SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 4/17**

Inhalt

Lernprobleme
Teilleistungsstörungen und Lernprobleme bei Spina bifida und Hydrocephalus . . 1

Janas grösstes Gut:
Freude und Zuversicht 6

SBH-Weekend
Strahlende Gesichter am kreativen und musischen SBH-Weekend 12

Ein grosses Merci ans OK-Team und die Sponsoren 15

Plauschtreffen
Spontaner SBH-Plauschnachmittag . . 17

Entscheide
Operations- und Behandlungsentscheide sind keine Sache des Bauches . 19

Tipp
Mobiler Reiniger 21

Wohnform
Aus dem Heim ausziehen 22

Projekt
Spitäler ohne Hindernisse 25

Reisen
Chaos im Bahnverkehr – Stress pur! . . 26

Ferien
Badeferien in Teneriffa 28

Serie
Porträt: Unsere Mitglieder 31

In der Heftmitte zum Heraustrennen und Aufbewahren: Jahresprogramm 2018 der SBH Schweiz

Cerebral
Informationen 36

Region Bern
Spaghetti-Essen 39

Region Nordwestschweiz
Brunch im «Zmorgeland» 39

Region Zentralschweiz
Schokoladen probieren 40
Väterabend in Stans 40

Titelseite:
SBH-Weekend in Sursee
Foto: Maja Wüthrich

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte März 2018
Redaktionsschluss:
15. Februar 2018

Dieses Heft wurde unterstützt von:

cerebral

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

Teilleistungsstörungen und Lernprobleme

bei Spina bifida und Hydrocephalus

Dr. phil. Thomas Göhringer

Die folgende Übersicht stellt eine Zusammenfassung bzw. einen orientierenden Überblick aktueller wissenschaftlicher Studien und Untersuchungen zum Thema dar, wobei auf Literaturangaben innerhalb des Textes der Lesbarkeit halber verzichtet wird.

Allgemein ist aus der Literatur bekannt, dass Kinder mit Spina bifida (SB) und/oder einem Hydrocephalus (HC) ein erhöhtes Risiko für kognitive Minderleistungen aufweisen, welches nahezu alle kognitiven Funktionsbereiche (Aufmerksamkeit/Konzentration, Lernen/Gedächtnis, visuell-räumliche Bereiche, Visuokonstruktion, exekutive Leistungen, Lesen/Schreiben/Sprache) betreffen kann. Ein «typisches» Beeinträchtigungsprofil für Kinder mit einer Meningomyelocele und/oder einem Hydrocephalus gibt es jedoch nicht.
Das kognitive Leistungsprofil betroffener Kinder wird nicht nur von der Grunderkrankung geprägt, sondern ist zusätzlich von weiteren Faktoren beeinflusst und variiert beispielsweise in Abhängigkeit der Druckverhältnisse des Hydrocephalus, der Höhe spinaler Läsionen, aber auch dem Vorliegen weiterer Hirnfehlbildungen (z.B. Balkenagenesie) sowie der Frage, ob der HC bereits pränatal aufgetreten ist. Kommt im Erkrankungsverlauf eine Epilepsie hinzu oder ist diese bereits Teil der Erkrankung, wird diese oder auch eine allfällig notwendige Medikation in der Mehrzahl der Fälle einen störenden Einfluss auf die kognitive Leistungsfähigkeit nehmen.
Auf der anderen Seite kann die Revision eines Hydrocephalus bspw. durch ein Shuntsystem wiederum einen kognitiven Fortschritt nach sich ziehen. Hier widerspiegelt sich erneut die grosse Variabilität der Erkrankung und es zeigt sich, dass Pauschalaussagen zur kognitiven Entwicklung nicht zuverlässig möglich und auch nicht sinnvoll sind.

Allgemeine kognitive Entwicklung

Bezüglich der allgemeinen kognitiven Entwicklung (i.S. «Intelligenzalter») ist auch, je nach Studie, eine gewisse Schwankungsbreite zu verzeichnen. Frühere Untersuchungen zeigten eher in den unteren Alterserwartungen liegende Werte, neuere Ergebnisse widerspiegeln, warum auch immer, tendenziell bessere Leistungen, und etwa drei Viertel der Kinder scheinen hier Normalwerte zu erreichen.
Generell lassen sich aber bei Kindern mit SB/HC zumindest ähnliche Ergebnisse abbilden mit höheren Leistungen in der verbal-sprachlichen Verarbeitung und Abstraktionsfähigkeit sowie schlechteren Fähigkeiten im wahrnehmungsgebundenen logischen Denken (nonverbale Untertests). Kinder mit einer SB ohne HC erreichen generell bessere Werte und oftmals auch das kognitive Leistungsniveau von gesunden Gleichaltrigen, während bei Kindern mit SB und HC eine deutlich grössere Schwankungsbreite zu verzeichnen ist. Daraus abgeleitet ist allgemein die Frage der optima-

len Beschulung sicher nur individuell und auch unter Berücksichtigung der körperlichen Einschränkungen anzuschauen und zu entscheiden. In Deutschland scheinen gut 70% der betroffenen Kinder nach dem Regelschullehrplan unterrichtet zu werden.

Visuell-räumliche Funktionen

Aus den Ergebnissen der allgemeinen kognitiven Leistungsfähigkeit von Kindern mit SB/HC und den schlechteren Ergebnissen im nonverbalen Denken lässt sich eine Schwäche im Bereich der visuell-räumlichen Wahrnehmung und Verarbeitung ableiten, welche in der Literatur auch relativ gut und konsistent beschrieben wird. Auf der Grundlage des Erkennens visueller Elemente (Linien, Grössen, Winkel, Entfernungen) gehören zu den höheren visuell-räumlichen Funktionen die Raumwahrnehmung, räumlich-konstruktive Fertigkeiten und die Orientierung, zudem auch die mentale Rotation (Drehen von Formen und Objekten in Gedanken) und das mentale Planen vor einer visuell-räumlichen bzw. visuokonstruktiven Ausführung (Zeichnen, Konstruieren).

Kinder mit SB/HC zeigen häufiger Schwächen in diesen Bereichen, die v.a. die räumliche Veranschaulichung, die räumliche Orientierung und die mentale Rotation, aber auch das räumliche Kurzzeitgedächtnis betreffen. Die Defizite scheinen beim Einbezug einer motorischen Handlung deutlicher ausgeprägt zu sein als wenn es nur um Objekte an sich geht. Darüber hinaus zeigen sich auch Einschränkungen in der visuell-räumlichen Aufmerksamkeit.

Dementsprechend können sich im häuslichen und schulischen Alltag durchaus relevante Einschränkungen bemerkbar machen (bspw. Bauen, Puzzeln, Entfernungen einschätzen, Uhr ablesen, Geometrie, Abzeichnen, Schreiben, Lesen, visuelle Bezüge herstellen, Sport …).

Aufmerksamkeit und Konzentration

Aufmerksamkeitsfunktionen an sich stellen eine der wichtigsten Basisleistungen des Gehirns dar. Demzufolge sind auch andere, höhere Hirnleistungen auf die andauernde Verfügbarkeit und Unversehrtheit von Aufmerksamkeitsleistungen angewiesen. Allgemein lassen sich mindestens 5 Aufmerksamkeitskomponenten unterscheiden:

- Aufmerksamkeitsaktivierung
- Längerfristige Aufmerksamkeitszuwendung (Daueraufmerksamkeit)
- Räumliche Ausrichtung des Aufmerksamkeitsfokus
- Selektive oder fokussierte Aufmerksamkeit
- Geteilte Aufmerksamkeit, Aufmerksamkeitsflexibilität, Wechsel des Aufmerksamkeitsfokus

Aufmerksamkeitsstörungen können bei nahezu allen neurologischen Erkrankungen auftreten, die das zentrale Nervensystem betreffen. Je nachdem, ob diese Erkrankungen zu eher umschriebenen, lokalisierten Schädigungen des Gehirns führen (z.B. Schlaganfall) oder zu eher diffusen Beeinträchtigungen (z.B. Schädel-Hirn-Verletzung), können die Funktionsstörungen im Aufmerksamkeitsbereich eher spezifisch oder auch global sein. Beeinträchtigungen von Aufmerksamkeitsfunktionen und somit auch der Konzentrationsfähigkeit können sich sekundär auch negativ auf andere kognitive Leistungsbereiche auswirken und somit auch die Voraussetzungen zur Lernfähigkeit einer Person herabsetzen.

Aufmerksamkeitsstörungen stellen ein häufiges Problem bei Kindern mit SB/HC dar. Bei Aufgaben zur Verarbeitungsgeschwindigkeit und basalen Aufmerksamkeitsleistungen arbeiten Kinder mit HC langsamer

und auch Kinder mit SB und HC zeigen verglichen mit Gleichaltrigen Einschränkungen in verschiedenen Aufmerksamkeitskomponenten. Dies ist auch bei Aufgaben ohne motorische Mitbeteiligung festzustellen, v.a. scheinen bei Kindern mit HC häufiger Auffälligkeiten bei der selektiven (fokussierten) Aufmerksamkeit aufzutreten. Bei etwa einem Drittel der Kinder mit SB finden sich Aufmerksamkeitsstörungen im Sinne eines ADHS (Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung), obschon «ADHS-Kinder» klassischerweise Probleme bei der Aufrechterhaltung der Aufmerksamkeit (Daueraufmerksamkeit) zeigen. Damit besteht bei Kindern mit SB eine höhere Auftretenswahrscheinlichkeit für eine ADHS als bei gesunden Kindern. Die im Rahmen einer SB/HC auftretende ADHS scheint dabei eher vom «unaufmerksamen Typus» zu sein und weniger durch Hyperaktivität und/oder Impulsivität aufzufallen.

