

Un grande **Merci**



Edizione 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**
Aiutare unisce

EDITORIALE



Cara lettrice,
caro lettore,

immagini che sia estate e che il tempo sia perfetto per uscire. Non c'è niente di più bello che intraprendere qualcosa all'aria aperta insieme a tutta la famiglia. Questo desiderio è avvertito anche dalle famiglie con un figlio portatore di handicap. Tuttavia, spesso per queste famiglie realizzarlo non è semplice come per tutte le altre, poiché alcune attività come le escursioni a piedi o in bicicletta pongono numerosi ostacoli e sfide. Per noi è molto importante mettere a disposizione di queste famiglie un'offerta di attività per il tempo libero quanto più possibile varia e priva di barriere. Questo permette loro di godersi il tempo libero in modo autodeterminato e tenendo conto delle proprie esigenze. Ecco perché ampliamo costantemente la nostra rete nazionale per il noleggio di sedie a rotelle elettriche da sterzato JST Mountain Drive. Quest'anno si sono aggiunte due nuove destinazioni: Brunnen (SZ) e La Tzoumaz (VS). Siamo molto felici che, con queste due nuove stazioni, il Basso Vallese e anche il Grütli siano ora più accessibili alle persone in sedia a rotelle. Legga di più sul nostro progetto JST a pagina 11 della nuova edizione.

Desidero inoltre segnalarle l'interessante intervista a pagina 8 dedicata al tema della formazione delle future infermiere e dei futuri infermieri, nonché ai praticantati che offriamo alle apprendiste e agli apprendisti presso le nostre famiglie. Questi praticantati sono estremamente preziosi per entrambe le parti coinvolte e contribuiscono in misura determinante a far sì che i bambini portatori di handicap e le loro famiglie si sentano a proprio agio in caso di ricovero ospedaliero.

Le auguro una piacevole lettura e la ringrazio per l'interesse nei confronti del nostro lavoro.

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

«L'attacco è arrivato come un fulmine a ciel sereno e ci ha stravolto la vita»

Michelle Benz sembrava una bambina sana finché, quando aveva sei settimane e mezzo, ha avuto un primo grave attacco di epilessia. Dopo diversi accertamenti ed esami, i suoi genitori Manuela e Patric Benz hanno dovuto accettare il fatto che la loro figlia fosse affetta da un handicap motorio di origine cerebrale.

7

In breve

Vi raccontiamo della nostra partecipazione alla Love Ride di Dübendorf (ZH) e di un nuovo progetto informativo che ci sta molto a cuore. Inoltre abbiamo condotto un grande sondaggio tra le famiglie iscritte presso la nostra Fondazione per poter adeguare ancor meglio le nostre prestazioni alle loro esigenze. Con piacere vi presentiamo ancora i diversi progetti di istituzioni che attualmente sosteniamo con contributi finanziari.

8-9

«Le persone che prestano assistenza devono imparare a gestire la situazione nella sua eccezionalità»

Da molti anni collaboriamo con il Centro di formazione professionale e di perfezionamento per le professioni sanitarie e sociali (BZGS) di San Gallo. Insieme mettiamo a disposizione per future infermiere e futuri infermieri posti di praticantato presso famiglie con un figlio affetto da handicap motorio di origine cerebrale. Christina Ruinatscha e Gaby Pavone della BZGS spiegano perché questi praticantati sono così importanti e come si svolge la collaborazione.

10

Una piacevole festa estiva sulle montagne del Vallese

A metà giugno, insieme all'associazione Dualski Bellwald, abbiamo organizzato per la terza volta un evento estivo. Le famiglie partecipanti hanno potuto sperimentare diverse attività estive e trascorrere insieme una giornata rilassante.

11

Due nuove stazioni di noleggio JST nella Svizzera centrale e nel Vallese

Godersi un bel giro nella natura e fare escursioni con tutta la famiglia nonostante la sedia a rotelle – questa primavera abbiamo realizzato stazioni di noleggio per sedie a rotelle elettriche da sterzato JST Mountain Drive anche a Brunnen (SZ) e La Tzoumaz (VS).

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 Witschi & Ritz Crossmedia AG, Nidau **Tiratura** 87 750 esemplari, stampato su carta certificata FSC
Abbonamento «Merci» CHF 5.-/anno, compreso nella quota di donazione (incl. Boutique Cerebral)

cosanum
Der Gesundheitslogistiker.

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.

Merci!



