

Ein ganz herzliches **Merci**



Ausgabe 3/2025

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

 **cerebral**
Helfen verbindet

EDITORIAL



Liebe Leserin,
lieber Leser

Stellen Sie sich vor, es ist Sommer, das Wetter ist perfekt und lädt zum Draussensein ein. Da gibt es doch nichts Schöneres, als an der frischen Luft gemeinsam mit der ganzen Familie etwas zu unternehmen. Diesen Wunsch haben auch Familien mit einem beeinträchtigten Kind. Doch ist dies für sie oft nicht ganz so einfach wie für alle anderen, da sie für einige Unternehmungen wie Wandern oder Velotouren vor vielen Hindernissen und Herausforderungen stehen. Uns ist es ein grosses Anliegen, diesen Familien ein möglichst vielfältiges und hindernisfreies Angebot an Freizeitaktivitäten zu bieten. Damit können sie selbstbestimmt je nach Bedürfnissen ihre Freizeit geniessen. Deshalb bauen wir unser nationales Mietnetz für geländegängige Elektrorollstühle JST Mountain Drive stetig weiter aus. Dieses Jahr sind mit Brunnen (SZ) und La Tzoumaz (VS) gleich zwei neue Destinationen hinzugekommen. Wir freuen uns sehr, dass wir somit das Unterwallis und auch das Rütli für Menschen im Rollstuhl besser zugänglich machen können. Lesen Sie mehr zu unserem JST-Projekt auf der Seite 11 der neuen Ausgabe.

Ebenso möchte ich Ihnen das Interview ab Seite 8 ans Herz legen. Es befasst sich mit der Ausbildung von angehenden Pflegefachpersonen und den Praktika, die wir den Auszubildenden bei unseren Familien anbieten. Diese Praktika sind für beide Seiten äusserst wertvoll und tragen massgeblich dazu bei, dass sich beeinträchtigte Kinder und ihre Familien bei einem Spitalaufenthalt wohlfühlen.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre und danke Ihnen für Ihr Interesse an unserer Arbeit.

Thomas Erne, Geschäftsführer

Inhaltsverzeichnis

3

Merci für die Hilfe!

Immer wieder erreichen uns Briefe von dankbaren Familien und Einzelpersonen, denen wir mit unseren Leistungen helfen konnten. Wir freuen uns sehr über diese Zuschriften, zeigen sie doch, dass unsere Unterstützung ankommt und sehr viel bewegen kann.

4–6

«Dieser Anfall kam aus dem nichts und veränderte unser ganzes Leben»

Michelle Benz schien ein gesundes kleines Baby zu sein – bis sie im Alter von sechseinhalb Wochen einen ersten schweren Epilepsie-Anfall erlitt. Nach verschiedenen Abklärungen und Untersuchungen mussten sich ihre Eltern Manuela und Patric Benz mit der Tatsache abfinden, dass ihre Tochter von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen ist.

7

In Kürze

Wir berichten von unserer Teilnahme am Love Ride in Dübendorf (ZH) und von einem neuen Informationsprojekt, das uns sehr am Herzen liegt. Zudem haben wir bei den bei uns angemeldeten Familien eine grosse Umfrage durchgeführt, um unsere Leistungen noch besser auf ihre Bedürfnisse ausrichten zu können. Gerne stellen wir Ihnen auch wieder verschiedene Projekte von Institutionen vor, die wir aktuell mit finanziellen Beiträgen unterstützen.

8–9

«Die Pflegenden müssen zuerst lernen, mit der besonderen Situation umzugehen»

Wir arbeiten seit vielen Jahren mit dem Berufs- und Weiterbildungszentrum für Gesundheits- und Sozialberufe St.Gallen (BZGS) zusammen und vermitteln Praktikumsplätze bei Familien mit einem cerebrally bewegungsbeeinträchtigten Kind an angehende Pflegefachpersonen. Christina Ruinatscha und Gaby Pavone vom BZGS erklären, warum diese Praktika so wichtig sind und wie die Zusammenarbeit genau aussieht.

10

Ein vergnügliches Sommerfest in den Walliser Bergen

Bereits zum dritten Mal veranstalteten wir Mitte Juni gemeinsam mit dem Verein Dualski Bellwald einen Sommerevent. Die angereisten Familien konnten verschiedene Sommeraktivitäten ausprobieren und gemeinsam einen entspannten Tag erleben.

11

Zwei neue JST-Mietstationen: in der Innerschweiz und im Wallis

Trotz Rollstuhl in der Natur unterwegs sein und Ausflüge mit der ganzen Familie geniessen – diesen Frühling durften wir in Brunnen (SZ) und La Tzoumaz (VS) je eine Mietstation für geländegängige Elektrorollstühle JST Mountain Drive einrichten.

Impressum

Merci ist das Informationsblatt für Spenderinnen und Spender der Schweizerischen Stiftung für das cerebrally gelähmte Kind und erscheint viermal jährlich: im März, Juni, August und November.
Herausgeberin/Produktionsleitung Stiftung Cerebral **Redaktion und Texte** Sina Lüthi **Fotos** Sina Lüthi
Druck Witschi&Ritz Crossmedia AG, Nidau **Auflage** 87 750 Exemplare. Gedruckt auf FSC-zertifiziertem Papier. **Abonnementpreis** Merci CHF 5.–/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)
Sponsorin Cosanum AG, Medizinalbedarf, Brandstrasse 28, 8952 Schlieren, Telefon 043 433 66 66, www.cosanum.ch. Die Cosanum AG ist langjährige Lieferantin der Stiftung Cerebral für Inkontinenzprodukte.