Lernen und Merkfähigkeit

Allgemein wird oft lediglich von einer «Gedächtnisstörung» gesprochen, die dann als Oberbegriff für alle Einbussen des Lernens, Behaltens und des Abrufs gelernter Information steht. Dieser Terminus sagt weder etwas über die Ursache dieser Störung aus noch darüber, ob sie isoliert oder in Kombination mit anderen kognitiven Störungen auftritt. Es lassen sich entsprechend unterschiedlicher Modelle und Theorien verschiedene Gedächtnissysteme unterscheiden, die unabhängig voneinander beeinträchtigt sein können. Eine gängige Untergliederung erfolgt nach Zeitaspekten:

- Kurzzeitgedächtnis: Halten von Informationen im Zeitraum von Sekunden bis wenige Minuten unter kontinuierlicher Aufmerksamkeitszuwendung; Speicherung ist modalitätsspezifisch
- Arbeitsgedächtnis: Manipulieren von im Kopf gehaltenen Informationen und Abschirmen gegenüber Störinformationen (exekutive Komponente)
- Langzeitgedächtnis: Alle aufgenommenen Informationen, die nach einem zeitlichen Intervall weiter abrufbar sind. Kapazität theoretisch unbegrenzt
- Prospektives Gedächtnis: Fähigkeit, Aufgaben, Termine, Erledigungen zu einem bestimmten Zeitpunkt oder bei Eintreffen eines bestimmten Ereignisses in der Zukunft zu erinnern und auszuführen (erfordert unterschiedliche Aufmerksamkeits-, Gedächtnis- und Exekutivfunktionsleistungen).

Im Lernprozess werden die Phasen der Enkodierung (Aufnahme), der Konsolidierung oder Speicherung sowie des Abrufs unterschieden. Dabei findet sich häufig eine Überlagerung mit eingeschränkten Aufmerksamkeits- oder Exekutivfunktionen und unzureichender Enkodierung.

Bei Kindern mit SB/HC werden im Vergleich zu gesunden Gleichaltrigen allgemein schlechtere Leistungen beim Abspeichern und Abrufen von Informationen (Langzeitgedächtnis) bei einer generell geringeren Gedächtnisspanne (Kurzzeitgedächtnis) beschrieben, des Weiteren lassen sich Schwächen im Bereich des Arbeitsgedächtnisses objektivieren. Es scheint sich bei den beschriebenen Gedächtnisschwierigkeiten aber eher um sekundäre Störungen zu handeln, denen entweder Aufmerksamkeitsprobleme zugrunde liegen oder die durch ineffiziente Strategien beim Lernen und Abspeichern von Informationen oder schlechten Abrufstrategien bei der Wiedergabe aus dem Gedächtnis zustande kommen und somit eher die vorgängig beschriebene Überlagerung durch exekutive Schwierigkeiten (Überblick, Strategie) ursächlich zu

Sei der Held Deines Alltags.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Stelle Dich unerschrocken den täglichen Aufgaben. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die Abwicklung mit der Versicherung übernehmen wir.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

sehen ist. Im Vergleich dazu gelingt Kindern mit SB/HC das reine Auswendiglernen relativ gut, was eben wenig strategisches und planerisches Denken verlangt.

Exekutive Funktionen

Hierzu gehören höhere geistige Fähigkeiten wie logisches Denken, Planen und Handeln, Strategiebildung, Flexibilität, Überwachen und Steuern kognitiver Prozesse, Hemmen unerwünschter Reaktionen oder auch das Wissen über das eigene Denken (Metakognition). Der Entwicklungsprozess dieser Fähigkeiten dauert in der Regel bis etwa zum 20. Altersjahr. Bei Kindern mit SB/HC werden v.a. Schwierigkeiten bei der zielgerichteten Problemlösung, dem Abstraktionsvermögen und der Flexibilität beschrieben. Diese Schwierigkeiten können in höheren Schulstufen durchaus zu Problemen beim selbständigen Arbeiten führen und sich evtl. auch als allgemeiner Leistungsabfall äussern.

Schulische Fertigkeiten

Bei den sprachlichen Leistungen scheinen sich der primäre Wortschatz, die Artikulation und die grammatischen Fähigkeiten nicht wesentlich von gesunden Kindern zu unterscheiden. Ein deutlicherer Unterschied wird in diesen Bereichen aber bei höherem sprachlichem Niveau sichtbar. Das freie Sprechen und Wiedergeben von gehörten und/oder gelesenen Inhalten kann schwächer sein, was aber eben auch an unzureichenden verbalen Lern- und Gedächtnisstrategien (siehe «Lernen und Merkfähigkeit») liegen kann. Schwierigkeiten lassen sich auch in mathematischen Bereichen abbilden, wo Schwächen beim Kopfrechnen, bei Textaufgaben, Schätzen, geometrischen Leistungen und auch dem (mathematischen) Problemlösen beschrieben werden. Auch hier ist eine Überlagerung durch bereits aufgeführte Einschränkungen (räumliches Denken, Strategiebildung, Planungsschwierigkeiten, sprachliche Leistungen) wahrscheinlich.

Fazit

Wie zu Beginn aufgeführt können bei Kindern/Jugendlichen mit SB/HC Schwierigkeiten der geistigen Leistungsfähigkeit auftreten, die sich in nahezu allen kognitiven Funktionsbereichen zeigen können. Wichtig hier ist sicher, dass bei berichteten oder wahrgenommenen Leistungseinschränkungen eine diagnostische Einschätzung erfolgt, sei es zunächst über den schulpsychologischen Dienst oder auch im Rahmen einer neuropsychologischen Abklärung, um so kognitive Stärken und Schwächen formal zu erfassen und den Unterstützungs- und Therapiebedarf besser einschätzen zu können.

Im Alltag können durchaus schon Kleinigkeiten zur Hilfe bzw. Kompensation beitragen, so das Vorstrukturieren von Aufgaben, das Abzählen mit Fingern beim Rechnen, das Vergrössern von Vorlagen, die übersichtliche Gestaltung von Aufgaben- und Arbeitsblättern, häufiger kurze Erholungspausen oder bei älteren Kindern evtl. auch das Schreiben am PC. Dabei ist es wichtig, die Stärken eines Kindes als Ressourcen zu nutzen, um so auch konstruktiv und motiviert an Kompensationsmöglichkeiten der schwächer ausgebildeten Fähigkeiten arbeiten zu können. Der Dialog mit der Schule/Lehrperson zur Umsetzung von Fördermassnahmen im Alltag ist wichtig, ebenso der Austausch mit Fachpersonen und Therapeuten. Eine gute und offene Zusammenarbeit ist Grundlage für den gemeinsamen Weg zum Wohle des betroffenen Kindes.

Dr. phil. Thomas Göhringer, Stiftung Ostschweizer Kinderspital – KER-Zentrum, Leitung Neuropsychologie, Claudiusstrasse 6, 9006 St. Gallen, thomas.goehringer@kispisg.ch

Janas grösstes Gut: Freude und Zuversicht

Die Diskussion über Hurrikans, Kontinente und Tipp 10 (10-Finger-Schreibtrainer) ist zurzeit aktuell. Auslöser ist die Realienprüfung, die in zwei Wochen geschrieben werden soll. Unglaublich! Unsere Tochter besucht bereits die 7. Klasse. Als Mutter von Jana mache ich mir Gedanken, wie sie sich wohl in der Oberstufe zurechtfinden werde. Wie lange wird es dauern, bis wir uns an den neuen Lernalltag gewöhnt haben werden?

Die oben erwähnte Realienprüfung wurde sage und schreibe in der ersten Schulwoche angekündigt – für mich Grund genug, mich aufzuregen! Wie ist das möglich, «die ganze Welt» in wenigen Tagen in Janas Kopf zu stopfen? Unmöglich! Doch plötzlich wird mir bewusst, dass ich ja das «Problem» bin in der aktuellen Situation.

Neuland – Oberstufe

Am Elternabend informieren uns die Lehrer, dass das Lernen ab sofort Sache der Schule sei und nicht mehr der Eltern. Obwohl einleuchtend, gelingt es mir nicht, ganz loszulassen. So versichert mir Jana täglich, dass sie in der Schule lerne, in der Lernlandschaft von der Betreuung abgefragt werde und schon fast alles wisse. Dass ich für die «Lernerei» überflüssig geworden bin erleichtert mich, staune über Janas Selbstständigkeit und bin dankbar für unser Schulsystem im Dorf.

Zwei Tage vor der Prüfung fällt uns in unserer Diskussion auf, dass Jana noch keine Ahnung hat wo genau der Hurrikan wütet (obwohl wir fast täglich über Florida reden. Nur weil wir wissen, dass Florida zu den USA gehört, weiss Jana das noch lange nicht), auf welchem Kontinent Spanien liegt und wo auf der Welt der 0-Meridian liegt … ah, in London …! Aber wo genau liegt denn das wieder?

In den zwei noch verbleibenden Tagen lernen wir wieder zusammen. Wir beschriften Weltkarten, machen Skizzen, konstruieren «Eselsbrücken» und konzentrieren uns auf ein Minimum. Wir versuchen, einen kühlen Kopf zu bewahren, denn in dieser kurzen Zeit ist nicht mehr alles zu schaffen. Diese Erkenntnis entspannt.

Wie jeden Tag zieht Jana auch an diesem Prüfungsmorgen fröhlich los. Sie ist guter Dinge: «Mami, ich habe ja noch eine Zwischenlektion. Da schau ich mir alles nochmals an.» Diese Zuversicht und Freude, egal was kommt – dafür bewundere ich unsere Tochter. Mit gedämpfter Stimme meint Jana am Mittag: «Es ist schwierig gewesen, ich habe nicht alles gewusst. Dafür habe ich Zusatzaufgaben gelöst. Übrigens … auf welchem Kontinent ist der Mount Everest? Ich habe Nordamerika geschrieben. Ich fand der Name tönt so amerikanisch.» Nun sind wir gespannt, wie Jana das vom Inhalt her gemeistert hat.

Wer lehrt wen?

Der Schulalltag lehrt uns, dass Jana Zeit und Unterstützung braucht, um beim Lernen erfolgreich zu sein. Die Lernumgebung muss entspannt sein. Zeitlicher Stress, irgendwelcher Druck, Hunger und Müdig-

keit blockieren das Lernen. Sie muss den Stoff auf möglichst viele verschiedene Arten lernen. Gemachte Erfahrungen sind Janas beste Lehrmeister. Um sich etwas vorstellen zu können, braucht sie Bilder und/oder ihre Emotionen müssen angesprochen werden. All diese Komponenten ermöglichen ihr so manchen Lernerfolg. Was für die einen nichts Neues ist, ist für Jana nicht einfach nur «nice to have», sondern eine nötige Voraussetzung, damit sie in Schule und Alltag erfolgreich sein kann.

