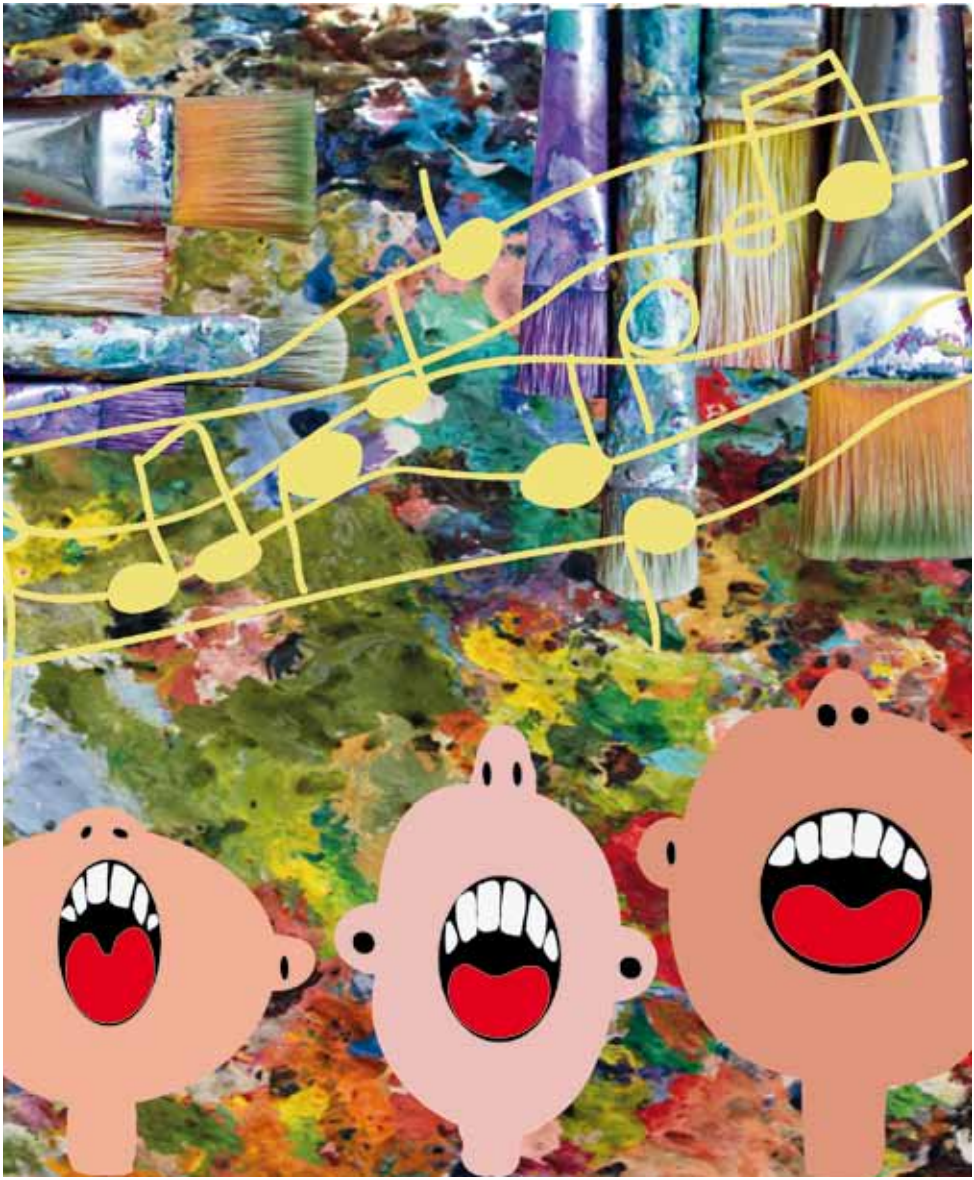
SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG
ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT
SPINA BIFIDA & **HYDROCEPHALUS**
www.spina-hydro.ch



SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 2/17**

Inhalt

SBH Schweiz
Warum nicht die alljährliche Vereinspflicht mit schönen Erlebnissen verbinden? 1

4. Mitgliederversammlung 2

Jahresbericht der Präsidentin 6

Partnerschaft
«Wir sind offener geworden» 10

Als Vater und Mutter gemeinsam wachsen 16

SBH-Weekend
Einladung zum SBH-Weekend 19
Anmeldeformular 21

Väterausflug
Die Väterbeim Rätseln und im Opernhaus 23

Firmenporträt
Arbeiten und Leben mit Spina Bifida . . 24

Neues Buch
Operation am Ungeborenen 27

Serie
Porträt: Unsere Mitglieder 28

Wenn der Arzt sagt …
… dann meint er …
mediLex by SBH 33

Region Bern
Raclette-Abend 35

Region Ostschweiz
Sonntags-Brunch 33

Cerebral
Informationen 38

Termine 40

Illustration Titelseite: Ruth Stofer

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte September 2017
Redaktionsschluss:
15. August 2017

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

Warum nicht die alljährliche Vereinspflicht mit schönen Erlebnissen verbinden?

Über 60 Personen aus unserer Vereinigung begaben sich am Samstag, 6. Mai 2017 nach Zürich. Genauer zum Haupteingang des Zoo Zürich. Dort begrüsste unsere Kassierin Ria Liem die Teilnehmer herzlich und überreichte die bestellten Zoo-Tickets den Familien.

Ein Elternteil registrierte sich gleichzeitig für die 4. Mitgliederversammlung und begab sich zum Sitzungssaal ins Restaurant Altes Klösterli. 32 Personen folgten aufmerksam den Worten der Präsidentin Inés Boekholt und den übrigen Vorstandsmitgliedern den Geschäften (vgl. Protokoll 4. MV 2017).
Die Familienangehörigen besuchten den erlebnisreichen Zoo mit seiner Artenvielfalt und das Mini-Regenwald-Ökosystem in der Masoala-Halle. Seit 2013 ist es dort möglich, aus den Baumwipfeln inmitten eines natürlichen Lebensraums exotische Tier- und Vogelarten zu erspähen. Das neugeborene Elefantenbaby war bei den jüngeren Besuchern Publikumsmagnet. Auch das Aquarium mit der Vielfalt farbenprächtiger Meeresfische vermochte zu begeistern, ebenso die putzigen Pinguine auf dem Felsblock.
Einige Besucher wählten den Weg über das Pantanal mit seiner vielfältigen Tierwelt des Feuchtgebietes in Südamerika hinauf zur mongolischen Steppe, wo ein richtiges Jurtendorf mit viel Infomaterial aus der Region bereitsteht. Natürlich könnte man noch viel mehr über den Zoo Zürich berichten. Am besten fährt man selber hin!
So viel laufen, schauen und lesen gab Hunger und Durst. Um die Mittagszeit fanden sich alle Teilnehmer zum gemeinsamen Apéro und Essen im Restaurant Altes Klösterli ein. Das Wiedersehen, der Austausch und die liebevoll zubereiteten Speisen, serviert durch ein aufmerksames Serviceteam, überzeugten die Anwesenden.

V.l.n.r.: Kassierin Ria Liem Ringger, Präsidentin Inés Boekholt, Hanny Müller-Kessler von der Geschäftsstelle.

Die gemeinsame Zeit verflog viel zu schnell. Gerne hätte man sich mit dem einen oder anderen weiter unterhalten, aber der Zoo rief. Ein Neu- oder Wiedereintritt in den Zoo nach der Mittagszeit war möglich, welcher auch rege genutzt wurde. Die SBH Schweiz durfte einmal mehr von der Sternschnuppenkarte für Institutionen profitieren und schickt ein herzliches Dankeschön an die Stiftung Sternschnuppe nach Zürich. Schön waren so viele gekommen! Gerne nehmen wir zukünftig mehr Anmeldungen von Selbstbetroffenen SBH-Mitgliedern entgegen.

