questo evento promuove l'incontro con le località vicine e con altre strutture a favore delle persone affette da disabilità e offre inoltre spazio per forme di espressione artistica ed esibizioni sul palcoscenico.

La fiducia nella nostra Fondazione continua a essere grande

Nonostante le tensioni geopolitiche e l'inflazione a livello globale possiamo guardare a un solido esercizio 2023, nel corso del quale abbiamo potuto mantenere e potenziare ulteriormente le nostre numerose prestazioni e offerte.

La Fondazione Cerebral si impegna in diversi settori a favore delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale. Scopo delle nostre prestazioni è consentire alle persone di condurre una vita quanto più possibile mobile e autonoma e di organizzare attivamente il proprio tempo libero. La parte più importante del nostro lavoro quotidiano continua a essere il servizio di consulenza e l'aiuto diretto. Il nostro team cura un contatto quotidiano con le quasi 10 000 famiglie e persone colpite e con le 300 istituzioni iscritte presso la nostra Fondazione. Anche durante lo scorso anno siamo stati per loro un importante punto di riferimento e spesso abbiamo potuto offrire uno sgravio urgentemente necessario. I riscontri delle beneficiarie e dei beneficiari delle nostre prestazioni hanno dimostrato l'importanza della nostra Fondazione e quanto il nostro modo di operare rapido, semplice e senza troppe formalità burocratiche sia apprezzato. Sapere di avere al proprio fianco un partner efficiente e affidabile è di conforto

per molte persone colpite e fornisce loro sostegno.

Il 2023 in cifre

Nel 2023, la nostra Fondazione ha registrato un introito da donazioni di CHF 9,031 milioni (l'anno precedente è stato di CHF 7,697 milioni). Questo importo include anche le eredità, che l'anno scorso ammontavano a CHF 5,077 milioni (CHF 3,399 milioni l'anno precedente). Alle donazioni, nel 2023 si sono aggiunti CHF 4,679 milioni come proventi derivati dalla fornitura delle prestazioni, da cui risulta un importo complessivo di CHF 13,710 milioni (l'anno precedente CHF 11,982 milioni). A questi proventi si contrappongono costi aziendali per CHF 12,131 milioni (l'anno precedente erano CHF 12,618 milioni). Nel complesso, la Fondazione Cerebral può volgere lo sguardo a un 2023 dal soddisfacente afflusso di donazioni. Ancora una volta abbiamo potuto fare affidamento sulla fedeltà e sul sostegno delle nostre numerose donatrici e dei nostri numerosi dona-

tori e, in particolare, abbiamo ricevuto anche considerevoli lasciti. Questa grande fiducia ci dimostra che il nostro aiuto arriva alle persone colpite e alle istituzioni e che al contempo siamo oggetto di attenzione da parte dei concittadini.

Il viaggio continua

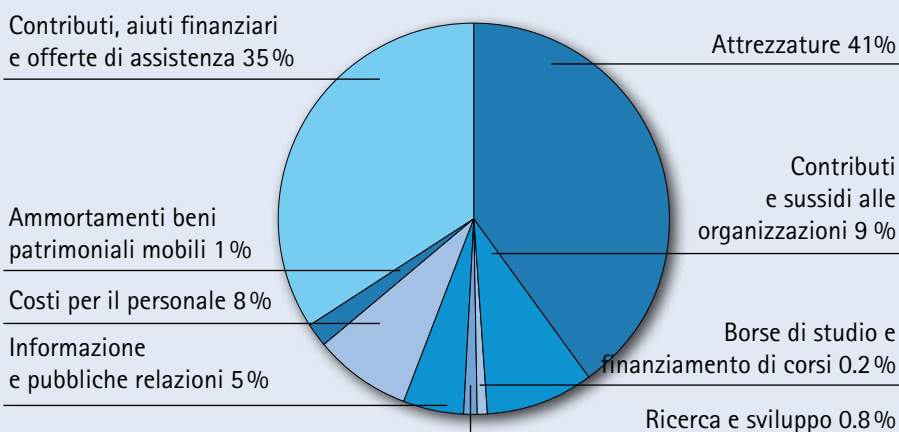
Anche in futuro faremo di tutto per rimanere al fianco delle persone e delle famiglie iscritte presso la nostra Fondazione nella loro quotidianità. È inoltre molto importante tenere gli occhi ben aperti e individuare tempestivamente le nuove esigenze. In questo modo possiamo reagire rapidamente e adottare le misure necessarie laddove serve. Ancora una volta, una sfida importante sarà sicuramente sensibilizzare la popolazione sulle esigenze delle persone affette da disabilità. Le persone colpite e le loro famiglie devono poter partecipare attivamente alla vita sociale e non essere isolate. Tuttavia, ciò può realizzarsi solo creando le condizioni per una convivenza autentica. Il nostro lavoro va in questa direzione.