Was meine ich mit erfolgreich sein? Nicht nur gute Noten. Wenn Jana etwas verstanden hat und es mit eigenen Worten oder einer Handlung wiedergeben kann, dann ist sie für mein Verständnis erfolgreich. Die jeweilige Prüfungssituation ist dann für uns nicht mehr so wichtig. Hier ein Mut machendes Erlebnis:

In der 2. Klasse machen die Schüler einen Ausflug auf die Igelstation. Jana kommt nach Hause und es sprudelt nur so aus ihr heraus. Sie weiss alles über den Igel. Nahrung, Feinde, Tragzeit, Anzahl Junge, Anzahl Stacheln, Abwehrhaltung … Sie muss kaum lernen. Sie weiss es einfach. Und sie weiss es auch noch Wochen später an der Prüfung.

So funktioniert Jana

Während der Primarschulzeit teilten wir uns das Lernen wie folgt auf: Jana macht in der Schule gut mit, füllt die Unterlagen sorgfältig aus, bringt die Lernziele mit nach Hause, fragt im Unterricht nach … Ich trage zu Hause Übungsmaterial zusammen, schrei-

Jana bei den Hausaufgaben

be Lernkarteien, lese Jana vor dem Schlafengehen ein Thema vor und versuche, Ruhe und Freude am Lernen zu bewahren.
Allerdings hat uns das Finden eines befriedigenden Miteinanders zum Aneignen des Schulstoffes viel Energie und Zeit gekostet. Glücklicherweise hat Jana in der Primarschule immer zwei Jahre dieselbe Lehrperson. Das sorgt für Ruhe und Sicherheit im Schulalltag. Mit der Zeit wissen die Lehrerinnen, wo Jana zu schummeln versucht, wo sie engmaschiger beobachtet und unterstützt werden muss.
Es kommt immer wieder vor, dass wir nicht alle Gedankengänge von Jana verstehen, Beispiel:
Ein Elefant kann nicht 2 m gross sein. Mein Götti ist 2 m gross und er ist kein Elefant!» (Zitat Jana, 4. Klasse).

Jana am 1. Schultag

Leider bleibt die 5. Klasse als Krisenjahr in Erinnerung: häufiger Wechsel der Lehrpersonen wegen Jobsharing, Schwangerschaftsurlaub, Aushilfen …
Wenn ich als Mutter nachfrage, bekomme ich zum Beispiel zum Thema Hausaufgaben Antworten wie: «Ich kann halt nicht bei allen Schülern den Eintrag im Aufgabenheft kontrollieren», was mich traurig macht. Mein Vorstoss soll lediglich dazu dienen, dass die Lehrperson darauf achtet, dass Jana ihre Hausaufgaben ordentlich einschreibt. Nur mit einem Stichwort ist weder Jana noch mir gedient. Trotzdem kommt Jana eines Tages mit dem Begriff «Herbarium» im Aufgabenheft nach Hause. «Mami, bis übermorgen müssen wir von zwölf Bäumen ein Blatt gestalten (gepresstes Blatt, Steckbrief, lateinischer Name, Zeichnung der Frucht oder Blüte).
Wieder einmal stehe ich Kopf! Reflexartig greife ich zum Telefon, denn ich bin empört, dass Jana ohne Voranmeldung so viel Arbeit mitgegeben wird und erst noch ohne ausformuliertem Auftrag. Jana spürt meine Anspannung und fängt gleich an zu weinen. Sie will unter keinen Umständen, dass ich telefoniere. Das sei jetzt halt einfach so und sie schaffe das schon. Ich lasse mich überreden. Gemeinsam stürzen wir uns in die Arbeit. Wir spazieren durchs Quartier, schauen uns die verschiedenen Bäume an, sammeln Blätter und streiten uns vor einem Haselstrauch, weil Jana nur Bäume will. Jana verlangt von mir die lateinischen Namen, denn ich sei ja Lehrerin und sollte das wissen.
Da uns diese Situation als Familie wieder einmal recht herausfordert, telefoniere ich doch noch der Lehrperson. Sie fällt aus allen Wolken und erklärt mir, dass die Schüler nur den Steckbrief ausfüllen müssten. Sogar der Link der gesuchten Internetseite für die

Gemeinsames Arbeiten und Lernen

lateinischen Namen wäre notiert gewesen, nur weiss es Jana nicht mehr. Solche Situationen sind immer wieder lernreich für uns alle.
In der 6. Klasse gibt es erstmals einen runden Tisch, der zum Schlüssel für ein gutes Schuljahr wird. Alle sind informiert, die SHP übernimmt die Verantwortung fürs Lernen und gleist den Übertritt auf. Die SHP leistet so eine wertvolle Arbeit und wir erleben ein gutes Schuljahr.

Unser Part als Eltern

Wir Eltern bleiben nach wie vor wichtige Lernpartner. Ermutigen, erinnern, motivieren ist wichtig und wir machen das gerne. Tipp 10 (10-Finger-Schreibtrainer) liefert den Beweis bereits in der ersten Schulwoche. Jana jammert, dass sie nach der ersten Lektion nicht schon schneller und fehlerfrei tippen kann. Unser Rat ist, jeden Tag ihre Übung zu machen. Sie muss ihren Fingern Zeit lassen, bis diese sich an ihren Platz auf der Tastatur gewöhnt haben. Aber das nervt sie, dass sie sich so lange mit diesen wenigen Tasten (asdf jklö) abmühen muss. Jana fragt in allem Ernst: «Lernen wir auch mal noch das 20-Finger-System?» «Ähm?! Wahrscheinlich nie?! Ausser du möchtest deine Zehen zu Hilfe nehmen?» gebe ich zur Antwort. Wir müssen alle lachen, Jana auch. Das tut gut. Früher wäre sie in einer solchen Situationen wütend geworden. Wir wissen ja was sie meint, aber manchmal ist ihre Formulierung einfach lustig.

Wie weiter?

Inzwischen liegt das erste Quartal an der Oberstufe hinter uns. In den Herbstferien geht Jana ein erstes Mal schnuppern. Am Mittag kommt sie nach Hause mit der Info: «Mami, für diese Lehre muss ich in Mathe im e* sein.» «Oh, so blöd, was machen wir da?» Ich hake für mich diesen Beruf schon fast ab und überlege mir, wie ich Jana nun motivieren oder trösten könnte. Jana aber strahlt mich an und meint: «Ich kann ja in Mathe mehr lernen, damit ich ins e aufsteige» und setzt sich fröhlich an den Tisch. Wir bleiben zuversichtlich.
Der Lernweg von Jana war und ist nicht nur geradlinig und einfach. Sie wird weiterhin auf verständnisvolle und geduldige Personen angewiesen sein auf ihrem Weg. So wünschen wir ihr, dass sie die Schwierigkeiten weiterhin mit ihrer Zuversicht und Freude meistert. Wir sehen diese Eigenschaften als grosses Gut und sind Gott dankbar, dass er Jana – wie jedes andere Kind auch – wunderbar und einzigartig gemacht hat.

Rebekka Konrad mit Jana

*in einigen Fächern gibt es 3 Niveauklassen: g (grundlegend), m (mittel), e (erweitert). Jana ist in allen Fächern im g.

LIQUICK X-TREME

X-TREME INNOVATION: BEREITS AKTIVIERT UND SOFORT EINSATZBEREIT

Für Ihre Unabhängigkeit – schnell, einfach und sicher anzuwenden

Das neue außergewöhnlich clevere Katheter-system ist nach der Entnahme aus der Verpackung sofort einsatzbereit. Ausgestattet mit unserem SafetyCat Sicherheitskatheter mit innen und außen weich gerundeten Soft Cat Eyes, der flexiblen Ergothan-Spitze und der neuen, bereits aktivierten Beschichtung, ermöglicht der Liquick X-treme eine behutsame und schonende Katheterisierung.

Testen Sie jetzt die neue Katheterinnovation von Teleflex. Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Grabenhofstrasse 1 · 6010 Kriens
Tel. 041 3602764 · Fax 041 3602718
info@expirion.ch · **www.expirion.ch**

Care at home

MCI-2017-0068 · 05 17

Teleflex

Strahlende Gesichter am kreativen und musischen SBH-Weekend

Am 9. und 10. September erlebten die SBH-Mitglieder wie alle zwei Jahre zwei erlebnisreiche Tage in Sursee. Das Wochenende fand dieses Jahr unter dem Motto «Musik und Kunst» statt und wird den Teilnehmenden sicher noch lange in Erinnerung bleiben.

An einem regnerischen Samstagmorgen im September, der mehr an den Herbst als an den Spätsommer erinnerte, machten sich über 130 Mitglieder der SBH Schweiz voller Vorfreude auf den Weg zum Seminarzentrum Campus Sursee, um dort beim SBH-Wochenende zum 6. Mal für zwei Tage den Alltag hinter sich zu lassen.
Das diesjährige Motto war Musik und Kunst. Nachdem eingecheckt und die Zimmer be-

zogen waren, war das Motto gleich Programm: Die Teilnehmenden wurden im Konferenzsaal mit lüpfigem Ländler und einem Gemeinschaftsbild empfangen, wo alle ihr eigenes Klecksmonster kreieren konnten. Gleichzeitig traf man bekannte und neue Gesichter beim Stehlunch.

Nach einer freundlichen Begrüssung durch das Organisationskomitee und der Vorstellungsrunde aller Sponsoren, welche an ihren Fachständen ganztags für Fragen und Informationen da waren, ging es für die einen mit einem Gesangsworkshop weiter, während die anderen sich beim Spielparcours austoben konnten. Auch hier floss das Motto des Wochenendes mit ein: Es wurde versucht «Alle meine Entchen» auf einem Glockenspiel zusammenzusetzen, einen möglichst hohen Holzturm aus Kapla zu bauen oder mit Gummibärchen ein Buchstabe in einen Tennisschläger zusammenzustecken.
Bei einigen Posten wurde rege gerannt und gerollt und viele kamen dabei ein bisschen ausser Atem. Während den Wartezeiten an den einzelnen Posten gab sich die Gelegenheit, neue Leute kennenzulernen. Als Verschnaufpause, oder wenn alle Posten absolviert waren, konnte man seine Kreativität beim Basteln mit PlayMais ausleben – was besonders die Kinder in seinen Bann zog.
Beim anschliessenden Abendessen liess man den Tag Revue passiere, tauschte Erfahrungen aus und genoss einfach das gute Abendessen in angenehmer Atmosphäre. Die Anwesenden kamen, wie bereits am Nachmittag schon, nochmals in den Genuss von wunderbaren Alphornklängen, welche Lars Stofer dem langen Holzinstrument entlockte. Auch die Sieger des Spielparcours wurden gekürt und durften eine Tasche voll Spezialitäten-Esswaren entgegennehmen. Derweil wurden die Maisfiguren,

welche am Nachmittag gebastelt wurden und nun als Tischdekoration dienten, von den Kleinen, die immer noch voller Tatendrang waren, auseinandergenommen. Ihre Energie konnten sie anschliessend in der Kinderdisco ablassen, welche in der grossen Turnhalle stattfand: Es wurde getanzt, umhergerannt und -gerollt und mit dem Frisbee gespielt.