Hanny Müller-Kessler

4. Mitgliederversammlung

Samstag, 6. Mai 2017, 10.30 Uhr,
im Restaurant Altes Klösterli, Zoo Zürich, Klosterweg 36, 8044 Zürich

1. Begrüssung
Die Präsidentin Inés Boekholt-Förderer begrüsst um 10.30 Uhr die Mitglieder herzlich zur 4. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz und bedankt sich für das zahlreiche Erscheinen an diesem bewölkten Frühlingstag. Die Präsidentin verzichtet auf das Verlesen der entschuldigten Personen.

2. Wahl der Stimmenzähler/ Genehmigung der Traktandenliste
Auf Vorschlag der Präsidentin wählt die Versammlung Gabi Biasi einstimmig zur Stimmenzählerin. Die Traktandenliste erfährt keine Änderung und wird von der Versammlung einstimmig angenommen.

3. Protokoll der 3. MV vom 21. Mai 2016
Auf das Verlesen des Protokolls der 3. MV 2016, das im SBH-Informationsheft 2/2016 veröffentlicht sowie den heute anwesenden Mitgliedern mit der MV-Anmeldebestätigung im vollem Wortlaut elektronisch zugestellt wurde, wird verzichtet. Die Versammlung nimmt das 3. MV Protokoll 2016 einstimmig ab. Die Präsidentin dankt der Protokollführerin für die sorgfältige Arbeit.

4. Jahresbericht der Präsidentin 2016
Die Präsidentin verliest den Jahresbericht 2016 und führt durch das aktive Vereinsjahr 2016. Der Bericht der Präsidentin wird von der Versammlung mit Applaus einstimmig angenommen. Kassierin Ria Liem Ringger verdankt den Jahresbericht der Präsidentin und würdigt die vielseitige Arbeit der Präsidentin mit einem Präsent und Blumenstrauss. Die Präsidentin führt aus, dass sie – wie bereits früher angekündigt – an der 5. MV 2018 im Mai nicht mehr als Präsidentin zur Verfügung stehen werde. Eine solide Nachfolgeregelung muss im neuen Vereinsjahr 2017/2018 aufgegleist werden.

5. Jahresrechnung 2016
Die Kassierin erläutert die Erfolgsrechnung 2016. Bei der Jahresrechnung 2016 steht

4. Mitgliederversammlung SBH
Vorsitz: Inés Boekholt-Förderer
Finanzen: Ria Liem Ringger, Kassierin
Protokollführung: Hanny Müller-Kessler

Traktandenliste
1. Begrüssung
2. Wahl der Stimmenzähler/Genehmigung der Traktandenliste
3. Protokoll der 3. Mitgliederversammlung vom 21. Mai 2016
4. Jahresbericht der Präsidentin 2016
5. Jahresrechnung 2016
6. Revisorenbericht
7. Budget 2017 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2017
8. Jahresprogramm 2017
9. Mutationen
10. Wahlen
    a) des Vorstandes
    b) des Präsidiums
    c) Wahl der Revisoren
11. Anträge
12. Diverses

ein Aufwand von CHF 21'778.60 und ein Ertrag von CHF 22'881.55 gegenüber. Es resultiert ein Gewinn von CHF 1102.95. Die Präsidentin bedankt sich bei der Kassierin für die sauber und sorgfältig geführten Buchhaltungsarbeiten.

6. Revisorenbericht 2016/ Entlastung Vorstand

Der Revisorenbericht vom 4. März 2017, welcher von den beiden Revisoren Josef Willimann und Erwin Imfeld aus der Vereinigung SBH Zentralschweiz erstellt wurde, wird von Erwin Imfeld verlesen. Der Versammlung wird empfohlen, die sauber geführte und anhand von Stichproben geprüfte Jahresrechnung 2016 abzunehmen. Dieser Empfehlung folgen die Mitglieder einstimmig und entlasten den Vorstand.