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

Merci!



Dank meines neuen Powerchair-Hockey-Rollstuhls konnte ich mich dem Hauptteam der Rolling Thunder Bern anschliessen. Letzte Woche haben wir das Finale der Schweizer Meisterschaft Liga A in Zürich gespielt und den 2. Platz belegt. Nochmals ein riesiges Dankeschön für eure Unterstützung.

Jérémi Vorpe, 2710 Tavannes

Wir sind zurück und Lara hatte die Zeit ihres Lebens. Sie hat diese Ferien unfassbar genossen und ich habe trotz der intensiven Pflege- und Betreuungsarbeit einige Tränen der Dankbarkeit vergossen, dass wir das zusammen erleben konnten. Aus tiefstem Herzen danke ich Ihnen für die Mitfinanzierung unserer Ferien. Ich weiss diesen Beitrag mehr als zu schätzen.

Sabrina Bühler, 8223 Guntmadingen



Ganz herzlichen Dank für Ihre Unterstützung, sodass die Finanzierung des E-Scooters zustande gekommen ist. Sie haben mir mit ihrer finanziellen Unterstützung Freiheit ermöglicht. Dafür bin ich sehr dankbar.

Gisela Gasser, 3673 Linden



«Dieser Anfall kam aus dem nichts und veränderte unser ganzes Leben»

Michelle Benz schien ein gesundes kleines Baby zu sein – bis sie im Alter von sechseinhalb Wochen einen ersten schweren Epilepsie-Anfall erlitt. Nach verschiedenen Abklärungen und Untersuchungen mussten sich ihre Eltern Manuela und Patric Benz mit der Tatsache abfinden, dass ihre Tochter von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen ist.

Die Familie Benz wohnt in einem Mehrfamilienhaus im Zürcherischen Bisikon, das zur Gemeinde Effretikon gehört. Heute ist ein sonniger und sehr warmer Tag, Patric Benz ist mit seinen Kindern Michelle und Severin zum ersten Mal im Freibad gewesen. Nun sind die drei entsprechend müde, aber sehr zufrieden. Michelle blinzelt und reibt sich mit der Hand über die Augen. Sie hat Hunger und kann es kaum erwarten, dass Mama Manuela endlich den verspäteten Zmittag auf den Tisch bringt und sich zu ihr hinsetzt, um ihr zu essen zu geben. Während sich der achtjährige Severin in sein Zimmer zurück-

zieht, setzt sich Patric Benz ebenfalls an den grossen Esstisch und seufzt zufrieden. «Mit Michelle in die Badi zu fahren, ist zwar wirklich schön, und sie genießt das Wasser in vollen Zügen», sagt er, «aber es ist immer auch ziemlich anstrengend, weil ich sie kaum aus den Augen lassen kann.»

Erste Tests nach der Geburt verliefen unauffällig

Michelle Benz ist zwölf Jahre alt und von einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung betroffen. Bei ihr wurde eine sogenannte CDKL5 diagnostiziert – dabei handelt es sich um eine neurologische

Entwicklungsstörung, die sich durch bereits im Babyalter einsetzende und in den meisten Fällen arzneimittelresistente Anfälle und schwere neurologische Entwicklungsstörungen auszeichnet. Manuela Benz erinnert sich: «Als Michelle zur Welt kam, wussten wir von all dem nichts. Sie schien zwar sehr klein und filigran, ansonsten aber ein gesundes Baby zu sein.» Auch die ersten Tests kurz nach der Geburt verliefen unauffällig, sodass die junge Familie bald darauf mit ihrem neugeborenen Mädchen nach Hause zurückkehren durfte.

«Auch wenn wir grosse Angst vor der Diagnose hatten, wollten wir doch Gewissheit haben.»

«Vielleicht war es auch, weil Michelle unser erstes Kind war und wir deshalb keine Vergleichsmöglichkeiten hatten. Wir stellten jedenfalls keine Auffälligkeiten in ihrer Entwicklung fest – zumindest am Anfang», erzählt Patric Benz, wischt seiner Tochter sorgfältig ein paar Saucenreste vom Kinn und schaut dann nachdenklich zu seiner Frau Manuela hinüber. Sie nickt: «So richtig beunruhigt waren wir eigentlich erst, als unsere Kleine im Alter von etwa sechseinhalb Wochen ihren ersten epileptischen Anfall erlitt.» Manuela Benz kann sich noch gut an diesen folgen-schweren Moment erinnern. «Dieser Anfall kam aus dem Nichts und veränderte unser



Der achtjährige Severin unternimmt mit seiner Schwester Michelle eine Spritztour mit dem Rollstuhl. Je schneller er fährt, desto grösser ist ihre Freude.



Wollen sich trotz Michelles Beeinträchtigung nicht einschränken lassen: Manuela und Patric Benz mit ihren beiden Kindern Michelle und Severin.

ganzes Leben. Ich hatte Michelle gerade gestillt und sie ruhte sich auf meinem Arm aus, als sie plötzlich ihre Augen ganz weit aufriss und mit den Armen unkontrolliert zu zittern begann.» Der sofort beigezogene Kinderarzt versuchte die Eltern zu beruhigen. Eine frühkindliche Epilepsie kann jedes Neugeborene treffen – die Anfälle verlaufen meist harmlos und legen sich nach wenigen Wochen wieder.