Grazie alla mia nuova sedia a rotelle Powerchair Hockey ho potuto entrare nella squadra titolare della Rolling Thunder Bern. La scorsa settimana abbiamo disputato la finale del campionato svizzero di lega A a Zurigo, conquistando il 2° posto. Ancora un grande ringraziamento per il vostro sostegno.

Jérémi Vorpe, 2710 Tavannes

Siamo tornati da una vacanza durante la quale Lara ha vissuto momenti indimenticabili. Si è goduta appieno questa esperienza e, nonostante l'impegnativo compito di cura e assistenza, la gratitudine per avere potuto vivere questi momenti insieme è stata tale da commuovermi fino alle lacrime. Vi ringrazio dal profondo del cuore per il cofinanziamento delle nostre vacanze. Apprezzo infinitamente questo contributo.

Sabrina Bühler, 8223 Guntmadingen



Vi ringraziamo di cuore per il vostro sostegno che ci ha permesso di finanziare l'acquisto dell'e-scooter. Con il vostro sostegno finanziario vi avete regalato la libertà. Per questo vi sono molto riconoscente.

Gisela Gasser, 3673 Linden



«L'attacco è arrivato come un fulmine a ciel sereno e ci ha stravolto la vita»

Michelle Benz sembrava una bambina sana finché, quando aveva sei settimane e mezzo, ha avuto un primo grave attacco di epilessia. Dopo diversi accertamenti ed esami, i suoi genitori Manuela e Patric Benz hanno dovuto accettare il fatto che la loro figlia fosse affetta da un handicap motorio di origine cerebrale.

La famiglia Benz vive in una casa pluri-familiare a Bisikon, località del comune di Effretikon nel Canton Zurigo. Oggi è una calda giornata di sole e Patric Benz è stato per la prima volta in piscina con i suoi figli Michelle e Severin. I tre sono tornati stanchi ma molto soddisfatti. Michelle strizza gli occhi e si passa sopra la mano. Ha fame e non vede l'ora che mamma Manuela porti finalmente a tavola il pranzo e si sieda accanto a lei per darle da mangiare. Mentre Severin, otto anni, va nella sua stanza, anche Patric Benz si siede al

grande tavolo da pranzo e sospira soddisfatto. «Andare in piscina con Michelle e vedere quanto si diverta in acqua è stupendo», dice «ma è sempre anche molto impegnativo perché non posso perderla di vista.»

I primi test dopo il parto erano nella norma

Michelle Benz ha 12 anni ed è affetta da un handicap motorio di origine cerebrale. Alla bambina è stata diagnosticata la cosiddetta sindrome CDKL5, un disturbo

dello sviluppo neurologico caratterizzato da crisi epilettiche ad esordio precoce e nella maggior parte dei casi resistenti ai farmaci e da gravi disturbi dello sviluppo neurologico.

Manuela Benz ricorda: «Quando Michelle è nata, non sapevamo nulla di tutto questo. Nonostante fosse molto piccola ed esile, sembrava una bambina sana.» Anche i primi test eseguiti poco dopo la nascita hanno fornito esiti nella norma, cosicché la giovane famiglia ha potuto presto tornare a casa con la neonata.

«Anche se la diagnosi ci faceva molta paura, volevamo avere delle certezze.»

«Forse è stato anche il fatto che Michelle era la nostra prima figlia e non avevamo quindi modo di fare confronti. In ogni caso, non abbiamo riscontrato anomalie nel suo sviluppo, almeno all'inizio», racconta Patric Benz mentre pulisce amorevolmente il mento della figlia da alcune tracce di salsa, poi guarda pensieroso la moglie Manuela. Lei annuisce: «Ci siamo preoccupati davvero solo quando la nostra piccola ha avuto il suo primo attacco epilettico all'età di circa sei settimane e mezzo.» Manuela Benz ricorda perfettamente quel momento in cui tutto è cambiato. «L'attacco è arrivato come un fulmine a ciel sereno e ci ha stravolto la vita. Avevo appena allattato al seno Michelle e lei stava tranquillamente tra le mie brac-



Severin, otto anni, spinge la sorella Michelle per un giro in sedia a rotelle. Più si va veloci, più ci si diverte!



La disabilità di Michelle non deve essere una limitazione: Manuela e Patric Benz con i figli Michelle e Severin.

cia, quando improvvisamente ha sbarrato gli occhi e ha iniziato a essere scossa da un tremore incontrollato alle braccia.» Contattato all'istante, il pediatra ha cercato di tranquillizzare i genitori. L'epilessia della prima infanzia può colpire qualsiasi neonato – gli attacchi di solito hanno un decorso innocuo e si risolvono dopo poche settimane.