7. Budget 2017 mit Festsetzung der Jahresbeiträge 2017

Die Kassierin erläutert das Budget 2017. Sie rechnet mit einem Aufwand von CH 44'860 und einem Ertrag von CHF 23'040, somit voraussichtlicher Mehraufwand von CHF 21'820. Wiederum war es kein Leichtes, das Budget 2017 zu erstellen.

Die Versammlungsteilnehmer stellen keine Fragen zum Budget 2017 an die Kassierin.

Die Präsidentin schlägt der Versammlung weiter vor, die Aktiv-, Selbstbetroffenen-, Passivbeiträge der SBH Schweiz sowie der Kollektivmitgliederbeitrag der Zentralschweiz wie folgt zu belassen: Mitgliederbeitrag für Aktivmitglieder/Passivmitglieder CHF 30, Selbstbetroffene CHF 20. Kollektivmitgliederbeitrag Zentralschweiz CHF 7 pro Aktivmitglied.

Diese Mitglieder- und Kollektivmitgliederbeiträge 2017 werden von der Versammlung einstimmig angenommen.

8. Jahresprogramm 2017

Die Präsidentin weist auf das laufende Jahresprogramm hin. Höhepunkt in diesem Vereinsjahr ist sicherlich wiederum das traditionelle SBH-Weekend im Seminarzentrum Campus Sursee vom 9./10. September 2017. Diesen Anlass organisiert ein 6-köpfiges OK-Team, Motto: Musik & Kunst. Weiter werden die regionalen Anlässe von den Vereinsmitgliedern rege besucht und sehr geschätzt. Eine Teilnehmerzunahme durfte registriert werden. Die Präsidentin spricht den Kontaktpersonen in den Regionen, welche sehr engagiert arbeiten und ihre spezifischen Kenntnisse und Erfahrungen betroffenen Neu- und Mitgliedern weitergeben, ein herzliches Dankeschön aus.

9. Mutationen

Geschäftsstellenleiterin Hanny Müller-Kessler verliest die Mitgliederzahlen der SBH Schweiz, Stand 25. April 2017: Aktivmitglieder (Familien/Eltern): 245 / SBH-Kinder unter 18 Jahren: 64 / Selbstbetroffene über 18 Jahren: 205 / Passivmitglieder: 107 (ohne SBH-Zentralschweiz) / Ehrenmitglieder: 6 / total 557 Mitglieder / Institutionen: 165.

10. Wahlen

a) des Vorstandes: Die Präsidentin freut sich, der Versammlung Tanja Fabian, Bülach, und Marcel Studer, Hauenstein, als neue Vorstandsmitglieder/Kontaktpersonen der Region Zürich vorzustellen. Infolge Rücktritt des Kollektivmitgliedes aus der SBH Zentralschweiz, Silvia Zgraggen, stellt sich die entschuldigte Séverine Müller, Steinhausen, für das Vorstandsamt zu Verfügung. Die Präsidentin erläutert ihr Kurzprofil, die anderen zwei Bewerber stellen sich selber vor und äussern sich persönlich über ihre Motivation, im Verein mitzuarbeiten. Die Versammlung stellt keine Fragen an die

Bewerber, da diese ihnen bereits bestens bekannt sind. Die Versammlung wählt die drei neuen Vorstandsmitglieder einstimmig mit Applaus.
Die Präsidentin ruft Silvia Zgraggen aus der Versammlung und bedankt sich für ihr engagiertes Mitdenken in der Vorstandstätigkeit der SBH Schweiz. Die Präsidentin ernennt sie zum Ehrenmitglied und wünscht ihr weiterhin viel Glück und Zufriedenheit in der SBH Zentralschweiz.
Die Präsidentin erwähnt den Neuzugang im Redaktionsteam seit Februar 2017. Dies ist Lorenz A. Wüthrich aus Rickenbach-Sulz. Lorenz Wüthrich stellt sich der Versammlung vor und freut sich in Anwesenheit seiner Frau und den beiden Buben auf die Aufgabe als Redaktionsmitglied.
Die Präsidentin informiert über den Rücktritt des IT-Supports/Webseite-Beauftragten Piero Biasi. Die Präsidentin bedankt sich bestens für seine langjährige gute Beratung, Betreuung und Neugestaltung der SBH-Webseite. Sie wünscht Piero Biasi für die Zukunft alles Gute und überreicht ihm ein Präsent.
Das bisherige Vorstandsmitglied/Kontaktperson Zürich, Marin Bogdan, Würenlingen, übernimmt neu die Verantwortung des IT-Supports/Webseite und gibt sein Amt als Kontaktperson Zürich ab. Die Präsidentin dankt dem abwesenden Marin Bogdan für