Rapporto finanziario 2023

Il rapporto finanziario costituisce parte integrante della nostra relazione annuale. Comprende il conto annuale per gli anni 2023 e 2022, verificato dalla PwC SA e redatto in conformità alle raccomandazioni «Swiss GAAP FER 21». Contiene anche spiegazioni sul risultato finanziario e commerciale della Fondazione nonché le necessarie informazioni supplementari. Il rapporto finanziario 2023 è messo a disposizione su richiesta e a titolo gratuito. Può essere scaricato anche online su www.cerebral.ch/it/publicazioni.



Costi per la fornitura di servizi nell'anno 2023



Questa illustrazione presenta la percentuale relativa delle singole unità commerciali sui costi per la fornitura di servizi nel 2023 per un ammontare di CHF 12,131 milioni.

Il Premio Cerebral 2024 va nell'Emmental

Salome e Thomas Wieland gestiscono con grande dedizione una piccola fattoria biologica a Röthenbach nell'Emmental (BE) e offrono al contempo posti residenziali e di lavoro per persone affette da disabilità. Per il suo impegno, la coppia riceve il Premio Cerebral 2024.

Salome e Thomas Wieland sono una giovane coppia che ha realizzato nella propria fattoria Wielandleben una residenza speciale per persone affette da disabilità. Qui, queste persone possono vivere e lavorare insieme alla famiglia dei gestori e sperimentare la bella sensazione di essere utili e di svolgere un'attività appagante. Nel complesso, alla fattoria Wielandleben abitano dieci persone con diversi handicap, alle quali si aggiunge una persona che frequenta solo la struttura diurna.

Un prezioso contributo

Le mansioni in fattoria sono molteplici e variegate. Insieme a un accompagnatore socioprofessionale impiegato presso la fattoria, Salome e Thomas Wieland fanno sì che a ciascuna delle persone residenti vengano assegnate mansioni adeguate alle

rispettive esigenze. Salome Wieland racconta: «Le preferenze sono molto diverse. Alcuni preferiscono la stalla con gli animali, mentre altri preferiscono dare una mano nei campi o in giardino. Le persone residenti contribuiscono volentieri anche alla preparazione e al confezionamento dei vari prodotti fatti in casa destinati al negozio della fattoria e all'accoglienza degli ospiti. Per noi è importante che le persone impiegate nella nostra fattoria si sentano a proprio agio nella propria mansione e percepiscano l'importanza del loro contributo.»

La comunità della fattoria funziona come una grande famiglia. La casa dei Wieland e della loro bambina di sei anni, Lilou, è aperta e instaura con le persone residenti un rapporto fortemente basato sulla fiducia. Anche i pasti si consumano sem-

pre insieme: al grande tavolo della sala comune si parla di argomenti interessanti e si ride molto.