Gegen 21.00 Uhr wurde es dann laut in der Halle: Céline Shuler führte die Teilnehmenden durch den Trommelworkshop, in welchem die verschiedensten Klang- und Schlaginstrumente zusammen mal synchron, mal chaotisch, mal laut und auch mal leise zum Klingen gebracht wurden.

Nach dem ereignisreichen Tag schliefen wohl alle schnell ein und freuten sich schon auf den nächsten Tag.

Der nächste Morgen begann, wie könnte es anders sein, mit dem reichhaltigen Frühstücksbuffet, wo man sich für die anschliessenden Workshops stärken konnte.

Aus Blumentöpfen und Klebeband wurden Trommeln gebastelt, auf Pappteller Bilder gemalt und im Chor gesungen. Aus Holzpfählen wurden mit bunten Farben Kunstwerke für den Garten gestaltet. Wer lieber zuhören wollte, konnte dies beim Vortrag «Musik ist … was den Menschen ausmacht» von Andreas Cincera, Winterthur, tun.

Nach dem Mittagessen wurde Marcel Studer als designierter Nachfolger unserer Präsidentin Inés Boekholt-Förderer vorgestellt. Inés bekleidet das Präsidentenamt seit dem 13. Mai 2006 und tritt nun auf die nächste Mitgliederversammlung (MV) 2018 zurück.

Anschliessend folgte noch das Abschlussfoto und es machten sich alle, nun bei schönem Wetter, auf den Heimweg. Wir freuen uns schon aufs nächste Mal!

Lorenz Wüthrich, Fotos: Maja Wüthrich

Ein grosses Merci ans OK-Team und die Sponsoren

Ein spannendes, vielseitiges Projekt erzeugt ein zufriedenes OK-Team, welches auf seine ehrenamtliche Arbeit stolz sein darf. Durch diesen SBH-Anlass begleiteten mich folgende OK-Mitglieder tatkräftig: Ria Liem, Irina Salzmann, Céline Shuler, Yvonne Grosswiler, Ruth Stofer und Marcel Studer. Euch ein herzliches Dankeschön für die angenehme Zusammenarbeit.
Gleicher Dank geht an das tolle und aufgestellte SPV-Sportteam, Martina Meier und Thomas Hurni, Nottwil, und an die Helfer des Rotaract Club Sempachersee.
Ein ebenso starker Dank spreche ich unseren Sponsoren aus. Ohne grosszügige Geldspenden wären wir nicht in der Lage, 130 Mitgliedern ein kostengünstiges und vielseitiges Wochenende zu offerieren. Vielen, vielen herzlichen Dank Ihnen allen.

Hanny Müller-Kessler
Geschäftsstellenleiterin SBH Schweiz

Diese Sponsoren ermöglichten dieses unvergessliche SBH-Wochenende 2017:
all4care ag, St. Gallen
charisma foundation, FL-Triesen
Coloplast AG, Rotkreuz
Liberty Medical Switzerland AG – Hollister, Dietikon
Obwaldner Kantonalbank, Sarnen
Ortho Medica AG, Kriens
Orthotec AG, Nottwil
Parahelp AG, Nottwil
Publicare AG, Oberrohrdorf
Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, Bern
Stiftung Carl und Elise Elsener-Gut, Ibach
Stiftung Folsäure Schweiz, Zug
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
Stiftung Schweizer Paraplegiker, Nottwil

Leicht gemacht

bis ins Detail

SpeediCath® Flex erleichtert jeden Schritt des Katheterisierens – vom Öffnen über das Anwenden bis hin zum Entsorgen.

Bestellen Sie jetzt kostenlose Muster über www.coloplast.ch, rufen Sie uns an unter 0800 777 070 oder schreiben Sie uns an consumercare@coloplast.com.

Coloplast

SpeediCath® Flex

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2017-01.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.

Spontaner SBH-Plauschnachmittag

An der letzten GV der Zentralschweizer Vereinigung haben wir zum ersten Mal von unserer Idee eines Plauschnachmittags erzählt. Eine Woche später, am 26. März, war unser erstes Treffen.

Die Schwestern Angela und Sara Grosswiler hatten Zeit und Lust mitzumachen und so hatten wir unser erstes kleines Grüppchen. Zuerst schlugen wir uns den Bauch mit Spaghetti Bolognese voll. Wir machten ein Gesellschaftsspiel und tobten uns danach bei Fussball und Tischtennis aus. Was natürlich ebenfalls nicht fehlen durfte war das Montagsmalen. So viel gelacht haben wir lange nicht mehr, es war genial!
Der erste Anlass war ein super Auftakt und verlief genauso, wie wir es uns vorgestellt hatten – einfach und unkompliziert. Natürlich wäre es noch besser geworden, wenn noch mehr Spieler dabei gewesen wären. Aber wer weiss, vielleicht kommst DU ja das nächste Mal auch!

Die Idee

Mein Ehemann Marcel und ich sind in der glücklichen Lage, einen geeigneten Raum direkt bei uns im Haus zu haben, den wir für unterschiedliche Anlässe nutzen und auch weitervermieten können. Wir wohnen am Bahnhof in Steinhausen, und dieser Raum sowie der Weg dahin sind barrierefrei. Fotos findet ihr auf www.dinruum.ch.
Aus diesem Grund entschieden wir uns dazu, regelmässig solche Anlässe zu organisieren. Eingeladen sind alle Selbstbetroffenen sowie auch deren Angehörige, aber

auch Freunde und Freundinnen dürfen gerne vorbeikommen. Ob in Begleitung eines Selbstbetroffenen oder nicht, wir freuen uns über alle Teilnehmer.
Wir wünschen uns, dass dieser Anlass unkompliziert und einfach gestaltet ist, deshalb sollen diese auch spontan stattfinden. Wer Zeit und Lust hat kommt einfach vorbei. Egal ob ein Kinonachmittag, ein Spielnachmittag, gemütliches Beisammensein mit feinem Mittagessen oder frühem Abendessen, ob Grill-, Fondue- oder Spaghettiplausch, alles ist möglich und weitere Ideen sind jederzeit willkommen.
Melden könnt ihr euch direkt bei mir. Anmeldung bitte mit folgenden Angaben: Name, Vorname, Telefonnummer und E-Mail. Sobald ein Treffen stattfindet, melden wir uns bei euch und ihr könnt dann ganz spontan entscheiden, ob ihr teilnehmen wollt. Wir freuen uns auf jeden Fall jetzt schon auf viele gelungene Anlässe und auf eure zahlreichen Anmeldungen.

Séverine und Marcel Müller

Séverine Müller, beim Bahnhof 2, 6312 Steinhausen,
079 782 31 19, severine.mueller@spina-hydro.ch

Orthotec

Lebensqualität steht bei uns im Zentrum.

Philipp Gerrits
Leiter Orthopädietechnik

Die Orthotec als innovativer Partner für orthopädische Hilfsmittel für Kinder und Erwachsene.

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne.

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 56 06 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

Operations- und Behandlungsentscheide sind keine Sache des Bauches

In der Spina-bifida-Familie müssen immer wieder schwere Entscheide gefällt werden. Ist die vorgeschlagene Operation wirklich nötig? Braucht es dieses Medikament oder jene Prozedur? Eine Anleitung aus der Praxis.

Spina bifida ist komplex und stellt grosse Herausforderungen in den Weg, nicht nur den Ärzten und Betreuenden, die interdisziplinär denken und vorgehen müssen, sondern vor allem den Eltern und Selbstbetroffenen selbst. Aus eigener Erfahrung weiss der Autor: Die Medizin tendiert dazu, sich aus allen Entscheiden herauszuhalten und alles zu akzeptieren, was der Patient und seine Bezugspersonen wollen. Sie sieht sich nicht als moralische Instanz, erst recht nicht in einer Gottrolle, sondern als Dienstleisterin für eine bessere Gesundheit und mehr Lebensqualität.

Zeit nehmen, Zeit lassen

Daraus folgt die allererste wichtigste Grundregel im Umgang mit der Medizin und ihrem Personal: niemals den eigenen Kopf ausschalten! Jeder ist seines eigenen Körpers Herr. Und daraus gleich die zweite Regel: Es gilt, seinem eigenen Ideal zu entsprechen, nicht demjenigen des Umfelds oder der Gesellschaft. Nur was man selbst erreichen will und auch kann, das zählt. «Normalität» ist nicht normal, sondern das, was mit dem persönlichen Einsatz und dem Mut zum Risiko überhaupt erreichbar ist. Sich im Klaren darüber zu werden, wer man ist und wer man sein möchte, hilft im Umgang mit der Medizin enorm. Dazu bedarf es vieler Gespräche und Überlegungen, aber auch eigener Recherchen im Internet und in Büchern, um zu verstehen, wo und wohin man sich bewegt. Man sollte aber nicht zu misstrauisch werden, auch wenn die Stiftung für Konsumentenschutz in einem Merkblatt vor geldgetriebenen medizinischen Vorschlägen warnt. Die meisten Ärzte sind nicht gierig. Doch es stimmt: Jeder Operationsvorschlag eines Mediziners bedeutet Umsatz. Und Risiken für den Patienten. Gesundheitliche und finanzielle. Darum solltest du dir Zeit lassen, sofern dein Leben nicht unmittelbar in Gefahr ist. Die meisten Operationen müssen nicht schnellstmöglich durchgeführt werden. Setz dich deshalb nicht unter Druck. Ein Entscheid muss reifen.

Zweite Meinung

Gerade Spina-bifida-Patientinnen und -Patienten und ihre Lieben kennen das: Ärzte sind sich nicht immer einig. Wenn mehrere Brennpunkte gleichzeitig bestehen, sind Wechselwirkungen abzuschätzen, Prioritäten richtig zu setzen, Runde Tische anzusetzen. Darf die Hüftoperation jetzt sein oder muss zuerst das Monty-Stoma neu gebaut werden? Wie lange darf der ventillose Shunt noch im Einsatz stehen und wann ist die richtige Zeit für die Reparatur der Luftröhre? Fragen über Fragen stellen sich, die meist nicht ein Arzt alleine beantworten kann. Wir haben gute Erfahrungen gemacht, unsere Bezugsärzte zu bitten, sich im Rahmen von Symposien oder anderen

Infyna™

Sofort gebrauchsfertiger, hydrophiler Einmalkatheter

Infyna bietet die optimale Balance zwischen Flexibilität und Festigkeit für ein sanftes Katheterisieren.