Doch bei Michelle war das anders. Dem ersten Anfall folgten weitere, und so fuhren die besorgten Eltern schliesslich mit ihrer Tochter ins Spital. Dort wurden verschiedene Tests und Untersuchungen vorgenommen. Manuela Benz: «Auch wenn wir natürlich grosse Angst vor der Diagnose hatten, wollten wir doch Gewissheit darüber haben, was unserer Tochter genau fehlte.» Weil die Befürchtung im Raum stand, Michelle könnte von einem Gendefekt betroffen sein, wurde schliesslich ein Gentest durchgeführt. Es dauerte ziemlich lange, bis die Resultate vorlagen. Für die Eltern bedeutete das eine nervenaufreibende Zeit voller Befürchtungen und Ängste, dazwischen aber auch immer wieder die jäh aufkeimende Hoffnung, dass doch alles gut sein würde. Ein Erlebnis ist Manuela und Patric Benz aus dieser Zeit in besonderer Erinnerung geblieben: «Wir gingen mit Michelle ins Babyschwimmen und wurden dort mit dem Anblick von

anderen Babys im gleichen Alter konfrontiert. Da wurde uns gnadenlos vor Augen geführt, wie sehr sich die Entwicklung unserer Tochter von anderen Kindern unterschied.»

«Ich war unglaublich froh, dass ich all meine Ängste mit ihm teilen durfte.»

Manuela Benz weinte den ganzen Heimweg und fragte sich zum ersten Mal ernsthaft, ob sie all dem, das da noch kommen würde, gewachsen sei. «Zum Glück führen Patric und ich eine sehr vertrauensvolle Beziehung und können immer über alles miteinander reden», sagt sie und ergänzt: «Ich war unglaublich froh, dass ich all meine Ängste und die riesige Traurigkeit mit ihm teilen durfte.» Patric Benz: «Wir gaben uns gegenseitig Halt und wussten gleichzeitig, dass wir uns auch in Zukunft aufeinander verlassen können.»

Antworten auf dringende Fragen

Die endgültige Diagnose einer CDKL5 brachte den Eltern insofern etwas Ruhe, als dass sie endlich Antworten auf dringende Fragen erhielten. Michelles Epilepsie hielt die junge Familie nämlich

nach wie vor in Atem und liess sich mit keinem Medikament behandeln. Michelle erlitt teils bis zu 60 Anfälle pro Tag, die Eltern mussten hilflos dabei zuschauen und konnten ihrer Tochter keine Linderung verschaffen. «Egal was wir ausprobierten – nichts wirkte. Im Alter von zehn Monaten galt Michelle schliesslich als austerapiert. Durch die Diagnose der CDKL5 wussten wir wenigstens, dass eine medikamentenresistente Epilepsie in den meisten Fällen zum Krankheitsbild dazugehört.»

Tiefe Spuren, die wohl nie mehr ganz verschwinden

Die Eltern mussten lernen, mit Michelles Epilepsie zu leben, und eine Zeit lang ging das auch relativ gut. Als Michelle drei Jahre alt war, wurden die Anfälle jedoch schlimmer. «Das war eine sehr schwierige Zeit für uns alle. Michelle hatte vorher verschiedene kleine Entwicklungsschritte machen dürfen, die aber aufgrund der schweren Anfälle nach und nach wieder verschwanden.» Sie schaut ihre Tochter an, die inzwischen ruhig in ihrer Kuschelecke im Wohnzimmer liegt und versonnen an einem Stoffhandschuh herumlutscht, den ihr die Eltern als Schutz für die darunterliegende Haut angezogen haben, und ihr Blick wird ganz weich: «Damals sagte ich zu Michelle, dass sie gehen darf, wenn sie nicht mehr mag. Dass wir verstehen,



Die Eltern geben sich auch in schweren Zeiten gegenseitig Halt und sprechen miteinander über alle Sorgen und Ängste.

wenn sie nicht mehr kämpfen mag.» Sie wischt sich verstohlen eine Träne aus dem Augenwinkel. Die schweren Zeiten haben bei ihr und ihrem Mann Patric tiefe Spuren hinterlassen, die wohl nie mehr ganz verschwinden werden.

Michelle gab nicht auf. Mit der liebevollen Unterstützung ihrer Familie kämpfte sie sich zurück ins Leben – und weil die schweren Gewitter in ihrem Kopf irgendwann doch auch wieder etwas nachliessen, konnte sie auch wieder verschiedene Fortschritte erzielen. Trotzdem wird sie durch ihre schwere Beeinträchtigung wohl immer mit verschiedenen Einschränkungen leben müssen. Bis heute kann Michelle nicht selber laufen und auch nicht sprechen. Trotzdem verstehen ihre Eltern ziemlich gut, was sie möchte und wie es ihr geht – Michelle zeigt mit ihrer Mimik sehr deutlich, wenn sie etwas nicht mag oder sich unwohl fühlt.

Sie besucht die heilpädagogische Schule der Stiftung Ilgenhalde in Fehraltorf, wo sie auch verschiedene Therapien erhält und sich rundum wohlfühlt.

Das Leben muss weitergehen

Die Eltern entschieden sich schon früh dazu, nach vorne zu schauen und nicht länger mit der Situation zu hadern. «Wir wollten Michelle nicht in Watte packen, nur weil sie beeinträchtigt ist», sagt Patric Benz. Weil Michelles Gendefekt spontan aufgetreten war und nicht von den Eltern

vererbt wurde, wünschten sich Manuela und Patric Benz zudem ein zweites Kind. Natürlich war die Angst vor einer erneuten Beeinträchtigung trotzdem ein steter Begleiter während der Schwangerschaft. Umso erleichteter waren die Eltern, als Severin schliesslich kerngesund zur Welt kam.