Neues Ehrenmitglied: Silvia Zgraggen (Rotkreuz, l.), mit Präsidentin Inés Boekholt.

die Bereitschaft, dieses Ressort auszuüben.
b) des Präsidiums: Die Präsidentin wird in ihrem Amt für ein weiteres Jahr einstimmig mit Applaus bestätigt.
c) Wahl der Revisoren: Die Präsidentin nimmt Kenntnis vom Rücktritt von Josef Willimann, Hohenrain. Sie dankt dem entschuldigten Josef Willimann für die langjährige Amtsausübung für die SBH Schweiz bestens. Neu hat sich Timo Fabian, Bülach, als Revisor zur Wahl gestellt. Kurzprofil vom Anwärter wird der Versammlung vorgestellt.
Die Versammlung wählt Timo Fabian, Bülach, als 2. Revisor in Abwesenheit und bestätigt den 1. Revisor Erwin Imfeld, Sarnen, für eine weitere einjährige Amtszeit. Die Präsidentin dankt den beiden Revisoren für Ihre Dienste bestens und überreicht ein kleines Präsent.
Der Vorstand der SBH Schweiz setzt sich ab Mai 2017 wie folgt zusammen: Präsidium: Inés Boekholt-Förderer / Vizepräsidium: vakant / Kassierin: Ria Liem Ringger / VSM/Kontaktperson BE: Irina Salzmann und Barbara Stutz / VSM/Kontaktperson OS: Remo Truniger / VSM/Kontaktpersonen ZH: Tanja Fabian und Marcel Studer / VSM/Kontaktpersonen NWS: Benjamin und Céline Shuler / VSM/Kontaktpersonen ZS: Yvonne Grosswiler und Séverine Müller. VSM/Redaktionsleiter: Albin Koller / VSM/IT-Support/Webseite: Marin Bogdan
Die Präsidentin nimmt Kenntnis vom Rücktritt vom langjährigen ärztlichen Berater für die SBH Schweiz, Dr. med. Hermann Winiker, Kinderspital Luzern (2006–2017). Sie würdigt Dr. Hermann Winiker für seine wertvollen Dienste in Abwesenheit und wünscht ihm zur bevorstehenden Pensionierung alles Gute und hofft, dass er sich noch lange für seine ausserberuflichen sozialen Projekte in Tadschikistan engagieren kann.

Neu im Vorstand: Tanja Fabian (Bülach) und Marcel Studer (Hauenstein).

Neu im Redaktionsteam: Lorenz A. Wüthrich.

Die Suche nach einem ärztlichen Berater, welcher der SBH Schweiz zur Seite stehen wird, ist angelaufen.

11. Anträge
Es sind keine Anträge eingegangen.

12. Diverses
Projekt «Vitalität der SBH Schweiz»
Die Präsidentin informiert die Versammlung, dass seit der letzten MV zwei Workshops (November 2016 und März 2017) unter der Leitung von Peter Ringger zu Bestandsaufnahmen und Vitalität des Vereins stattgefunden haben. Die Workshops sind dokumentiert und protokolliert, so dass aus den Strategiepapieren Projektarbeiten entstehen und zukünftig an deren Umsetzung im Vorstand gearbeitet werden kann. Der nächste Workshop soll im November 2017 stattfinden.

Vorstandstreffen
Der Vorstand führt am 7. Oktober 2017 erstmals einen Vorstandsausflug durch, um sich gegenseitig besser kennenzulernen.