Gerne beantworten wir Ihre Fragen oder nehmen Musterbestellungen entgegen - 0800 55 39 38 oder unter info@hollister.ch.

Hollister

Hollister • Bernstrasse 388 • 8953 Dietikon • info@hollister.ch • www.hollister.ch

spitalübergreifenden Treffen mit den Kollegen über den Fall auszutauschen – gerade wenn es um kreative Lösungen komplexer Probleme geht, scheut kaum ein Mediziner die Herausforderung.
Du kannst aber auch ganz offiziell bei Fachpersonen deiner Wahl eine zweite Meinung einholen. Diese entscheiden aufgrund der Akten und Bilder unabhängig; allenfalls erfolgt eine Besprechung und kurze Untersuchung. Du musst dafür eine Kostengutsprache bei der Krankenkasse einholen. Meist gelingts, denn eine medizinisch unnötige Behandlung wäre weitaus teurer als das Einholen der Zweitmeinung. Der behandelnde Arzt sollte dies auch unterstützen und nicht persönlich nehmen; im Wissen darum, dass bei komplexen Problemstellungen viele Augen und Gehirne eher zum Ziel führen als nur die Erfahrung und das Wissen eines einzigen Arztes.

Die richtigen Fragen

Mache es dir zur Angewohnheit, jedes Arztgespräch mit einem Notizblock in der Hand zu führen. Notiere dir die wichtigsten Aussagen. So kannst du das Gespräch zu Hause Revue passieren lassen oder mit jemandem reflektieren. Für eine gute, fundierte Entscheidung braucht es nebst Wissen vor allem dies: die richtigen Fragen. Hier eine Liste, die du an deine eigene Situation anpassen solltest. Sie hilft um vorgeschlagene Behandlungen, Untersuchungen und Medikamente besser einschätzen zu können:

- Ist es wirklich notwendig?
- Welche Verbesserung/Erkenntnis wird es bringen? Welche nicht?
- Welche Argumente sprechen gegen den Vorschlag der Ärzte?
- Wie entscheiden andere Personen, die sich in der gleichen Situation befunden haben? Mit welchen Konsequenzen?
- Mit welchen Konsequenzen muss ich rechnen, wenn ich verzichte?
- Wäre ein Verzicht angenehmer als der Vorschlag?
- Wie hoch steht der Vorschlag in der Prioritätenliste aller betroffenen Körperstellen?
- In welchem Alter wären die Bedingungen optimal?
- Wie lange dauert die Rekonvaleszenz?
- Wie hoch ist die Wahrscheinlichkeit einer Wiederholung?
- Wie verändert sich meine Lebensqualität nach Abschluss?
- Welche Nebeneffekte sind zu erwarten?
- Gibt es einfachere oder sicherere Alternativen?
- Welche Risiken bestehen?
- Wie dringend ist es?
- Wie hoch werden die Kosten ausfallen?

Bruno Habegger

Tipp

Mobiler Reiniger

Der Mobile Outdoor Cleaner Kärcher OC 3 ist ideal auch für die Rollstuhlreinigung. Dank integriertem Akku und einem 4-Liter-Wassertank kann Schmutz schnell und mühelos direkt vor Ort beseitigt werden, und zu Hause bleibt alles sauber. Mit dem Mobile Outdoor Cleaner kann Sie auch unterwegs kein Schmutz mehr überraschen – und die Natur bleibt dort, wo sie hingehört. Überall und jederzeit einsatzbereit, unabhängig von Strom- und Wasseranschlüssen, extrem kompakt, schonender Niederdruck bei effizienter Reinigungsleistung, vielseitig einsetzbar.
Kosten: CHF 198.00 (in Aktion günstiger)

Link: https://youtu.be/x6KY1oQIohM

Aus dem Heim ausziehen

Die Schweiz hat 2014 das Übereinkommen über die Rechte für Menschen mit Behinderungen unterzeichnet. Dieses sieht eine freie Wahl der Wohnform für alle vor. Das Imbodehuus wagt den Schritt und betreut ab sofort Klienten in eigenen Wohnungen.

Am 15. Mai 2014 ist die Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) in der Schweiz in Kraft getreten. Sie ist das erste internationale Spezialabkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen. Darin ist unter anderem von der Niederlassungsfreiheit die Rede: Auch Menschen mit Behinderungen sollen ihre Wohnform frei wählen können (s. Kasten).

Wohnform selber wählen

Als erste Institution in der Schweiz lässt das Imbodehuus im Remishuebquartier nun einige seiner Klienten in eine eigene Wohnungen ziehen. Weiterhin erhalten sie jedoch dieselbe für sie nötige Assistenz und Pflege. Langfristig sollen die meisten Bewohnerinnen und Bewohner des Imbodehuus in einer selbst gewählten Wohnform im Osten der Stadt St. Gallen leben. Allein oder mit einer/einem bis zwei selbst gewählten Mitbewohnern/-innen. Tagsüber arbeiten sie in einem Nischenarbeitsplatz im ersten Arbeitsmarkt oder in der Imbodehuus-Werkstatt. Sie haben so die Möglichkeit, noch näher in und mit der Gesellschaft

Unabhängige Lebensführung und Einbeziehung in die Gemeinschaft

Auszug aus Art. 19 der UN-BRK:

«Die Vertragsstaaten dieses Übereinkommens anerkennen das gleiche Recht aller Menschen mit Behinderungen, mit gleichen Wahlmöglichkeiten wie andere Menschen in der Gemeinschaft zu leben, und treffen wirksame und geeignete Massnahmen, um Menschen mit Behinderungen den vollen Genuss dieses Rechts und ihre volle Einbeziehung in die Gemeinschaft und Teilhabe an der Gemeinschaft zu erleichtern, indem sie unter anderem gewährleisten, dass:

a) Menschen mit Behinderungen gleichberechtigt die Möglichkeit haben, ihren Aufenthaltsort zu wählen und zu entscheiden, wo und mit wem sie leben und nicht verpflichtet sind, in besonderen Wohnformen zu leben;

b) Menschen mit Behinderungen Zugang zu einer Reihe von gemeindenahen Unterstützungsdiensten zu Hause und in Einrichtungen sowie zu sonstigen gemeindenahen Unterstützungsdiensten haben, einschliesslich der persönlichen Assistenz, die zur Unterstützung des Lebens in der Gemeinschaft und der Einbeziehung in die Gemeinschaft sowie zur Verhinderung von Isolation und Absonderung von der Gemeinschaft notwendig ist; (…).»

Lukas Schällibaum will in die eigene Wohnung ziehen. Er trainiert seine Fähigkeiten, sich in der eigenen Wohnung selber Mahlzeiten zuzubereiten.

zu leben. Das Imbodehuus behält wenige Plätze in Form eines hochspezialisierten Angebots bei für eine Pflegewohngruppe, für Krisenintervention oder Übergangs- und Entlastungplätze.

Hand in Hand arbeiten

Das Projekt läuft als dreijähriger Pilotversuch des OVWB, dem Trägerverein hinter dem Imbodehuus, in Abstimmung mit dem Amt für Soziales des Kantons St. Gallen. Der OVWB mietet Wohnungen für drei Personen. Die Wohnungen müssen die Anforderungen in Bezug auf Hindernisfreiheit erfüllen.

Dabei wählt ein/e Bewohner/-in des Imbodehuus die seinen/ihren Bedürfnissen entsprechende Wohnform und allfällige Mitbewohner/-innen und vereinbart mit dem OVWB einen Miet- und Assistenzvertrag. Der OVWB tritt als Mieter der Wohnungen auf. Begleitet wird das ganze durch einen Prozessmanager.

Mehr Selbständigkeit erworben

Seit dem ersten Juli 2016 wohnt bereits eine Person vom Imbodehuus in einer eigenen Wohnung. In dieser kurzen Zeit hat ihre Selbständigkeit in solchem Masse zugenommen, dass sie ohne das Imbodehuus klar kommt und weiter in eine ganz unabhängige Wohnung ziehen kann, wo der Assistenzbedarf von der Spitex abgedeckt werden kann.

Cornelia Bärlocher,
Institutionsleiterin Imbodehuus

Das «Heim ohne Betten»

Das Projekt richtet sich an Menschen mit einer Körperbehinderung oder Hirnverletzung, deren Assistenzbedarf hoch und während 24 Stunden ausgewiesen ist. Sie erhalten die Möglichkeit einer frei gewählten Wohnform.

Dies entspricht einer der Forderungen der UNO-Behindertenrechtskonvention nach gleichberechtigen Wahlmöglichkeiten bezüglich Aufenthaltsort. Organisatorisch tritt der OVWB als Mieter der Wohnungen auf.

Die Assistenz wird mit der Klientin/dem Klienten vereinbart. Das Angebot ist dasselbe wie im Imbodehuus: fachkundige Hilfe in pflegerischen, psychosozialen Belangen sowie Beratung und Begleitung von Freizeit- und Ferienplanung. Weiter können die Klienten alle Dienstleistungen für Haushalt und Verpflegung des Imbodehuus beziehen. Die Klienten arbeiten entweder in einem Nischenarbeitsplatz oder in der Imbodehuus-Werkstatt.

Verläuft dieses Pilotprojekt positiv, ziehen in den nächsten Jahren diejenigen Bewohner des Imbodehuus in eigene Wohnungen, die das wünschen.

Infos: www.imbodehuus.ch

LoFric®

Ein starkes Team für eine gesunde Blase

LoFric® Sense™

LoFric® Origo™

LoFric® Hydro-Kit™

DENTSPLY IH SA, Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 0800 620 240. Fax 0800 620 241. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

© 2013 Wellspect HealthCare, a DENTSPLY International Company. All rights reserved. 75882-CHDE-1311.

Spitäler ohne Hindernisse

Die Delegiertenversammlung von AGILE.CH widmete sich im sozialpolitischen Teil den Herausforderungen, denen sich Menschen mit einer geistigen oder körperlichen Behinderung im Spital gegenüber sehen und denen sich Administration, Ärzte und Pflegepersonal stellen müssen.