Ma per Michelle non è andata così. Al primo attacco ne sono seguiti altri e così i genitori, preoccupati, hanno portato la figlia in ospedale. I medici hanno sottoposto la bambina a una serie di test ed esami. Manuela Benz: «Anche se, naturalmente, la diagnosi ci faceva molta paura, volevamo avere delle certezze sulle condizioni di nostra figlia.» Il sospetto di un'anomalia genetica ha infine portato a eseguire un test genetico. I risultati hanno richiesto diverso tempo. Per i genitori è stato un periodo snervante, disseminato di timori e paure, ma anche sostenuto dalla speranza che tutto sarebbe andato bene. Manuela e Patric Benz ricordano un episodio in particolare: «In quel periodo abbiamo partecipato a una lezione di nuoto neonatale con Michelle e li abbiamo avuto la possibilità di vedere altri bambini della stessa età. Questo ci ha costretti a prendere dolorosamente coscienza di quanto lo sviluppo di nostra figlia fosse diverso da quello degli altri bambini.»

Manuela Benz ha pianto per tutto il tragitto di ritorno e, per la prima volta, si è chiesta se fosse veramente all'altezza di affrontare ciò che il futuro le avrebbe riservato. «Fortunatamente il rapporto tra me e Patric è molto aperto e sincero e possiamo sempre parlare di tutto», racconta Manuela. «Sono stata immensamente felice di aver potuto condividere con lui tutte le mie paure e la mia profonda tristezza.» Patric Benz: «Ci siamo sostenuti a vicenda, ben sapendo che avremo potuto contare l'uno sull'altra anche in futuro.»

«Sono stata immensamente felice di aver potuto condividere con lui tutte le mie paure.»

Risposte a interrogativi urgenti

La diagnosi finale di sindrome CDKL5 ha portato ai genitori la tranquillità di ricevere finalmente risposte a interrogativi urgenti. L'epilessia di Michelle ha tenuto la giovane famiglia con il fiato sospeso e nessun farmaco è stato d'aiuto. Talvolta Michelle ha avuto fino a 60 attacchi al giorno e i genitori sono stati costretti ad assistere impotenti senza poter in alcun

modo dare sollievo alla figlia. «Abbiamo provato di tutto, ma inutilmente. All'età di 10 mesi, Michelle è stata dichiarata senza possibilità di trattamento. Sulla base della diagnosi della sindrome CDKL5 sapevamo perlomeno che, nella maggior parte dei casi, l'epilessia resistente ai farmaci è parte del quadro clinico.»

Segni profondi che nulla potrà cancellare

I genitori hanno dovuto imparare a convivere con l'epilessia di Michelle e, per un certo periodo, le cose sono anche andate abbastanza bene. Tuttavia, all'età di tre anni, gli attacchi di Michelle sono peggiorati. «È stato un periodo difficilissimo per tutti noi. Prima Michelle aveva comunque fatto alcuni progressi, ma il peggioramento delle crisi ha progressivamente bloccato il suo sviluppo.» Manuela guarda la figlia, tranquillamente sdraiata nel suo angolo morbido in salotto, ciucciare beatamente un guanto di stoffa che i genitori le hanno messo come protezione per la pelle, e il suo sguardo si vela di lacrime: «In quel periodo ho detto a Michelle che poteva andarsene se non ce la faceva. Che potevamo capirla se non avesse più avuto voglia di lottare.» Si asciuga velocemente una lacrima dall'angolo dell'occhio. I momenti difficili hanno lasciato in lei e in suo marito Patric segni profondi che nulla potrà mai cancellare.



I genitori si sostengono a vicenda anche nei momenti difficili e parlano insieme di tutte le preoccupazioni e paure.

Michelle non si è arresa. Grazie al sostegno amorevole della sua famiglia ha lottato per riconquistare la sua vita e, quando le forti crisi si sono finalmente attenuate, ha ripreso a fare progressi. La sua grave disabilità, tuttavia, la costringerà a convivere per sempre con diverse limitazioni. Ancora oggi Michelle non riesce a camminare da sola e non riesce a parlare. Tuttavia, i suoi genitori capiscono abbastanza bene cosa vuole e come sta – Michelle fa capire molto chiaramente con la mimica quando qualcosa non le piace o non si sente bene.

Frequenta la scuola pedagogico-terapeutica della Fondazione Ilgenhalde di Fehraltorf, dove segue anche diverse terapie e si sente completamente a suo agio.