Supporto in diversi ambiti

La nostra Fondazione ha già sostenuto più volte la fattoria Wielandleben. Abbiamo ad esempio fornito un contributo per ampliare la produzione propria di pasta alla fattoria – a cui possono contribuire anche le persone portatrici di gravi handicap – e abbiamo partecipato al finanziamento di un minibus dotato di sollevatore. Attualmente stiamo sostenendo i Wieland per un urgente intervento di ristrutturazione della cucina della cascina, di modo che sia fruibile senza limitazioni dalle ospiti e dagli ospiti portatori di handicap. Salome e Thomas Wieland sono due persone semplici e modeste e il loro impegno viene dal cuore. L'assegnazione del Premio Cerebral è stata per entrambi una sorpresa inaspettata. «Per noi, il nostro modo di vivere è del tutto normale e non avevamo affatto la sensazione di fare qualcosa di speciale» spiega Salome Wieland. «Tuttavia siamo felicissimi di aver vinto il Premio Cerebral e siamo molto grati per la grande dimostrazione di stima. Utilizzeremo volentieri la somma per ristrutturare la nostra cucina, di modo che vada a beneficio non solo nostro ma di tutta la comunità.»

Prix Cerebral

Il premio di riconoscimento della Fondazione Cerebral di CHF 20000.- è stato nuovamente offerto dai coniugi Annegret e René Schefer dell'azienda Cosanum AG a Schlieren. Grazie mille!



Felici del riconoscimento: Thomas e Salome Wieland della fattoria Wielandleben con la figlia Lilou.

Ricaricarsi per tempo prima di esaurire le energie

Per consentire ai genitori e al personale che si occupa dell'assistenza delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale di concedersi una pausa da una quotidianità spesso faticosa, offriamo loro brevi vacanze rigeneranti in diversi hotel svizzeri.

Concedersi, per una volta, una passeggiata soltanto in due, mangiare in tranquillità al ristorante o anche semplicemente rilassarsi lasciando volare i pensieri – ciò che per molti di noi può sembrare scontato, spesso per i genitori di un bambino disabile è solo un sogno. Molti di loro sono occupati quasi 24 ore su 24 e non hanno pressoché occasione per riprendere fiato e recuperare le energie.

Una sensazione, questa, che conoscono bene Elsbeth e Andreas Pfister di Bubikon (ZH). Loro figlio Fabian è ormai adulto e vive in un'istituzione. Ciononostante, ancora oggi trascorre molto tempo a casa dei genitori. «Siamo sempre molto felici quando Fabian può venire da noi» racconta la mamma Elsbeth Pfister, «tuttavia questi



I genitori e il personale che si occupa dell'assistenza dei bambini con disabilità devono di tanto in tanto potersi concedere una pausa dalla loro faticosa quotidianità.

momenti sono sempre molto faticosi.» Talvolta, la cura e l'assistenza del figlio portano Elsbeth e Andreas Pfister ai limiti della sopportabilità fisica e anche emotiva. Elsbeth Pfister aggiunge: «Purtroppo, l'impegno rimane lo stesso anche quando il proprio figlio disabile è ormai adulto. Anzi, a volte diventa persino più faticoso, poiché oggi Fabian è molto più grande e più pesante e noi genitori non siamo di certo ringiovaniti.»

Ricaricare le energie per tempo

Per noi è molto importante che i genitori e i familiari che si occupano delle cure delle persone colpite da handicap motorio di origine cerebrale possano di tanto in tanto concedersi una pausa dalla loro faticosa quotidianità e ricaricare le energie. Per questo offriamo loro la possibilità di trascorrere brevi vacanze a prezzi agevolati in hotel selezionati della Svizzera. Le persone interessate possono scegliere la destinazione preferita da un catalogo; una parte delle spese di soggiorno saranno 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. Andreas Pfister aggiunge: «Anche noi abbiamo usufruito più volte di questa opportunità. Abbiamo sempre trascorso soggiorni meravigliosi e siamo tornati alla vita di tutti i giorni ricaricati di nuove energie. Siamo molto grati alla Fondazione Cerebral per il sostegno che offre a noi genitori impegnati nell'assistenza di un bambino portatore di handicap. Senza questo contributo non potremmo permetterci questi giorni di vacanza in hotel.»