Séverine Lalive Raemy, Pflegefachfrau und Unterrichtsbeauftragte FH Gesundheit, und Anne-Chantal Héritier, verantwortliche Ärztin Behinderungen und Neurologin HUG, stellten den Delegierten und Gästen das Projekt «Réseau Handicap» des Universitätsspitals Genf vor, das 2012 gestartet wurde.

Angepasste Standards fehlten

Die Aufnahme und die Betreuung von Menschen mit Behinderungen in der Notfallstation oder im Spital verbessern, die Information und Kommunikation zwischen den Fachleuten im Gesundheitswesen und den Patienten bzw. Angehörigen vereinfachen: mit dem Projekt «Réseau Handicap» nimmt das Universitätsspitals Genf die Herausforderung «Hindernisfreies Spital» an. In fünf Arbeitsgruppen mit über 60 Personen an den Plenarsitzungen wurden folgende Aspekte genauer analysiert und in jedem der Felder Massnahmen eingeführt: Information und Kommunikation, Personalwesen, Umfeld, Abläufe Patient und gute Praxis sowie Datenerfassung und Forschung.

Das Projekt war laut den Ausführungen der beiden Spezialistinnen bitter nötig: Noch 2012 fehlten den Pflegenden Kenntnisse über geistige Behinderungen und taten sich besonders Schwierigkeiten bei der Pflege auf.

Die wichtigsten Massnahmen

Dank des Projekts werden nun Menschen mit Behinderungen im Universitätsspital Genf in einem vereinfachten Verfahren mit zusätzlichen Abfragen auf den Eintrittsblättern aufgenommen. Aufwändig geschulte Bezugspersonen in der Medizin und in der Pflege (5 Tage Weiterbildung) sorgen für reibungslosen Informationsfluss, auch zu den Pflegenden, die Kurse besucht haben. Alle Informationen für die Angehörigen stehen auf dem Web zur Verfügung (www.hug-ge.ch/bien-accueilli-avec-son-handicap).

Im Umfeld wurde die Zugänglichkeit verbessert, etwa mit breiten Eingangstüren und Rampen, neuen Belägen und einer neuen Drehtüre am Haupteingang. Noch viel wichtiger: Die Pflegestandards wurden an die Bedürfnisse von Behinderten angepasst, etwa mit neuen Hilfsmitteln zur Erkennung und Beurteilung von Schmerzen sowie mit einer neuen Schmerzbehandlung.

Das Projekt ist nicht abgeschlossen. Die Ausbildung soll um das Thema «Behinderung» erweitert werden. Auch eine ambulante Sprechstunde für Behinderte ist geplant.

Bruno Habegger

Informationsbroschüre

Die Stiftung Arkadis bietet eine Broschüre für Menschen mit kognitiven Beeinträchtigungen an, die ins Spital müssen. Download gratis: www.arkadis.ch

Chaos im Bahnverkehr – Stress pur!

Eine Fahrleitungsstörung beim Bahnhof Schlieren hat während Stunden die Fernverbindung zwischen Zürich und Bern am frühen Nachmittag des 17. Mai 2017 unterbrochen.

SRF.CH/News/Schweiz Aktuell meldete folgendes: Bei der Einfahrt in den Bahnhof Schlieren hat ein Zug am Nachmittag eine Fahrleitung heruntergerissen. Für die Passagiere bestand keine Gefahr. Weil vorerst vier Durchgangsgeleise gesperrt werden mussten, kam der Bahnverkehr auf der Ost-West-Achse der SBB mehrere Stunden lang zum Erliegen.
Reisenden von Zürich nach Bern wurde empfohlen, über Luzern oder mit der S-Bahn über das Furttal nach Wettingen und Baden zu reisen und dort in Züge Richtung Bern zu steigen. Gegen 16.30 Uhr konnte der Bahnhof Schlieren von den Zügen teilweise wieder passiert werden.
Es kam bis in den frühen Abend zu Verspätungen, Umleitungen und Zugausfällen. Gegen 21 Uhr konnte der Bahnhof Schlieren wieder normal befahren werden, wie die SBB mitteilte. Es musste aber auch danach noch mit Verspätungen und vereinzelten Zugausfällen gerechnet werden.

Wie wirkt sich eine solche massive Bahnstörung unter anderem auf Menschen mit Behinderung aus?
Hier die Beobachtung dieses Tages in unserer Familie:
Frühmorgens des 17. Mai 2017 schraubte Maurus bei schönem Wetter sein Zuggerät an seinen Rollstuhl und fuhr zum Bahnhof Effretikon, rollte in die S3 und fuhr in die Berufsschule nach Dietikon. Er besuchte ganztags den Schulunterricht.

Auf meinem Tagesprogramm stand die 2. Redaktionssitzung für das SBH-Informationsheft in Olten gegen 17.00 Uhr an. Also machte ich mich heute eine halbe Stunde früher auf den Weg nach Olten. Ahnungslos stieg ich in die S3 bis Zürich und vernahm über Lautsprecher und Anzeigetafeln in Zürich von der Fahrleitungsstörung in Schlieren. Ich befolgte die Weisungen der SBB und reiste – zwischenzeitlich in massiv

überfüllten Bahnwagen – nach Olten. Die Rushhour hatte schon eingesetzt. Zudem war es ein wirklich heisser, schwüler Tag und unsere Zugskomposition hatte keine Klimaanlage. Wer keinen Sitzplatz hatte, stand in den Gängen und Eingangsbereichen Körper an Körper und hatte einfach nur heiss!

Zwischenzeitlich fragte ich mich, wie lange diese Störung im Zugsverkehr wohl dauern würde, da Maurus gegen 16.30 Uhr die Schule in Dietikon beendet und er mit seinem Zuggefährt samt Rollstuhl nach Hause wollte. Ich schrieb ihm demzufolge ein WhatsApp und forderte ihn auf, sich an das bereitstehende Bahnpersonal zu wenden und die zur Verfügung gestellten Autobusse zu benützen, wissend, dass mein Mann und ich ihn heute nicht mit dem Auto abholen könnten. Da wäre wohl auch auf der Strasse kein rasches Durchkommen gewesen. Seine Schwestern, welche immer mal wieder mein/sein Rettungsanker sind, waren an diesem Tag nicht abrufbar.
So, nun musste ich einfach loslassen und das tat ich auch. Ich dachte, er muss mit den Leuten reden oder vielleicht findet er einen Schulkollegen, welcher ihm helfen kann.
Ich schieb ihm klar, dass er heute auf sich selbst gestellt sei. Er schrieb zurück, dass er nicht wisse, wie, wo und wohin. Das Bahnpersonal wies ihn zum Busbahnhof. Er fand sich jedoch nicht zurecht, wie ich anhand seiner Erzählungen später erfuhr. Es verging viel Zeit und Maurus wartete einfach auf dem Bahnhof Dietikon. Er dachte – vertraute – ihn würde bestimmt jemanden von uns irgendeinmal gegen Abend abholen oder seine Zugslinie würde später wieder fahren.
Diese Geduld bringt Maurus mit. Ich weiss, er hätte gewartet. So ist unser Sohn.
Plötzlich wurde Maurus von einer Frau angesprochen. Er kannte die Frau halbwegs und sie fragte ihn: «Maurus, kann ich dir helfen bei diesem Durcheinander?» Er sagte: «Ja, sehr gerne.» Die Frau begleitete ihn zum Bus und half ihm mit den Hilfsmitteln und so fuhren sie mit Bus und später mit Bahn in den Bahnhof Zürich ein. Sie wies ihn im Bahnhof Zürich noch auf die richtige S-Bahn und so kehrte Maurus an diesem 17. Mai, einen Tag nach seinem 19. Geburtstag, gegen 20 Uhr heim. Via WhatsApp erfuhr ich von der engelhaften Gestalt, welche ihm den richtigen Weg weisen konnte. Sie war für mich der rettende Engel. Gabi Biasi – Aktivmitglied der SBH Schweiz aus dem Rheintal – welche an diesem 17. Mai 2017 zufällig und zum richtigen Zeitpunkt am richtigen Ort war.

Einmal mehr zeigt eine solche aussergewöhnliche Situation auf, dass es Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht einfach fällt, sich mit neuen, schnell ändernden Situationen zurecht zu finden. Und in solch stressigen Momenten ist zu beobachten, dass immer mehr Menschen sehr auf sich selbst bezogen sind. Sie schauen auf ihre Smartphones und suchen für sich die schnellste Verbindung und nehmen das Umfeld nicht mehr wirklich wahr. Menschen mit kognitiven Einschränkungen brauchen mehr Zeit, mehr Sicherheit, mehr Erfahrung, mehr Aufmerksamkeit, mehr Assistenz (Zustimmung zur Unterstützung abwarten), aber auch oftmals etwas mehr Mut.

Hanny Müller-Kessler mit Maurus

Wichtige Links:
https://www.sbb.ch/de/bahnhof-services/reisende-mit-handicap/autonomes-reisen.html

https://www.sbb.ch/content/dam/sbb/de/pdf/bahnhof-services/reisende-mit-handicap/sbb%20call%20center%20handicap/Brosch%C3%BCre_Barrierefrei_unterwegs_2016.pdf

Badeferien in Teneriffa

Samstag, 22. Juli 2017, 10.00 Uhr: Wir waren sehr aufgeregt, denn genau dann begann die Reise zu unseren ersten Badeferien ohne Eltern.

Ein Rollstuhltaxi brachte mich und meinen Freund mit 2 Koffern, 2 Handgepäcken, meinem Atemunterstützungsgerät und dem Swiss-Trac im Schlepptau zum Flughafen nach Basel/Mulhouse, wo wir auch unseren ersten gemeinsamen Flug, bei dem wir ganz auf uns alleine gestellt waren, antraten. Dies war natürlich sehr abenteuerlich für uns.
Selbstverständlich mussten wir das nicht alles komplett alleine bewältigen. Unser Taxi-Chauffeur und nach dem Einchecken die Flughafenhilfe begleiteten und halfen uns bis ins Flugzeug. In Teneriffa angekommen

wurden wir bereits von dem Bodenpersonal erwartet und zum Rollstuhltaxi gebracht, welches uns dann zum circa 20 Minuten vom Flughafen entfernten Kurhotel «Mar y Sol» in Los Cristianos fuhr.
Dort angekommen checkten wir ein und betraten ein wunderschönes, grosses und komplett rollstuhlgerecht ausgestattetes Zimmer, in dem selbst das Bad den Bedürfnissen eines Rollstuhlfahrers angepasst war. Es gab keinerlei Schwellen oder andere Barrieren. Auch auf dem Balkon war alles ebenerdig und die Dusche war befahrbar. Mein bereits vor der Reise bestellter Duschstuhl befand sich auch schon vor Ort.
Nun hiess es jedoch nicht erst brav auspacken, denn unsere Neugier war grösser. So dass es uns sofort in die Aussenanlage zog und wir als erstes das weitläufige Hotelareal erkundeten. Wir waren beide sehr überrascht, wie viel Freiheit man dort als Rollstuhlfahrer hat.