La vita deve andare avanti

I genitori hanno deciso quasi da subito di guardare avanti e di accettare la situazione. «Non volevamo mettere Michelle

sotto una campana di vetro solo perché è disabile», racconta Patric Benz. Poiché il difetto genetico di Michelle si è manifestato spontaneamente e non è stato ereditato dai genitori, Manuela e Patric Benz hanno cercato un secondo figlio. Naturalmente, la paura di una nuova disabilità è stata una costante durante la gravidanza – e per i genitori il sollievo è stato enorme quando Severin è venuto al mondo in perfetta salute.

Il raggio degli spostamenti diventa sempre più ampio

Nonostante la grave disabilità di Michelle, oggi la famiglia vive una quotidianità assolutamente normale e i genitori cercano, ogniqualvolta possibile, di lasciare che le cose accadano con naturalezza.

Michelle è una bambina di buon carattere che ama viaggiare – per la gioia di Manuela e Patric Benz, che prima della nascita dei loro figli erano dei veri e propri giramondo e non vedevano l'ora di partire per nuovi orizzonti insieme a Michelle e Severin. Pontresina, Cornovaglia, Lofoten – il raggio dei loro spostamenti diventa sempre più ampio. Manuela Benz sorride: «Oggi, quando scegliamo una nuova destinazione, prestiamo sempre attenzione che nelle vicinanze ci sia un ospedale pediatrico o almeno uno studio medico. Per il resto, il nostro modo di viaggiare non è cambiato: anche senza figli, per noi viaggiare è sinonimo di naturalezza e flessibilità in caso di imprevisti. Siamo molto grati che Michelle possa condividere con noi queste esperienze speciali.»

Un aiuto per la famiglia Benz

La famiglia Benz è iscritta già da alcuni anni alla nostra Fondazione e riceve regolarmente articoli per la cura e l'igiene dal nostro shop. Sosteniamo inoltre la famiglia nell'acquisto di un'automobile adatta ai portatori di handicap. Manuela e Patric Benz, insieme ai loro figli, hanno già usufruito di diverse offerte per il tempo libero della nostra Fondazione. Apprezzano soprattutto la nostra offerta di kayak e la possibilità di noleggiare pattini speciali in inverno su diverse piste di pattinaggio. Quest'estate vorrebbero provare per la prima volta un bungalow Cerebral presso il campeggio Campofelice in Ticino. Patric e Manuela Benz sono appassionati di sport invernali. Abbiamo fornito alla famiglia supporto per il finanziamento di un corso di dualski, che permette ai genitori di portare anche Michelle sulle piste da sci e godersi insieme vacanze spensierate.

In breve

Grande solidarietà in occasione della 33ª Love Ride

Il 4 maggio 2025 si è svolta una nuova edizione di un evento molto atteso: presso l'aerodromo di Dübendorf (ZH), nonostante il cielo coperto da nuvole scure e la pioggia intermittente, un numeroso gruppo di motocicliste e motociclisti si è dato appuntamento per fare un giro insieme alle persone portatrici di handicap. Abbiamo partecipato alla Love Ride in qualità di partner e siamo stati presenti con uno stand informativo. Abbiamo così potuto seguire da vicino il ride-out e, ancora una volta, siamo rimasti profondamente colpiti dalla solidarietà con cui la comunità di rider si è impegnata a favore dei passeggeri portatori di handicap. Desideriamo ringraziare tutte le partecipanti, i partecipanti e i rider, ma anche gli organizzatori per questo meraviglioso evento e guardiamo già con gioia alla 34ª Love Ride che si terrà il 3 maggio 2026.



Progetto informativo Paralisi cerebrale

Uno studio condotto nel 2023 dal Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale ha dimostrato che sia i familiari sia le persone colpite spesso dispongono di conoscenze limitate sull'argomento della paralisi cerebrale. Insieme al Registro Svizzero della Paralisi Cerebrale e all'Associazione Cerebral Svizzera desideriamo divulgare informazioni sulla paralisi cerebrale in modo più chiaro, comprensibile e visivamente accattivante. I contenuti saranno concepiti per informare non solo le persone affette da CP e i loro familiari, ma anche il grande pubblico.

È stato costituito un gruppo di lavoro con basi solide, di cui fanno parte diversi specialisti e medici. I filmati digitali animati con illustrazioni si prefiggono di trasmettere i contenuti in modo facilmente comprensibile ai gruppi target. In una prima fase verrà prodotto un cortometraggio d'animazione che fornisce un'introduzione generale alla paralisi cerebrale. Nelle fasi successive seguiranno filmati su temi specifici come il trattamento, le terapie e la gestione della vita quotidiana. Il titolo del progetto informativo è «Dimmi, cos'ho esattamente?»