Passivmitgliederwerbung
Marianne Eschbach schlägt zur Neugewinnung von Passivmitgliedern die Herstellung eines Flyers vor, welcher bei Öffentlichkeitsauftritten abgegeben werden kann. Hanny Müller Kessler weist auf die Mitglieder-Registrierungsmöglichkeiten auf der Webseite unter Rubrik «Diverses» hin. Mit wenigen Schritten ist eine Registrierung als Passiv-, Aktiv-, Selbstbetroffenen- und Gönner-Mitglied möglich.

5. Mitgliederversammlung 2018
Das Datum für die Mitgliederversammlung 2018 wird an einer nächsten Vorstandssitzung festgelegt und auf der Website und im SBH-Informationsheft 4/2017 (Jahresprogramm 2018) frühzeitig publiziert.

Die Versammlungsteilnehmer melden keine weiteren Voten an. Die Präsidentin bedankt sich bei den Mitgliedern für ihr Interesse und schliesst die Versammlung um 11.45 Uhr.
Alle sind herzlich zum gemeinsamen Mittagessen im Restaurant Altes Klösterli geladen, mit anschliessendem individuellem Zoorundgang.
Für die Richtigkeit des Protokolls:

Hanny Müller-Kessler,
Geschäftsstelle SBH Schweiz

Jahresbericht der Präsidentin

«Selbst wenn ich wüsste, dass die Welt morgen in Stücke zerfällt, würde ich immer noch einen Apfelbaum einpflanzen.» Martin Luther King

Mut, Hoffnung und Optimismus könnten uns in dieser heutigen Weltstimmung abhanden kommen. Es ist mir wichtig, dass ich mit meinem motivierten Team die Arbeit für die SBH Schweiz professionell erledige, aber es ist mir noch wichtiger, ein offenes Ohr für die Bedürfnisse unserer Mitglieder zu haben. Es ist mir auch wichtig, den Mitgliedern Mut und Hoffnung zu vermitteln, wenn sie bei uns anklopfen. Auch sollte der Optimismus unser ständiger Begleiter sein, denn ohne ihn fehlt es uns an Kraft, um vorwärts zu gehen.

Ich fühle mich geehrt, dass ich diese Vereinigung schon seit so vielen Jahren mit Hilfe unseres tollen Teams führen darf.

Vorstand
Der Zentralvorstand traf sich am 12. März, 27. August und am 5. November 2016 zu den Vorstandssitzungen in Winterthur und Effretikon. Am 5. November fand im Anschluss der Vorstandssitzung der 1. Workshop unter der Führung von Peter Ringger zu Kommunikationskonzept/Vereinsstrategie statt.
Die 3. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz fand am 21. Mai 2016 im Schul- und Therapiezentrum (ZKSK) in Solothurn statt.

Geschäftsstelle und Finanzen
Die Geschäftsstelle unter der kompetenten Führung von Hanny Müller-Kessler hat wie immer viel mitgedacht, vorbereitet und gearbeitet. Sie erledigt die vielen Anfragen,

Kassierin Ria Liem Ringger (l.) mit Präsidentin Inés Boekholt.

Telefonate, Wünsche, usw. speditiv und arbeitet sehr professionell.
Auch der Verantwortlichen unserer Finanzen, Ria Liem Ringger, gebührt ein sehr herzliches Dankeschön für die sehr gute Zusammenarbeit und für die saubere, klare und genaue Buchführung.
Dank den finanziellen Mitteln der Stiftung Cerebral Bern sowie des BSV, die wir mittels ULV mit der Vereinigung Cerebral Solothurn erhalten, aber auch dank unseren sehr grosszügigen Sponsoren, konnte unsere Vereinigung ihre Arbeit sehr professionell erledigen.