Bereits am ersten Abend fing nach dem Abendessen auch schon das Unterhaltungsprogramm mit einer Papageienshow an. Anschliessend fand eine Karaoke-Party statt, bei der jeder, ob talentiert oder auch nicht, teilnehmen durfte.
Am nächsten Morgen gingen wir dann endlich an den Pool. Nadia war total begeistert zu sehen, wie alle im Pool irgend ein Hilfsmittel oder eine Begleitperson brauchten und sie damit nicht mehr die Einzige mit Schwimmflügeln im Wasser war. So befand sie sich im Pool endlich unter Gleichgesinnten und genoss das ca. 32 Grad warme Wasser sehr.
«LeRo», so hiess das Geschäft des Pflegepersonals im Hotel. Dieses war praktischerweise gleich unmittelbar neben dem Hotel stationiert. Dort befand sich auch die Hilfsmittelvermietung (Duschrolli, Pflegebett usw.) und die Ausflugsvermittlung.

Am Montag gingen wir dann, mit einer grossen Gruppe von Gästen aus dem Hotel mit einem Car, der auf der Seite einen speziellen Lift für die Rollstuhlfahrer hatte, zum ca. 60 Minuten entfernten Loro Parque. Nach einem kurzen Spaziergang durch den Park entschieden wir uns dann für eine phantastische Orca-Show.
Nach fünf wunderschönen und warmen Tagen hiess es dann für uns Abschied nehmen. Unser Urlaub war leider schon zu Ende. Obwohl wir beide traurig waren, endeten für uns die Ferien mit einem wunderschönen Sonnenuntergang vom Flugzeug aus.
Sollte jemand Lust auf unbeschwerte und total rollstuhlgerechte Ferien haben, dann meldet euch doch für weitere Infos bei uns (Mail: s.zgraggen@bluewin.ch). Mein Mami wird alle Anfragen entgegennehmen und an uns weiterleiten.

Nadia Zgraggen und Fabian Schafer

hock'n roll ag, 3027 Bern, 031 922 28 00
info@hocknroll.ch, www.hocknroll.ch

So einzigartig wie ich **mein Rollstuhl von hock'n roll**

visoparents.ch
Eltern blinder, seh- und mehrfach behinderter Kinder

Schritte begleiten

Kinderhäuser Imago
Integrative Kitas für Kinder mit und ohne Behinderung, ab 3 Monaten.

Eltern- und Fachberatung
Begleitet, informiert und vernetzt Eltern und Fachpersonen.

Entlastung
Zeit zum Durchatmen für die Eltern.

Veranstaltungen für behinderte Kinder
Ungewöhnliche Erlebnisse und Zeit für Erfahrungsaustausch unter betroffenen Familien.

Zeitschrift imago
Berichte und Reportagen zum Thema Kind, Familie und Behinderung.

Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

www.visoparents.ch

PC 80-229-7

visoparents schweiz
Stettbachstr. 10, 8600 Dübendorf
Telefon 043 355 10 20

Porträt: Unsere Mitglieder

David Boekholt

Wohnort: Neuchâtel

Alter: 25

Sternzeichen: Steinbock

Beruf: Leider keinen

Hobbys: Musik, Freunde treffen und ausgehen

Lebensmotto: La différence est une force.

Was magst du?
Musik.

Was stresst dich?
Es braucht leider nicht viel, damit ich mich gestresst fühle.

Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:
Ich habe die ersten 3½ Jahre in Spreitenbach verbracht, bevor meine Eltern und meine Schwester ins Welschland nach Neuenburg umgezogen sind. Ich bin mit einer zwei Jahre jüngeren Schwester Amanda und einem sieben Jahre jüngeren Bruder Tim aufgewachsen. Ich habe eine private Schule besucht, weil die öffentliche Schule nicht gewillt war mich aufzunehmen. Ich hatte eine tolle Schulzeit, wo ich gut auf die Oberstufe vorbereitet wurde. Die Primarschule war nicht ganz rollstuhlgängig, aber die Lehrer so wie auch die Schüler haben mich getragen, wenn es sein musste. Ich habe auch immer an allen Aktivitäten mitgemacht und wenn nötig wurden sie sogar für mich angepasst. Ich habe die Sekundarschule in Le Landeron absolviert. Danach absolvierte ich ein Jahr Praktikum in einer Kinderkrippe, und durfte in dieser Kinderkrippe eine dreijährige Lehre als Fachmann Betreuung beginnen. Leider musste ich diese nach zwei Jahren aus gesundheitlichen Gründen abbrechen.
Ich habe früher auch viel Sport gemacht, z.B. Leichtathletik, Skifahren, Schwimmen, Basketball, usw. Heute bin ich sportlich weniger aktiv.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Ich meistere meinen Alltag selbst. Ich lebe noch bei meinem Vater, daher brauche ich

z.B. nicht zu kochen und zu waschen, aber alles was meine Person betrifft, mache ich selbst. Ich bin Rollstuhlfahrer, aber sehr mobil.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Wenn Arztbesuche anstehen, dann bin ich auf Hilfe meiner Eltern angewiesen, um mich zu fahren oder/und auch die Übersetzung zu machen, da viele Ärzte in Bern und in Nottwil kein französisch sprechen. Ich verstehe zwar deutsch, aber es ich fühle mich sicherer, wenn jemand von meiner Familie dabei ist.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Die grösste Herausforderung war es, meine grossen Ängste zu meistern.

Was ärgert dich im Alltag?
Wenn die Leute mich mitleidig ansehen, ärgert mich das sehr. Ich vertrage das gar nicht.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Ich komme sehr gut zurecht. Wenn ich Hilfe benötige, dann bitte ich darum.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Meine Lieblingsorte sind Amsterdam und Bali. Einerseits weil ich niederländischer Abstammung bin und väterlicherseits auch indonesische Wurzeln in mir habe; andererseits finde ich Amsterdam eine tolle Stadt und Bali ist eine wunderschöne Insel.

Was hältst du von Inklusion?
Inklusion finde ich eine sehr wichtige Sache.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?

Ich bin überzeugt, dass es da noch mehr zu tun gibt, aber ich kann für mich nur sagen, dass ich in Neuenburg sozial voll integriert bin.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, ich habe einen grossen Freundes- und Bekanntenkreis, in Neuenburg wie auch in Lausanne.

Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Social Media?
Ich pflege den Kontakt lieber persönlich. Klar kommen die Socialen Medien auch nicht zu kurz, aber ich treffe mich gerne mit meinen Freunden, z.B. in der Stadt.

Machst du den ersten Schritt der Kontaktnahme oder wartest du lieber ab?
Das kommt wirklich auf die Situation an. Mit Gleichaltrigen kann ich den ersten Schritt machen, bei älteren Erwachsenen bin ich eher in der Beobachtungsposition und warte eher ab.

Deine Lieblings-Apps?
Facebook und WhatsApp.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Als ich das erste Mal an einem Tomorrowland-Konzert in Boom/B dabei sein durfte. Mit Freunden in einer tollen Ambiance und mit top Musik das verlängerte Wochenende in vollen Zügen geniessen.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Ich würde gerne bald eine eigene Wohnung beziehen und meinen Fahrausweis machen wollen.

Hast du einen Lebenstraum?
Ich möchte gerne etwas aus meinem Leben machen; ich sehe mich verheiratet und mit Kindern in einem eigenen Haus oder Wohnung.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ja sicher, und ich hoffe das auch bald.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Da kenne ich mich leider zu wenig aus, aber das klingt gut.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Nein, es besteht schon eine sprachliche Barriere. Meine Mutter übernimmt diesen Teil ja schon ;-)

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Bessere und einfachere Zugänglichkeit für Rollstuhlfahrer in Diskotheken und Bars und auch in allen öffentlichen Gebäuden und im Zug/Tram/Bus.

(übersetzt von französisch auf deutsch)

Basler Orthopädie
www.rene-ruepp.ch

Basler Orthopädie
René Ruepp AG
Austrasse 109
4003 Basel
Tel 061 205 77 77
Fax 061 205 77 78
info@rene-ruepp.ch
www.rene-ruepp.ch

Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

Wir bieten Ihnen dazu seit über 19 Jahren Kompetenz, erstklassige Produkte und persönlichen Service. Damit Sie sicher und mit Leichtigkeit das Leben geniessen können.

Wir sind für Sie da.

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

DIE WINTERSPORTSAISON STEHT VOR DER TÜR

Dualski Bellwald und Dualski Sedrun

Wie wäre es mit einem Skiurlaub in Bellwald oder Sedrun? «Dualski-Bellwald», welches sein 10-jähriges Bestehen feiert, und «Dualski-Sedrun» ermöglichen körperbehinderten Menschen und ihren Angehörigen Skispass ohne Hindernisse. Beim Dualski-Fahren sitzt die behinderte Person bequem in ihrer Sitzschale und lässt sich entweder von einem Skilehrer fahren oder ein Elternteil respektive die Begleitperson übernimmt das Steuern.

Das Pilotieren kann in einem Kurs vor Ort erlernt werden. Die Skilehrerinnen und Skilehrer der Schneesportschulen Bellwald und Sedrun sind auf die Betreuung von behinderten Skifahrerinnen und Skifahrer und den Umgang mit dem Dualski sehr gut vorbereitet. Somit steht einem gemeinsamen Schneevergnügen nichts mehr im Weg. Bellwald und Sedrun erwarten Sie!

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald
Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49,
b.burgener@sportho.ch

Rollstuhlgängige Unterkünfte in Bellwald
Hotel Bellwald, Tel. 027 970 12 83,
www.hotel-bellwald.ch
Hotel Ambassador, Tel. 027 970 11 11,
www.ambassador-bellwald.ch
Haus zum Alpenblick, Tel. 044 687 84 91,
www.haus-zum-alpenblick.ch
Haus Arena, Tel. 079 446 27 29,
www.arena-bellwald.ch
Haus Fly, Tel. 079 447 83 12,
www.fly.bellwald.ch

Kinderspitex Oberwallis
Nordstrasse 30, 3900 Brig, Tel. 027 922 93 78,
info.kinderspitex@smz-vs.ch
www.smzo.ch
Die Spitex vor Ort entlastet Sie, indem sie Ihr behindertes Kind (bis 18 Jahre) stundenweise pflegt und betreut.