Per il nuovo progetto informativo CP intendiamo raccogliere un totale di CHF 90 000.-.

Attualmente sosteniamo i progetti seguenti di altre istituzioni

- Il PTA Wohnheim di La Neuveville (BE) riceve da parte nostra un contributo di CHF 5000.- per l'acquisto di una bicicletta speciale.
- La nazionale svizzera di Powerchair Hockey riceve da parte nostra un contributo di CHF 10 000.- per l'acquisto di un'ulteriore sedia a rotelle sportiva.
- La Fondation Centre ASI di Biel/Bienne (BE) riceve da parte nostra un contributo di CHF 20 000.- per la costruzione di una nuova officina destinata all'integrazione professionale. Con questo importo viene finanziata l'infrastruttura senza barriere.
- Affinché sulla miniferrovia del Bürgerspital Basel e della REHAB Basel AG possano essere installati anche vagoni accessibili alle sedie a rotelle, eroghiamo un contributo di CHF 18 000.-.
- La fondazione Nische di Zofingen (AG) desidera acquistare un nuovo minibus. Sosteniamo questo progetto con un contributo di CHF 10 000.-.
- La fondazione «Ton sur Ton» di La Chaux-de-Fonds (NE) riceve da noi un contributo di CHF 4000.- per il suo progetto «Opération Culture Inclusive». Nasce così un centro di formazione multidisciplinare per lo sport, l'arte e la formazione.

Grande sondaggio tra tutte le persone iscritte alla Fondazione Cerebral

La Fondazione Cerebral svolge regolarmente sondaggi tra tutte le persone iscritte. In questo modo desideriamo migliorarci costantemente e adeguare le nostre prestazioni e le nostre offerte esattamente alle esigenze delle persone e delle famiglie iscritte presso la nostra Fondazione. Di recente è stato condotto un nuovo sondaggio di ampia portata che ha suscitato grande interesse e, grazie al tasso di risposta del 16% (1239 risposte), si è confermato come rappresentativo. Dai risultati è già emerso che il 91% delle persone colpite e dei loro familiari è molto soddisfatto della qualità della consulenza della Fondazione Cerebral e il 95% ne apprezza la cordialità. Tutte le risposte e i suggerimenti ricevuti sono ora in fase di attenta valutazione. Dai risultati sarà possibile elaborare nuovi progetti, miglioramenti e molto altro. In uno dei prossimi numeri saremo lieti di fornirvi informazioni più dettagliate sui risultati e sulle misure previste.



«Le persone che prestano assistenza devono imparare a gestire la situazione nella sua eccezionalità»

Da molti anni collaboriamo con il Centro di formazione professionale e di perfezionamento per le professioni sanitarie e sociali (BZGS) di San Gallo. Insieme mettiamo a disposizione per future infermiere e futuri infermieri posti di praticantato presso famiglie con un figlio affetto da handicap motorio di origine cerebrale. Christina Ruinatscha e Gaby Pavone della BZGS spiegano perché questi praticantati sono così importanti e come si svolge la collaborazione.



Gaby Pavone (a sinistra) e Christina Ruinatscha del BZGS.

(Foto: zvg)

Cosa cambia quando un bambino affetto da disabilità deve essere ricoverato in ospedale?

Christina Ruinatscha: Un bambino affetto da disabilità è in primo luogo un bambino che, come tutti gli altri, deve ricevere un'assistenza ospedaliera individuale e calibrata sulle sue esigenze. Spesso, tuttavia, la situazione generale di un bambino disabile è diversa e di questo occorre tenere conto.

Può accadere, per esempio, che il bambino disponga di capacità di comunicazione linguistica limitate e quindi sia in grado di esprimere solo con difficoltà se sente dolore o ha paura. In questo caso il personale infermieristico deve adeguare la propria comunicazione chiedendo l'aiuto dei genitori o utilizzando ausili come pit-

togrammi, talker (dispositivo elettronico) e tecniche di comunicazione non verbale.

Gaby Pavone: A ciò si aggiunge il fatto che i bambini portatori di handicap sono spesso molto sensibili alle persone estranee, agli ambienti non familiari e ai cambiamenti della loro routine. Per questo motivo un ricovero ospedaliero può risultare molto impegnativo. In questo caso è importante replicare i rituali e le abitudini della quotidianità domestica e pianificare la cura in modo tale che il bambino non venga seguito da personale di assistenza sempre diverso, ma che sia garantita la continuità.