Der Radius wird immer grösser

Die Familie führt heute trotz Michelles schwerer Beeinträchtigung einen ganz normalen Alltag und die Eltern versuchen wenn immer möglich, auch Spontanität zuzulassen. Michelle ist ein gutmütiges Mädchen und gerne unterwegs – sehr zur Freude von Manuela und Patric Benz, die vor der Geburt ihrer Kinder wahre Weltbummler waren und sich darauf freuten,

mit Michelle und Severin wieder zu neuen Horizonten aufzubrechen. Pontresina, Cornwall, Lofoten – der Radius wird immer grösser. Manuela Benz lächelt: «Heute achten wir einfach immer darauf, dass ein Kinderspital oder zumindest eine Arztpraxis in der Nähe ist, wenn wir unser Reiseziel aussuchen. Ansonsten unterscheidet sich unsere Art zu reisen aber nicht von der früher. Auch ohne Kinder galt es, spontan zu sein und flexibel auf Unvorhergesehenes zu reagieren. Wir sind sehr dankbar dafür, dass Michelle diese besonderen Erlebnisse mit uns teilen kann.»

Hilfe für die Familie Benz

Die Familie Benz ist schon seit einigen Jahren bei unserer Stiftung angemeldet und bezieht regelmässig Pflege- und Hygieneartikel aus unserem Pflegeartikelshop. Wir unterstützen die Familie zudem beim Kauf eines behindertengerechten Autos. Manuela und Patric Benz haben mit ihren Kindern auch schon verschiedene Freizeitangebote unserer Stiftung genutzt. Besonders unser Kajakangebot und die Möglichkeit, im Winter auf verschiedenen Kunsteisbahnen Eisgleiter ausleihen zu können, machen ihnen grosse Freude. Diesen Sommer möchten sie auf dem Campingplatz Campofelice im Tessin erstmals einen Cerebral-Bungalow ausprobieren. Patric und Manuela Benz betreiben leidenschaftlich Wintersport. Wir haben ihnen bei der Finanzierung eines Dualskikurses geholfen, damit sie auch Michelle im Dualski mit auf die Skipiste nehmen und gemeinsam unbeschwerte Skiferien geniessen können.

In Kürze

Riesige Solidarität am 33. Love Ride

Am 4. Mai 2025 war es wieder so weit: Auf dem Flugplatz in Dübendorf (ZH) trafen sich trotz dunkler Wolken und zeitweise einsetzendem Regen unzählige Motorradfahrerinnen und Motorradfahrer, um gemeinsam mit beeinträchtigten Menschen eine Ausfahrt zu unternehmen. Wir durften den Love Ride als Partnerin begleiten und waren mit einem Informationsstand vor Ort. So konnten wir den Rideout hautnah verfolgen und waren einmal mehr tief berührt von der Solidarität, mit der sich die Motorrad-Community für ihre beeinträchtigten Fahrgäste engagierte. Wir bedanken uns bei allen Teilnehmenden und Ridern, aber auch bei den Veranstaltern für diesen wunderbaren Anlass und freuen uns bereits jetzt auf den 34. Love Ride, der am 3. Mai 2026 stattfinden wird.



Informationsprojekt Cerebralparese

Eine im Jahr 2023 durch das Schweizer Cerebralparese-Register durchgeführte Studie hat aufgezeigt, dass sowohl Angehörige als auch die Betroffenen selbst häufig nur begrenztes Wissen über das Thema Cerebralparese (CP) haben. Zusammen mit dem Schweizer Cerebralparese-Register und der Vereinigung Cerebral Schweiz möchten wir Informationen zur Cerebralparese klarer, verständlicher und visuell ansprechender vermitteln. Die Inhalte sollen nicht nur Menschen mit CP und ihre Angehörigen, sondern auch eine breite Öffentlichkeit informieren.

Es wurde eine breit abgestützte Arbeitsgruppe gebildet, in der verschiedene Fachpersonen sowie Ärztinnen und Ärzte vertreten sind. Animierte digitale Filme mit Illustrationen sollen die Inhalte leicht verständlich an die Zielgruppen vermitteln. In einem ersten Schritt wird ein animierter Kurzfilm produziert, der eine allgemeine Einführung in die Cerebralparese bietet. In weiteren Schritten folgen Filme zu spezifischen Themen wie Behandlung, Therapien und Alltagsbewältigung. Der Arbeitstitel des Informationsprojekts lautet «Du, was habe ich eigentlich?».

Für das neue Informationsprojekt Cerebralparese möchten wir insgesamt CHF 90 000.– sammeln.