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Sedrun
Andy Müller, Schulleiter Schneesportschule Sedrun,
Tel. 081 936 50 55,
info@snowsport-sedrun.ch

Rollstuhlgängige Unterkunft in Sedrun
Hotel Soliva, Tel. 081 949 11 14,
www.hotelsoliva.ch

Die Stiftung Cerebral unterstützt Sie mit Beiträgen an die Kosten.

Dualski-Testweekend in Bellwald

Das Dualski-Testweekend der kommenden Skisaison findet in Bellwald am Wochenende vom 13./14. Januar 2018 statt. Für die Miete, den Ski-Unterricht und die Sessellifffahrten werden für eine Person mit Begleit-

person für die zwei Tage nur CHF 80.– in Rechnung gestellt. Das Angebot richtet sich insbesondere an Familien, welche dem Skierlebnis zum ersten Mal begegnen möchten. Bitte melden Sie sich für die Teilnahme direkt bei Bruno Burgener (s. links).

Eisgleiter

Die Eissaison 2017/2018 startet mit 64 Eisbahnen, welche mit einem oder zwei Eisgleitern ausgestattet sind. Sehen Sie hier, an welchen Standorten die Eisgleiter zur Verfügung stehen: www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Schlittschuhfahren im Rollstuhl -> Gratis Ausleihung der Eisgleiter pdf. Die Liste können Sie auch bei uns anfordern.

VERMIETUNG VON KLEINBUSSEN

Das neue Busangebot richtet sich an Familien mit einem cerebral bewegungsbehinderten Familienmitglied und Schweizer Institutionen für Menschen mit Beeinträchtigungen. Die Fahrzeuge sind bedürfnisgerecht umgebaut und bieten nebst höchster Sicherheit Raum für insgesamt 8 Personen, wovon zwei Fahrgäste im Rollstuhl (auch Elektrorollstuhl) befördert werden können. Die Sitze der Busse lassen sich flexibel umgestalten und verschieben.
Die Kleinbusse können unkompliziert für Tagesausflüge oder auch nur stundenweise gemietet werden.
Die beiden Mercedes Benz Sprinter mit Standort Schlieren sind ein Geschenk der Firma Cosanum AG an die Stiftung Cerebral, weshalb sie zum günstigen Preis von CHF 50.–/Tag und Bus gemietet werden können:

Mercedes-Benz Automobil AG
Goldschlägistrasse 19
Zweigniederlassung Nutzfahrzeuge Schlieren
8952 Schlieren
Kontaktpersonen:
Giovanni Ciprian, giovanni.ciprian@merbag.ch
Bruno Liniger, bruno.liniger@merbag.ch
Tel. 044 738 38 14

Die beiden Movano Cerebral-Busse können zum Miettarif der ahggroup (aktuell ab CHF 110/Halbtag) gemietet werden. Erkundigen Sie sich direkt bei den folgenden Standorten:

Garage Belle-Croix in Villars-sur-Glâne
Tel. 026 409 76 66
Garage Merz & Amez-Droz in Biel/Bienne
Tel. 032 328 66 00

Mach Dir Deine Welt etwas bunter.

Hast Du Fragen?
Wir sind gerne für Dich da
– 056 484 15 00.

Gerne unterstützen wir Dich bei Deiner kunterbunten Reise durch den Alltag. Sicherheit schenkt dabei das Wissen, einen zuverlässigen Zugang zu Stuhl- und Urininkontinenzhilfsmitteln zu haben.

Dein Vorteil

- Die gewünschten Hilfsmittel sind bei uns verfügbar und versandbereit.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | Fax 056 484 15 11
info@publicare.ch | www.publicare.ch

Spaghetti-Essen

Am 21. Oktober war es wieder einmal so weit: über 30 Mitglieder trafen sich zum traditionellen Spaghetti-Essen der SBH-Region Bern. Dank der grossen Anzahl Kinder, die sich den ganzen Abend gemeinsam ausgetobt haben, konnten die Eltern diese freie Zeit nutzen, um Erfahrungen und Erlebnisse auszutauschen, einander Tipps zu geben oder einfach um gemütlich zu plaudern und über die Jahre entstandene Bekanntschaften zu pflegen und zu vertiefen. Das Angebot an Speis und Trank war wie immer vielfältig und bot für jeden Geschmack etwas, so dass alle mit vollen Bäuchen den Heimweg antreten konnten. Ein grosses Dankeschön gebührt Irina und Barbara, die auch diesen traditionellen Event wieder mit viel Engagement organisiert haben.

Markus Frenzen

Brunch im «Zmorgeland»

Am 22. Oktober trafen sich elf Mitglieder der Nordwestschweiz zu einem üppigen Sonntagsbrunch. Das «Zmorgeland» in der alten Basler Markthalle bietet alles feil, was einen guten Brunch ausmacht: Küchenchef Arvid Weck spickt bodenständige Köstlichkeiten mit wechselnden Delikatessen aus allen Damen und Herren Ländern. Die Mitglieder genossen à discrétion allerlei Gebäck, Säfte, Eierspezialitäten, Speck und Rösti, Käse und Fleisch, Aufstriche, Honig und Konfi, Früchte, Müesli, Joghurt, Frisches vom Feld, Barista-Kaffee, Süsses und Specials – alles saisonal abgestimmt. Das ungezwungene Ambiente in der alten Basler Markthalle bot den Rahmen für einen informellen Austausch und viele Gespräche.

Nächster Anlass der Region Nordwestschweiz: Samstag, 21. April 2018: Führung EuroAirport. Einladung folgt.

Schokoladen probieren

Am 16.9.2017 fand der alljährliche Selbstbetroffenen-Anlass statt. Dieses Jahr konnten wir ein feines Mittagessen im Restaurant Telli-Egge in Aarau geniessen. Danach ging es zur Schokoladenfabrik Frey. Nach einer Führung durfte das Schokoladen probieren natürlich nicht fehlen.

Es war ein spannender Tag mit guten Gesprächen und viel Schokolade.Vielen Dank an Angela Moscatelli und Nadine Mürset für die Organisation. *Angela Grosswiler*

Väterabend in Stans

Am Freitagabend, 27.10.2017 durften wir unseren Männerabend bei den Pilatus Flugzeugwerken AG in Stans durchführen. Es sind 11 Männer vor den Werktoren in Stans erschienen. Marti Willi hat uns durch den

Betrieb geführt und uns viele interessante Details über den Flugzeugbau verraten. Anschliessend genossen wir ein Nachtessen im Restaurant Allmendhuisli in Stans. Wie üblich durfte auch der Jass nicht fehlen. Es war ein interessanter und toller Abend. Ein herzliches Dankeschön für die Organisation dieses super Anlasses. *Rolf Wey*

16. März 2018
Generalversammlung

26. Oktober 2018
Väterabend

1. Dezember 2018
Chlaushöck

SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch

Präsidentin
Inés Boekholt, rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron
032 751 14 32, 079 212 89 49
praesidentin@spina-hydro.ch

Geschäftsstelle SBH Schweiz
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 076 496 99 69
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Kassierin
Ria Liem Ringger, Uetlibergstrasse 19, 8902 Urdorf
044 737 30 06, ria.liem@spina-hydro.ch

Spenden-Konto SBH Schweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1, PC 60-9-9,
zugunsten von: CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen
mit Spina bifida und Hydrocephalus, 8317 Tagelswangen

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, irina.salzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
Benjamin Shuler, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Ostschweiz
Remo Truniger, remo.truniger@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Zürich
Marcel Studer, marcel.studer@spina-hydro.ch

Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch

Zentralschweizer Vereinigung
Yvonne Grosswiler, Präsidentin
Forchwaldstrasse 12, 6318, Walchwil
041 758 27 76, yvonne.grosswiler@spina-hydro.ch

Séverine Müller, severine.mueller@spina-hydro.ch

Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten von Personen
mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen /
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1,
Konto: 60-9-9 , IBAN-Nr. CH04 0078 0013 0546 1180 7

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Redaktion
Albin Koller, redaktion@spina-hydro.ch

Webmaster
Marin Bogdan, Smarin.bogdan@spina-hydro.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Alexander Mack, Ostschweizer Kinderspital,
Claudiusstrasse 6, 9006 St. Gallen, 071 243 71 11,
alexander.mack@kispisg.ch

SBH-INFORMATIONSHEFT
erscheint 4 x jährlich:
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember

Redaktion
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch

Bruno Habegger, Haldenstr. 42, 4900 Langenthal,
076 307 16 16, bruno.habegger@spina-hydro.ch

Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, georg.irniger@spina-hydro.ch

Hanny Müller, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen,
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Sabine Walde Brönnimann, Steinlerweg 3,
5702 Niederlenz, 062 871 06 54,
sabine.walde5@spina-hydro.ch

Lorenz Wüthrich, Riedmühlestrasse 29,
8545 Rickenbach-Sulz, 078 682 72 47,
lorenz.wuethrich@spina-hydro.ch

Layout und Druckvorstufe
Albin Koller, redaktion@spina-hydro.ch

Inserate und Inseratenverkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2018 inkl. Versandkosten und
MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

Adressänderungen
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Druck und Spedition
Schumacher Druckerei AG, Lindenbergstr. 17, 5630
Muri, 056 664 12 76, schumacherdruck@bluewin.ch

Auflage: 800 Ex.

Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur auf vorherige schriftliche Zustimmung durch die Redaktion.

P.P.
5630 Muri
Post CH AG

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Urologisches Lexikon Spina bifida

Es richtet sich sowohl an persönlich Betroffene als auch an Fachleute. Durch eine externe Förderung kann ARQUE eine begrenzte Anzahl Exemplare kostenfrei abgeben (maximal 1 pro Person).
Die Geschäftsstelle SBH Schweiz nimmt Ihre schriftliche Buchbestellung per E-Mail gerne bis Ende Oktober 2017 entgegen. Wohnadresse nicht vergessen! Ihre Kostenbeteiligung: Versandkostenanteil DE/CH und die Inland-Versandkosten (Vorausinkasso).
ARQUE wird keine Direktbestellungen ausführen.