I genitori conoscono molto bene le esigenze individuali dei propri figli. Sono loro, infatti, gli esperti nell'assistenza dei propri figli. I genitori rappresentano dunque una risorsa preziosa nella cura di un bambino affetto da disabilità. Per questo è impor-

tante che i genitori siano coinvolti fin dall'inizio nella cura del proprio figlio.

Christina Ruinatscha: Un bambino affetto da disabilità ha in genere alle spalle una lunga storia di malattia con diverse limitazioni croniche. Questo fa sì che la cura richieda più tempo. Spesso il bambino deve anche ricorrere a mezzi ausiliari. Ciò presuppone una buona comunicazione e collaborazione tra medico, personale infermieristico, fisioterapia, ergoterapia e genitori.

Quali sfide devono affrontare le infermiere e gli infermieri SSS in questi casi?

Christina Ruinatscha: La cura di bambini portatori di handicap e dei loro genitori è complessa e non può prescindere dalla relazione. Questo vale non solo in ospedale, ma in generale nell'assistenza di bambini portatori di handicap – quindi

anche quando, ad esempio, un'infermiera specializzata o un infermiere specializzato dello Spitex fornisce assistenza domiciliare a un bambino affetto da handicap.

Oltre a conoscenze infermieristiche specialistiche, l'assistenza richiede anche competenze comunicative, emozionali e organizzative. Il personale infermieristico, ad esempio, deve essere in grado di cogliere e interpretare anche i segnali non verbali, cosa che richiede molta sensibilità.

Gaby Pavone: Un aspetto importante di cui occorre tenere conto è sicuramente anche il fatto che la cura di un bambino portatore di handicap in ospedale richiede un maggiore impegno. Igiene personale, mobilitazione, attivazione e occupazione o assunzione di cibo: tutto questo richiede tempo e il personale assistenziale deve mettere in campo la comprensione e la pazienza necessarie.

Christina Ruinatscha: È importante considerare i genitori come esperti nell'assistenza del proprio figlio e coinvolgerli fin dall'inizio come veri e propri collaboratori. Le loro conoscenze sono essenziali ai fini della cura. A questo riguardo è sempre importante tenere conto del fatto che i genitori di bambini portatori di handicap compiono già un enorme sforzo nella gestione della quotidianità e potrebbero essere ulteriormente messi sotto pressione in caso di ricovero ospedaliero o peggioramento acuto delle condizioni di salute del loro figlio. Questo aspetto deve essere assolutamente tenuto in considerazione – e anche questo richiede molta empatia.

Come è nata la collaborazione tra il BZGS e la Fondazione Cerebral?

Gaby Pavone: La collaborazione tra la Fondazione Cerebral e il BZGS è nata oltre 30 anni fa su iniziativa dell'allora Scuola dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale, che per prima si è occupata di questo tema. La Fondazione Cerebral ha accolto con grande interesse la richiesta della scuola. Insieme sono state cercate famiglie idonee e molto presto le prime infermiere e i primi infermieri in formazione hanno potuto svolgere il loro praticantato presso famiglie con un bambino affetto da handicap motorio di origine cerebrale.

Da quando, circa 25 anni fa, la Scuola dell'Ospedale pediatrico della Svizzera orientale è stata chiusa, il BZGS offre la formazione per Infermiera/e SSS, e ha inoltre attivato i praticantati presso le famiglie. Personalmente sono molto felice di poter collaborare così piacevolmente con la Fondazione Cerebral. Senza il suo aiuto, per noi sarebbe pressoché impossi-

bile offrire questi praticantati, poiché non avremmo quasi alcuna possibilità di contatto con le famiglie colpite.

Qual è l'obiettivo dei praticantati organizzati tramite la mediazione della Fondazione Cerebral?

Christina Ruinatscha: L'obiettivo principale è che le studentesse e gli studenti SSS in cure infermieristiche che hanno scelto come specializzazione l'assistenza a bambini, giovani, donne e famiglie vengano sensibilizzati sulle esigenze speciali dei bambini portatori di handicap e dei loro genitori. Nel corso di un praticantato di due settimane presso una famiglia hanno l'opportunità di vivere e collaborare attivamente nella reale quotidianità di una famiglia con un figlio portatore di handicap. L'impiego di future infermiere e futuri infermieri permette inoltre di fornire alla famiglia uno sgravio nella vita di tutti i giorni.

Come viene instaurato il contatto con le famiglie?