Aktuell unterstützen wir folgende Projekte anderer Institutionen

- Das PTA-Wohnheim in La Neuveville (BE) erhält von uns einen Beitrag über CHF 5000.– für den Kauf eines Spezialfahrrads.
- Die Schweizer Powerchair-Hockey-Nationalmannschaft erhält von uns einen Beitrag über CHF 10 000.– für den Kauf eines zusätzlichen Sportrollstuhls.
- Die Fondation Centre ASI in Biel/Bienne (BE) wird von uns mit einem Beitrag über CHF 20 000.– für den Neubau einer Werkstatt zur beruflichen Integration unterstützt. Mit diesem Betrag wird die barrierefreie Infrastruktur finanziert.
- Damit auf der Gartenbahnanlage auf dem Gelände des Bürgerspitals Basel und der REHAB AG (BS) künftig auch rollstuhlgängige Gartenbahnwagen eingesetzt werden können, leisten wir einen Beitrag von CHF 18 000.–.
- Die Stiftung Nische in Zofingen (AG) möchte einen neuen Kleinbus anschaffen. Wir unterstützen dieses Vorhaben mit einem Beitrag von CHF 10 000.–.
- Die Stiftung «Ton sur Ton» in La Chaux-de-Fonds (NE) erhält von uns einen Beitrag über CHF 4000.– für ihr Projekt «Opération Culture Inclusive». Dabei entsteht eine multidisziplinäre Ausbildungsstätte für Sport, Kunst und Bildung.

Grosse Umfrage bei allen bei der Stiftung Cerebral angemeldeten Personen

Regelmässig führt die Stiftung Cerebral Umfragen bei allen angemeldeten Personen durch. Dies, weil wir uns stetig verbessern und unsere Leistungen und Angebote genau an die Bedürfnisse der bei uns angemeldeten Einzelpersonen und Familien anpassen möchten. Vor Kurzem wurde wieder eine grosse Umfrage durchgeführt. Diese Umfrage stiess auf grosses Interesse – sie ist mit einer Rücklaufquote von 16 Prozent und 1239 Antworten repräsentativ. Was sich jetzt schon herauskristallisiert: 91 % der Betroffenen und ihrer Angehörigen sind mit der Beratungsqualität der Stiftung Cerebral sehr zufrieden und 95 % schätzen die Freundlichkeit.

Nun sind wir dabei, alle erhaltenen Antworten und Anregungen sorgfältig auszuwerten. Daraus werden neue Projekte, Verbesserungen etc. abgeleitet. Gerne werden wir Sie in einer der nächsten Ausgaben genauer über die Resultate und Massnahmen informieren.



«Die Pflegenden müssen zuerst lernen, mit der besonderen Situation umzugehen»

Wir arbeiten seit vielen Jahren mit dem Berufs- und Weiterbildungszentrum für Gesundheits- und Sozialberufe St.Gallen (BZGS) zusammen. Gemeinsam vermitteln wir Praktikumsplätze bei Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Kind an angehende Pflegefachpersonen. Christina Ruinatscha und Gaby Pavone vom BZGS erklären, warum diese Praktika so wichtig sind und wie die Zusammenarbeit genau aussieht.



Christina Ruinatscha (rechts) und Gaby Pavone vom BZGS.

(Foto: zvg)

Was ist anders, wenn sich ein Kind mit einer Beeinträchtigung in Spitalpflege begeben muss?

Christina Ruinatscha: Ein Kind mit einer Beeinträchtigung ist in erster Linie ein Kind, das wie alle anderen Kinder individuell und seinen Bedürfnissen entsprechend im Spital betreut werden soll. Oftmals sind die Rahmenbedingungen bei einem Kind mit einer Beeinträchtigung aber anders, und das gilt es zu berücksichtigen.

So kann es beispielsweise sein, dass das betroffene Kind nur über eingeschränkte Fähigkeiten zur sprachlichen Kommunikation verfügt und deshalb nur schwer ausdrücken kann, ob es Schmerzen oder Angst hat. Hier muss die Pflegefachperson unter Einbezug der Eltern ihre Kommunikation anpassen beziehungsweise Hilfsmittel wie Piktogramme, einen Talker (elektronisches Hilfsgerät) und die averbale Kommunikation nutzen.

Gaby Pavone: Hinzu kommt, dass Kinder mit einer Beeinträchtigung häufig sehr empfindlich auf fremde Personen, Umgebungen und veränderte Routinen reagieren. Deshalb kann ein Spitalaufenthalt zu einer grossen Belastung werden. Hier ist es wichtig, Rituale und Gewohnheiten von daheim zu übernehmen und die Pflege so zu planen, dass das Kind nicht ständig von anderen Pflegenden betreut wird, sondern

bezüglich der Betreuungspersonen eine Kontinuität besteht.

Die Eltern kennen die individuellen Bedürfnisse der Kinder sehr genau. Sie sind die Expertinnen und Experten in der Betreuung ihres Kindes. Dies ist in der Pflege eines Kindes mit einer Beeinträchtigung eine wertvolle Ressource. Deshalb ist es wichtig, dass die Eltern von Anfang an in die Betreuung ihres Kindes eingebunden werden.

Christina Ruinatscha: Ein Kind mit einer Beeinträchtigung hat meistens eine lange Krankheitsgeschichte mit verschiedenen chronischen Einschränkungen. Das macht die Pflege zeitintensiver. Oft ist das Kind auch auf Hilfsmittel angewiesen. Das setzt eine gute Kommunikation und die Zusammenarbeit von Ärztin oder Arzt, Pflege, Physiotherapie, Ergotherapie und Eltern voraus.

Welchen Herausforderungen müssen sich die Pflegefachpersonen HF in solchen Fällen stellen?

Christina Ruinatscha: Die Pflege von beeinträchtigten Kindern und ihren Eltern ist beziehungsorientiert und komplex. Das gilt nicht nur im Spital, sondern generell in der Betreuung von Kindern mit einer Beeinträchtigung – also auch, wenn sich beispielsweise eine Pflegefachperson von der Spitex zu Hause um ein betroffenes Kind kümmert.