Redaktionsteam
Albin Koller, unser langjähriger Redaktionsleiter, und seine Mitdenker, Mithelfer und Verfasser von Beiträgen waren wie immer

sehr fleissig. An insgesamt drei Sitzungen gestalteten die motivierten Redaktionsmitglieder aus den Regionen das SBH-Informationsheft, welches mit einer Auflage von 850 Exemplaren gedruckt wird. Das Heft ist farbig gestaltet und kommt bei der Leserschaft sehr gut an.
Als Wertschätzung für ihren ehrenamtlichen guten Einsatz durfte das Redaktionsteam im Anschluss an die Redaktionssitzung im Oktober 2016 auch wieder ein feines Essen geniessen.

Varia

Im Geschäftsjahr 2016 unterstützten wir einmal mehr das Kids Camp sowie auch das IG Kidsempowerment in Nottwil finanziell. Diese Lager werden von unseren SBH-Kindern rege besucht.
Wir leisten weiterhin viel Öffentlichkeitsarbeit und hatten an der 18. Rollivision vom 9. April 2016 in Nottwil wieder einen Info-Stand.
Unser diesjähriges Highlight war das Tagesseminar, das am 3. September 2016 im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis stattfand. Es fanden sich sehr viele Mitglieder, Jung und Alt, zu diesem Seminartag ein. Es wurde in den verschiedenen – nach Alterskategorien getrennten – Workshops lebhaft diskutiert und ausgetauscht. Dank den kompetenten Referenten, Plusport, wie auch das Team vom Rehabilitationszentrum wurde dieser sonnige Tag ein Erfolg. Aufgrund der zahlreichen positiven Rückmeldungen werden wir das Tageseminar zukünftig in unser Programm aufnehmen.
Am Internationalen Kongress, organisiert von der Internationalen Vereinigung SBH (IF) und der belgischen Vereinigung vom 27.–30. Oktober 2016 in Gent/B unter dem Titel Turning Points nahm aus der Schweiz eine Person teil.
Zum fünften Mal fand am 25. Oktober der Internationale Spina bifida und Hydrocephalus-Tag statt.
Das Mütterweekend fand am 19./20. November 2016 in Charmey/FR statt. Es trafen 34 Mütter aus der ganzen Deutschschweiz im Welschland ein. Wir erlebten einen Rundgang durch die Schokoladenfabrik Maison Cailler und konnten zudem unsere eigenen Schokoladetafeln kreieren. Danach konnten wir unsere Seele im Hotel Cailler in Charmey baumeln lassen, Wellnessen, Spazieren und Kontakte neu knüpfen und die alten wieder aufleben lassen.
Die Kontaktpersonen der Regionen haben wieder viel Zeit und Energie investiert, um Anlässe zu organisieren, die bei unseren Mitgliedern sehr guten Anklang gefunden haben. Unter anderem fand im April 2016 ein «Ersttreffen» der Mitglieder der Region Nordwestschweiz statt, die zwar mit der Teilnehmerzahl bescheiden ausgefallen ist; aber hier vertrauen wir auf das Sprichwort: Steter Tropfen höhlt den Stein.

Dank

Mein herzliches MERCI geht wie immer an all meine Kollegen und Kolleginnen im Vorstand, an die Geschäftsstelle, ans Redaktionsteam, an den Webmaster und viele weitere helfende Köpfe, die alle unermüdlich wundervolle Arbeit leisten. Ohne Euch könnte ich meine Aufgabe nicht meistern.
Ein herzliches Dankeschön geht natürlich auch an unsere grosszügigen und treuen Sponsoren, die immer wieder bereit sind uns – unter anderem finanziell – zu unterstützen und die neusten Innnovationen auf dem Hilfsmittelmarkt den betroffenen Eltern, Selbstbetroffenen näher zu bringen.

Inés Boekholt-Förderer
Präsidentin der SBH Schweiz

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

«Wir sind offener geworden»

In Familien mit Spina-bifida-Kindern müssen Väter ihre Rolle überdenken. Wir haben uns mit den SBH-Schweiz-Mitgliedern Hansruedi Frohhofer, René Brönnimann, Michael Herold-Nadig und der Psychologin Yildiz Ünver vom Kinderspital Zürich über die Schwierigkeit unterhalten, einen neuen Platz in der Familie zu finden – der eigentlich der alte ist.