Christina Ruinatscha: Il contatto viene fornito dalla Fondazione Cerebral. La Fondazione informa le famiglie iscritte che hanno un bambino affetto da handicap motorio di origine cerebrale in merito alla possibilità di beneficiare di questo tipo di praticantato. Una condizione importante è che il bambino non frequenti ancora la scuola, ma sia in età prescolare. Nel caso dei bambini più grandi, infatti, la partecipazione a questa offerta non avrebbe molto senso, poiché questi bambini trascorrono la maggior parte della loro giornata non a casa, ma a scuola.

Come sono strutturati i praticantati presso le famiglie partecipanti? Come si svolgono e quali sono gli aspetti più importanti?

Gaby Pavone: L'impiego ha una durata di due settimane e si svolge in un periodo prestabilito tra la fine di novembre e l'inizio di dicembre.

Tramite il praticantato, le future infermiere e i futuri infermieri SSS acquisiscono consapevolezza, nel quadro della convivenza con la famiglia, sull'impatto che una disabilità esercita sulla vita familiare. Imparano ad accompagnare e sostenere un bambino affetto da disabilità nell'organizzazione della propria vita. Ciò presuppone che, durante questo periodo, le studentesse e gli studenti SSS in cure infermieristiche vivano, per quanto possibile, presso le famiglie.

Christina Ruinatscha: A scuola le infermiere e gli infermieri SSS in formazione

vengono preparati al loro impiego presso le famiglie. Parallelamente stabiliscono un primo contatto con le famiglie per iniziare a conoscerle. È importante che le aspettative reciproche possano essere chiarite e che le studentesse e gli studenti possano mostrare le competenze che saranno in grado di offrire per l'assistenza al bambino e, al contempo, gli ambiti in cui avranno invece bisogno di affiancamento.

Come già accennato, gli aspetti più importanti sono rappresentati dalla possibilità di toccare con mano la realtà quotidiana di una famiglia con un figlio disabile e lo sgravio di cui la famiglia può beneficiare grazie all'aiuto dell'infermiera o dell'infermiere SSS in formazione. Le studentesse e gli studenti devono imparare a mettere in pratica le possibilità di sostegno e ad attuare gli interventi di cura per i bambini affetti da disabilità e trasmettere le esperienze e le conoscenze già acquisite. Possono essere impiegati per fornire sgravio ai genitori in piccoli lavori domestici e per tenere occupati i fratelli e le sorelle.

Quali riscontri riceve dal personale infermieristico SSS in formazione?

Christina Ruinatscha: Le studentesse e gli studenti vivono il praticantato come un importante arricchimento della loro formazione. Esprimono grande rispetto per il lavoro svolto dalle famiglie e riferiscono di avere sviluppato una maggiore comprensione per questi bambini «speciali» e per i loro familiari.

Gaby Pavone: Apprezzano molto anche la calorosa accoglienza con cui vengono accolti e integrati dalle famiglie e il fatto di poter contribuire al buon andamento della vita quotidiana. Particolarmente toccanti sono le testimonianze in cui le studentesse e gli studenti parlano della rapidità con cui i bambini si affezionano a loro. Succede spesso, inoltre, che da un solo praticantato nasca una solida amicizia.

Come reagiscono le famiglie al personale infermieristico SSS in formazione?

Gaby Pavone: Le reazioni sono sempre aperte e molto positive. Soprattutto le famiglie che hanno già accolto un'infermiera o un infermiere SSS in formazione per un praticantato guardano con gioia alla possibilità di un ulteriore periodo di due settimane. Questo tipo d'impiego è apprezzato e viene percepito come un grande sgravio nella vita quotidiana della famiglia.

Una piacevole festa estiva: sulle montagne del Vallese

A metà giugno, insieme all'associazione Dualski Bellwald, abbiamo organizzato per la terza volta un evento estivo. Le famiglie partecipanti hanno potuto sperimentare diverse attività estive e trascorrere insieme una giornata rilassante.

Da molti anni collaboriamo con l'associazione Dualski Bellwald e ci adoperiamo insieme affinché le persone e le famiglie con un componente affetto da handicap motorio di origine cerebrale possano trascorrere vacanze spensierate sugli sci sulle montagne del Vallese.

Bellwald ha molto da offrire alle persone affette da disabilità non solo in inverno ma anche in estate. Per questo motivo, tre anni fa abbiamo deciso di organizzare con l'associazione Dualski anche un evento estivo.