Die Betreuung verlangt neben pflegerischem Fachwissen auch kommunikative, emotionale und organisatorische Kompetenzen. Die Pflegefachperson muss zum Beispiel auch nonverbale Signale erfassen und deuten können – das erfordert viel Feingefühl.

Gaby Pavone: Ein wichtiger Aspekt ist sicherlich auch der höhere Aufwand, der bei der Pflege eines beeinträchtigten Kindes im Spital berücksichtigt werden muss. Körperpflege, Mobilisation, Aktivierung und Beschäftigung oder Nahrungsaufnahme – das alles braucht Zeit, und die Pflegenden müssen hierfür das nötige Verständnis und die Geduld aufbringen.

Christina Ruinatscha: Wichtig ist, die Eltern als Expertinnen und Experten in der Betreuung ihres Kindes zu betrachten und sie frühzeitig als Partnerinnen und Partner einzubinden. Ihr Wissen ist für die Pflege essenziell. Dabei sollte immer berücksichtigt werden, dass Eltern von Kindern mit einer Beeinträchtigung im Alltag Grosses leisten und durch einen Spitalaufenthalt oder durch eine akute Gesundheitsverschlechterung weiter belastet werden könnten. Dem muss unbedingt Rechnung getragen werden – auch das erfordert viel Einfühlungsvermögen.

Wie ist es zur Zusammenarbeit zwischen dem BZGS und der Stiftung Cerebral gekommen?

Gaby Pavone: Die Zusammenarbeit zwischen der Stiftung Cerebral und dem BZGS besteht bereits seit über 30 Jahren. Initiiert wurde sie von der damaligen Schule des Ostschweizer Kinderspitals, die sich erstmals dieser Thematik annahm. Bei der Stiftung Cerebral stiess ihr Anliegen auf offene Ohren. Gemeinsam wurden geeignete Familien gesucht, und schon bald durften die ersten Pflegefachpersonen in Ausbildung ihre Praktika bei Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Kind absolvieren.

Seit die Schule des Ostschweizer Kinderspitals vor rund 25 Jahren geschlossen wurde, bietet das BZGS die Ausbildung zur Pflegefachfrau bzw. zum Pflegefach-

mann HF an, und dabei wurden auch die Praktika bei den Familien übernommen. Mir persönlich macht die unkomplizierte Zusammenarbeit mit der Stiftung Cerebral sehr viel Freude. Ohne ihre Hilfe wäre es uns kaum möglich, solche Praktika anzubieten, denn wir hätten gar keinen Zugang zu betroffenen Familien.

Was ist das Ziel der durch die Stiftung Cerebral vermittelten Praktika?

Christina Ruinatscha: In erster Linie geht es darum, dass die Studierenden HF Pflege, welche die Betreuung von Kind, Jugendlichen, Familie, Frau (KJFF) als Schwerpunkt in ihrer Ausbildung gewählt haben, für die besonderen Bedürfnisse von Kindern mit einer Beeinträchtigung und ihre Eltern sensibilisiert werden. Sie sollen durch ein zweiwöchiges Praktikum bei einer Familie die Möglichkeit erhalten, durch aktive Mitarbeit einen Einblick in den realen Alltag zu erhalten. Durch ihren Einsatz soll zudem auch die Familie im Alltag entlastet werden.

Wie entsteht der Kontakt zu den Familien?

Christina Ruinatscha: Der Kontakt wird über die Stiftung Cerebral vermittelt. Sie informiert die bei ihr angemeldeten Familien mit einem cerebral bewegungsbeeinträchtigten Kind über die Möglichkeit für ein solches Praktikum. Eine wichtige Voraussetzung ist dabei, dass das Kind noch nicht zur Schule geht, sondern noch im Vorschulalter ist. Bei grösseren Kindern würde eine Teilnahme wenig Sinn machen, weil sie den Grossteil ihres Alltags nicht zu Hause, sondern in der Schule verbringen.

Wie sind die Praktika bei den teilnehmenden Familien aufgebaut? Wie laufen sie ab und was sind die Schwerpunkte?

Gaby Pavone: Der Einsatz dauert zwei Wochen und findet an im Voraus festgelegten Daten Ende November/Anfang Dezember statt.

Durch das Praktikum sollen die angehenden Pflegefachpersonen HF im Zusammenleben mit der Familie erkennen, welche Auswirkungen eine Beeinträchtigung auf das Familienleben hat. Sie sollen lernen, ein Kind mit einer Beeinträchtigung in seiner Lebensgestaltung zu begleiten und zu fördern. Dies bedingt, dass die Studierenden HF Pflege während dieser Zeit, wenn möglich, bei den Familien wohnen.

Christina Ruinatscha: In der Schule werden die Pflegefachpersonen HF in Ausbildung auf ihren Einsatz bei den Familien vorbereitet. Parallel nehmen sie einen ersten Kontakt mit den Familien auf, um

ein Kennenlernen zu ermöglichen. Wichtig ist, dass gegenseitige Erwartungen geklärt werden können und die Studierenden aufzeigen können, welche Kompetenzen sie zur Betreuung des Kindes mitbringen und in welchen Bereichen sie eine Einführung benötigen.