Le brevi vacanze offerte con il nostro aiuto sono piccole parentesi di riposo per i coniugi Pfister. «In tutti gli hotel siamo stati accolti con grande cordialità» racconta Elsbeth Pfister, «talvolta abbiamo avuto l'impressione che il personale avesse per noi ancor più riguardo poiché sapeva che la nostra vita quotidiana è tutt'altro che facile. Sono cose che fanno bene all'anima.»



L'opuscolo con le diverse offerte per soggiorni a prezzi agevolati della Fondazione Cerebral.

Su il sipario per uno spettacolo di danza d'eccezione

L'inclusione non potrebbe essere più bella: abbiamo potuto offrire a bambini e a giovani affetti da handicap motorio di origine cerebrale un'esperienza davvero speciale. Hanno infatti potuto esibirsi insieme a un gruppo di danza all'evento di gala di DAS ZELT a Zurigo.

L'eccitazione era grande prima della prima prova a fine marzo ma i sei bambini hanno preso molto sul serio il loro impegno e si sono buttati anima e corpo in questa nuova esperienza. L'obiettivo era preparare un'esibizione insieme a un gruppo di danza professionista, alla quale tutti potessero partecipare secondo le proprie capacità, con o senza sedia a rotelle. I ballerini e le ballerine hanno soddisfatto con grande sensibilità le esigenze delle loro piccole accompagnatrici e dei loro piccoli accompagnatori, senza alcuna paura del contatto. In breve tempo è nata una meravigliosa esibizione inclusiva alla quale i bambini hanno partecipato con grande entusiasmo.

Per una volta sul grande palco

I genitori dei bambini iscritti presso la nostra Fondazione hanno potuto seguire da vicino le prove e vedere i figli superare i propri limiti sul palco. Quest'esperienza

ha regalato anche a loro tante emozioni e momenti indimenticabili. Una mamma ha saputo esprimerlo in poche parole: «Mai mi sarei aspettata di poter vedere mia figlia sul palco. Sono così orgogliosa; sono felicissima per lei per aver avuto questa opportunità.»

In occasione dell'evento di gala che si è tenuto il 21 aprile nell'area delle caserme nel centro di Zurigo, i bambini hanno potuto addirittura salire sul palco insieme alla famosa ex ginnasta svizzera Giulia Steingruber. L'esibizione ha fatto venire la pelle d'oca a tutti i presenti ed è stata premiata con uno scrosciante applauso. In collaborazione con DAS ZELT e grazie al sostegno della fondazione Laureus abbiamo potuto regalare ai bambini portatori di handicap un'esperienza indimenticabile sul palco. Siamo loro infinitamente grati.



L'esibizione è stata accompagnata dall'ex ginnasta Giulia Steingruber.



Tutti hanno potuto partecipare – con o senza sedia a rotelle.



Dopo il successo della prima prova, non poteva mancare una foto ricordo.



I bambini non dimenticheranno così presto la loro esibizione.

La vostra donazione è importante per noi!

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

Donazioni generali

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

Donazione con destinazione mirata

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

- il fondo per la mobilità
- il fondo temporaneo

Donazione di aziende

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

Donazione in memoria

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

Lasciti e legati

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

Buono a sapersi

Vi garantiamo un impiego accurato della vostra donazione. La nostra Fondazione è controllata dalla ZEWO ed è riconosciuta come di pubblica utilità. Lavoriamo riducendo al minimo le spese amministrative. Potete richiedere gratuitamente il nostro rapporto annuale oppure scaricarlo da www.cerebral.ch/it/publicazioni. 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). L'online-banking, oltre al bonifico bancario, comporta le minori spese di elaborazione e trasferimento.

Avete domande sulle donazioni?

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



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

Grazie mille per il vostro prezioso sostegno!



Scansionando questo codice QR, sarete reindirizzati al nostro film informativo. Naturalmente potete vederlo anche online sul nostro sito web all'indirizzo www.cerebral.ch/it.



La vostra donazione in buone mani.



Aiutare unisce

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