L'evento di quest'anno si è svolto a metà giugno 2025 ed è stato ancora una volta un grande successo. Le famiglie hanno colto l'occasione per scoprire e sperimentare in tutta tranquillità le diverse offerte estive. Inoltre non è mancata un'ampia serie di attività: i bambini e i giovani hanno potuto fare un giro con la sedia a rotelle elettrica da sterrato JST Mountain Drive insieme ai loro genitori e fare espe-

rienza diretta della facilità con cui questo mezzo riesce a percorrere anche sentieri impegnativi con radici affioranti e ciottoli. Chi ha preferito scoprire autonomamente la zona intorno a Bellwald a cavallo, ha potuto lasciarsi condurre nel bosco sul dorso di Fenja, un bonario pony Shetland, o in sella a Sætur, un castrone islandese. Per i più temerari era a disposizione un nuovissimo tandem offroad con cui sfrecciare a tutta velocità sulle discese più impervie.

Un'esperienza indimenticabile per grandi e piccini

La grigliata organizzata per il momento del pranzo ha fornito il contesto ideale per allacciare nuovi contatti e scambiare esperienze in un'atmosfera rilassata e resa ancor più piacevole dalla fisarmonica del musicista dell'Alto Vallese Beat Steiner. Dopo un'edizione del 2024 all'insegna della pioggia, l'evento estivo 2025 si è



svolto in condizioni di tempo perlopiù sereno. Ringraziamo per il loro impegno tutte le volontarie e tutti i volontari che hanno reso questa giornata estiva un'esperienza indimenticabile per le famiglie.



L'evento estivo Dualski è una giornata per divertirsi in compagnia e sperimentare in tutta tranquillità le diverse attività proposte.

Due nuove stazioni di noleggio JST nella Svizzera centrale e nel Vallese

Godersi un bel giro nella natura e fare escursioni con tutta la famiglia nonostante la sedia a rotelle – questa primavera abbiamo realizzato stazioni di noleggio per sedie a rotelle elettriche da sterrato JST Mountain Drive anche a Brunnen (SZ) e La Tzoumaz (VS).

Da sempre ci adoperiamo affinché le persone in sedia a rotelle possano intraprendere piacevoli escursioni in Svizzera, possibilmente senza alcuna limitazione. Per questo negli ultimi anni abbiamo già allestito 17 stazioni di noleggio di sedie a rotelle elettriche da sterrato in diverse regioni turistiche della Svizzera e del Principato del Liechtenstein. Poiché la richiesta è molto elevata, ampliamo costantemente la nostra rete di noleggio.



Il Grütli offre panorami mozzafiato ed è considerato anche la culla della Svizzera.

Alla scoperta della culla della Svizzera Ora è possibile scoprire anche il Grütli con la sedia a rotelle elettrica da sterrato – insieme alla Società svizzera di utilità pubblica SSUP e alla regione esperienziale del Mythen abbiamo inaugurato una nuova stazione di noleggio presso l'imbarcadere di Brunnen (SZ). Da lì, in circa 10 minuti di battello è possibile raggiungere l'imbarcadere del Grütli. Qui, con la sedia a rotelle elettrica da sterrato si arriva al ristorante Rütlihaus e – passando per il luogo del giuramento – si sale fino al

prato del Grütli. La JST Mountain Drive consente di raggiungere agevolmente anche l'area picnic. Il prato del Grütli è considerato il luogo di fondazione della Svizzera e siamo lieti di essere riusciti a rendere questo luogo simbolico più facilmente accessibile anche alle persone in sedia a rotelle.

Esplorare il Basso Vallese

In collaborazione con il Comune di Riddes e l'Office du Tourisme de La Tzoumaz abbiamo allestito un'altra stazione di noleggio presso l'Espace Nature di La Tzoumaz, una popolare destinazione per le famiglie nel Basso Vallese. La Tzoumaz si trova a 1500 metri d'altitudine e attrae per la sua tranquillità e il suo vasto paesaggio incontaminato.

Grazie alla nuova sedia a rotelle elettrica da sterrato JST Mountain Drive, ora è possibile scoprire facilmente l'imponente paesaggio montano attorno a La Tzoumaz ed esplorare in autonomia il «Sentier des Sens». Il sentiero si snoda lungo un tratto del Bisse de Saxon, una delle rogge più lunghe del Vallese.

Maggiori informazioni sulla nostra rete per il noleggio di sedie a rotelle elettriche da sterrato JST Mountain Drive sono disponibili sul nostro sito web alla pagina www.cerebral.ch/it/jst (codice QR).



Escursione lungo il Bisse de Saxon: a La Tzoumaz, nel Basso Vallese, grazie alla nuova JST Mountain Drive è possibile scoprire il sentiero «Sentier des Sens».

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 ZEW0 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/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). L'online-banking, oltre al bonifico bancario, comporta 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