Die Schwerpunkte sind, wie bereits erwähnt, der Einblick in den realen Alltag einer Familie mit einem Kind mit Beeinträchtigung und die Entlastung der Familie durch die Pflegefachperson HF in Ausbildung. Sie soll Förderungsmöglichkeiten und Pflegeinterventionen bei Kindern mit einer Beeinträchtigung anwenden lernen und ihre bereits erworbenen Erfahrungen und Kenntnisse weitergeben. Sie darf zur Entlastung der Eltern für kleinere Hausarbeiten und zur Beschäftigung der Geschwister zugezogen werden.

Welche Rückmeldungen erhalten Sie von den Pflegefachpersonen HF in Ausbildung?

Christina Ruinatscha: Die Studierenden erfahren das Praktikum als wichtige Bereicherung in ihrer Ausbildung. Sie äussern grossen Respekt vor der Leistung, welche die Familien erbringen, und melden zurück, in dieser Zeit mehr Verständnis für diese «besonderen» Kinder und ihre Angehörigen entwickelt zu haben.

Gaby Pavone: Sehr geschätzt wird von den Studierenden auch, dass sie von den Familien so herzlich und offen aufgenommen und integriert werden und den Alltag mitgestalten dürfen. Berührend sind Rückmeldungen, in denen die Studierenden schildern, wie rasch sie von den Kindern ins Herz geschlossen wurden. Es ist auch schon oft vorgekommen, dass aus einem einmaligen Praktikum eine langjährige Freundschaft entstanden ist.

Wie reagieren die Familien auf die Pflegefachpersonen HF in Ausbildung?

Gaby Pavone: Die Reaktionen sind durchwegs offen und sehr positiv. Gerade Familien, die bereits einmal eine Pflegefachperson HF in Ausbildung für ein Praktikum bei sich hatten, freuen sich jeweils sehr auf die zwei Wochen. Der Einsatz wird geschätzt und als grosse Entlastung für den Familienalltag erlebt.

Ein vergnügliches Sommerfest in den Walliser Bergen

Bereits zum dritten Mal veranstalteten wir Mitte Juni gemeinsam mit dem Verein Dualski Bellwald einen Sommerevent. Die angereisten Familien konnten verschiedene Sommeraktivitäten ausprobieren und gemeinsam einen entspannten Tag erleben.

Wir arbeiten seit vielen Jahren mit dem Verein Dualski Bellwald zusammen und sorgen gemeinsam dafür, dass Einzelpersonen und Familien mit einem cerebralen bewegungsbeeinträchtigten Familienmitglied unbeschwerte Skiferien in den Walliser Bergen verbringen dürfen. Bellwald hat aber nicht nur im Winter, sondern auch im Sommer viel für Menschen mit Beeinträchtigungen zu bieten. Deshalb haben wir uns vor drei Jahren dazu entschlossen, mit dem Verein Dualski jeweils auch einen Sommerevent durchzuführen.

Der diesjährige Sommerevent fand Mitte Juni 2025 statt und war wiederum ein voller Erfolg. Die angereisten Familien nutzten die Gelegenheit, die verschiedenen Sommerangebote für sich zu entdecken und in aller Ruhe auszuprobieren. Es gab aber auch viel zu erleben: Die Kinder und Jugendlichen konnten gemeinsam mit ihren Eltern eine Runde mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl JST Mountain

Drive drehen und austesten, wie mühelos dieses Gefährt selbst anspruchsvolle Wanderwege mit holperigen Wurzeln und losen Steinen bewältigt.

Wer die Gegend rund um Bellwald lieber hoch zu Ross für sich entdecken wollte, konnte sich vom gutmütigen Shettlandpony Fenja oder dem Isländer Wallach Sætur entspannt durch den Wald tragen lassen. Für Wagemutige stand ein neuartiges Offroad-Tandem bereit, das rasante Abfahrten über Stock und Stein ermöglichte.

Ein unvergessliches Erlebnis für Gross und Klein

Beim gemeinsamen Grillmittag konnten in entspannter Atmosphäre neue Kontakte geknüpft und Erfahrungen ausgetauscht werden, während der Oberwalliser Musiker Beat Steiner mit seinem Handörgel für Stimmung sorgte.

Nach einer eher verregneten Ausgabe im Jahr 2024 konnte der Sommerevent 2025



bei weitgehend trockenem Wetter durchgeführt werden. Wir danken allen freiwilligen Helferinnen und Helfern, die diesen Sommertag zu einem unvergesslichen Erlebnis für die Familien gemacht haben, für ihren Einsatz.



Am Dualski-Sommerevent steht der gemeinsame Spass im Zentrum, und die verschiedenen Aktivitäten können in aller Ruhe ausprobiert werden.

Zwei neue JST-Mietstationen: in der Innerschweiz und im Wallis

Trotz Rollstuhl in der Natur unterwegs sein und Ausflüge mit der ganzen Familie geniessen – diesen Frühling durften wir in Brunnen (SZ) und La Tzoumaz (VS) je eine Mietstation für geländegängige Elektrorollstühle JST Mountain Drive einrichten.



Das Rütli bietet atemberaubende Aussichten und gilt zudem als Wiege der Schweiz.

Wir setzen uns seit jeher dafür ein, dass Menschen im Rollstuhl in der Schweiz schöne Ausflüge erleben können und dabei möglichst keine Einschränkungen erfahren. In den letzten Jahren haben wir deshalb bereits 17 Mietstationen für geländegängige Elektrorollstühle in verschiedenen Ausflugsregionen der Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein eingerichtet. Weil die Nachfrage sehr gross ist, bauen wir unser Mietnetz stetig weiter aus.

Die Wiege der Schweiz entdecken
Neu kann man auch das Rütli mit dem geländegängigen Elektrorollstuhl erkunden. Wir haben gemeinsam mit der Schweizerischen Gemeinnützigen Gesellschaft SGG und der Erlebnisregion Mythen eine neue Mietstation an der Schiffstation in Brunnen (SZ) eröffnet. Von dort aus gelangt man auf einer rund zehnteiligen Schifffahrt zur Schiffstation Rütli. Hier kann man mit dem geländegängigen

Elektrorollstuhl zum Restaurant Rütlihaus und über den Schwurplatz bis hinauf zur Rütliwiese gelangen. Auch der Picknickplatz ist gut mit dem JST Mountain Drive erreichbar. Die Rütliwiese gilt als Gründungsort der Schweiz, und wir freuen uns, dass wir diesen symbolträchtigen Ort nun auch für Menschen im Rollstuhl besser erreichbar machen konnten.

Unterwegs im Unterwallis

Eine weitere Mietstation haben wir gemeinsam mit der Gemeinde Riddes und Office de Tourisme de la Tzoumaz im Espace Nature in La Tzoumaz, einer beliebten Familiendestination im Unterwallis, eingerichtet. La Tzoumaz liegt auf 1500 Metern Höhe und besticht durch seine Ruhe und seine weite, urtümliche Landschaft.

Dank dem neuen geländegängigen Elektrorollstuhl JST Mountain Drive kann man nun ganz einfach und unkompliziert die imposante Bergwelt rund um La Tzoumaz für sich entdecken und auf eigene Faust den «Sentier des Sens» erkunden. Dieser führt entlang eines Abschnitts der Bisse de Saxon, einer der längsten Suonen des Wallis. Mehr Infos zu unserem Mietnetz für geländegängige Elektrorollstühle JST Mountain Drive gibt's auf unserer Website unter www.cerebral.ch/de/jst (QR-Code).



Unterwegs auf der Bisse de Saxon: In La Tzoumaz im Unterwallis kann man dank dem neuen JST Mountain Drive den «Sentier des Sens» erkunden.

Ihre Spende ist uns wichtig!

Die Stiftung Cerebral finanziert ihre Aktivitäten vollumfänglich durch Spenden, Erbschaften und Legate von Privatpersonen und Unternehmen.

Allgemeine Spenden

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

Zweckgerichtete Spende

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

- den Mobilitätsfonds
- den Überbrückungsfonds

Firmenspende

Unternehmen, aber auch Service-Clubs und Vereine können uns mit einer Projektspende unterstützen oder mit uns eine Partnerschaft eingehen und sich damit für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung engagieren. Die Möglichkeiten für eine Zusammenarbeit sind vielfältig. Gerne besprechen wir diese individuell mit Ihnen.

Trauerspende

Bei einem Trauerfall kann auf Wunsch der verstorbenen Person oder ihrer Familie auf Blumen und Kränze verzichtet und stattdessen die Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind bedacht werden. Immer mehr Trauerfamilien merken auf der Todesanzeige diesen Wunsch oder überweisen die Trauerkollekte.

Erbschaften und Legate

Mit einem Vermächtnis oder einem Legat können Sie über das eigene Leben hinaus Menschen mit einer cerebralen Bewegungsbeeinträchtigung helfen. Unser Geschäftsleiter Thomas Erne berät Sie gerne persönlich, Telefon 031 308 15 15. Sie können unseren Testament-Ratgeber kostenlos anfordern oder unter www.cerebral.ch/de/spenden/testament-legate herunterladen.

Gut zu wissen

Wir garantieren Ihnen eine sorgfältige Verwendung Ihrer Spende. Unsere Stiftung ist von der Zewo kontrolliert und als gemeinnützig anerkannt.

Wir arbeiten mit dem kleinstmöglichen Verwaltungsaufwand.

Sie können unseren Jahresbericht kostenlos anfordern oder unter www.cerebral.ch/de/publikationen herunterladen.

Die Wahrung Ihrer Privatsphäre ist uns äusserst wichtig. Wir geben keinerlei Daten an andere Organisationen oder Personen in irgendeiner Form weiter.

Zahlungsmöglichkeiten

- **Postkonto** 80-48-4
IBAN CH53 0900 0000 8000 0048 4
- **UBS-Konto** 235-90735950.1 BC 235
IBAN CH89 0023 5235 9073 5950 1



Oder verwenden Sie den beigefügten Einzahlungsschein.

Sie können auch online spenden: www.cerebral.ch/spenden (auch per TWINT). Onlinebanking verursacht neben der Banküberweisung die geringsten Verarbeitungs- und Überweisungskosten.

Haben Sie Fragen zum Thema Spenden?

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



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt auf unsere Spendenseite.

Herzlichen Dank für Ihre wertvolle Unterstützung!



www.facebook.com/cerebral.ch



www.linkedin.com/company/stiftung-cerebral



www.instagram.com/stiftung_cerebral



Scannen Sie diesen QR-Code und gelangen Sie direkt zu unserem Informationsfilm.

Sie können den Film natürlich auch direkt online auf unserer Website unter www.cerebral.ch anschauen.



Ihre Spende
in guten Händen.

 **cerebral**

Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Postfach, Erlachstrasse 14, 3001 Bern
Telefon: 031 308 15 15, IBAN: CH53 0900 0000 8000 0048 4
www.cerebral.ch, E-Mail: cerebral@cerebral.ch