Gesprächsleitung: Bruno Habegger

Ein behindertes Kind definiert die Rolle eines Vaters neu und stellt die Familie auf eine besondere Probe. So ist es mir mit meinem 7-jährigen Stiefsohn ergangen, so wohl auch euch.

René Brönnimann: Unser Aaron ist 9 Jahre alt. Er ist lebhaft, fröhlich, trotz der immer wieder mal nötigen Operationen. So kennt man das ja bei Spina-bifida-Kindern. Wir sind eine typische Patchworkfamilie. Aus erster Ehe sind wir beide noch Vater bzw. Mutter eines erwachsenen Sohnes.

Hansruedi Frohhofer: Felix ist schon 22. Er ist das jüngste unserer Kinder. Auch sehr fröhlich und lebhaft, trotz seiner starken körperlichen Behinderung.

Michael Herold-Nadig: Unsere zwei Mädchen lieben Livio. Ihr Bruder hat ziemlich viele Komplikationen, so etwa eine Schluckproblematik. Er ist auf der schwereren Seite von Spina bifida und wird es nie leicht haben, sein Leben zu meistern. Trotzdem hat er eine schöne Ausstrahlung, kommuniziert gerne mit anderen Menschen und weckt Empathie.

Eine Eigenschaft, die wohl vieles einfacher macht, nicht?

Hansruedi: Die älteren Brüder haben Felix überallhin mitgenommen und ihn integriert. Sie haben sich immer für ihn gewehrt.

René: Vor allem zu einem der Brüder hat Aaron eine wunderbare, enge Beziehung aufgebaut. Sie sind ein Herz und eine Seele.

Yildiz Ünver: Die soziale Kompetenz von Spina-bifida-Kindern ist in der Tat sehr gross. Das erlebe ich in meiner Beratungstätigkeit. Das stärkt sicher den innerfamiliären Zusammenhalt, erleichtert aber auch den Kontakt nach aussen. So sind sie in integrierten Klassen sehr oft sehr beliebt. Aber die hohe Kompetenz täuscht manchmal über die wahren Probleme hinweg, etwa kognitive Schwächen. (Die Väter nicken).

Eine grosse Herausforderung in der Erziehung.

Hansruedi: Während der Schulstunden hat er oft daran herumstudiert, was er tun muss, um seine Beliebtheit zu steigern. Wir hatten immer wieder unsere Schwierigkeiten. Hinter den Kulissen sah es oft anders aus. Die schlimmste Phase war wohl, als er drohte, sich umzubringen. Ein langjährige Spieltherapie hat ihm dann geholfen. Man muss mit aller Liebe und trotz der Behinderung eine klare Linie vorgeben.

Michael: Grenzen zu setzen, das hört nicht auf, nur weil ein Kind behindert ist. Auch der Geschwister wegen. Sie sollen nicht das Gefühl erhalten, sie würden schlechter behandelt.

René: Eine gewisse Strenge braucht es schon. Wobei meine Frau die konsequente Linie fährt. Es gibt ja auch eine falsch verstandene Liebe; beide Eltern müssen gut zusammenarbeiten.
Michael: Sie dürfen aber eine andere Sichtweise zeigen. So findet man im Falle eines Konfliktes mit dem Kind leichter heraus, wo das Problem liegt.
René: Mühe habe ich mit der Einstellung, Behinderte hätten ein Goodie zugute. Einmal kam uns eine Frau entgegen, Aaron mit dem Rollator unterwegs. «Oh, dä Arm!», rief sie aus und eine andere drückte ihm während eines gemütlichen Essens einen Fünfliber in die Hand. Ich wurde jeweils steihässig. Aaron ist nicht arm, er ist gesund und glücklich!
Hansruedi: Da hätte Felix einfach strahlend den Fünfliber genommen und sich über die liebe Frau gefreut. Was ist denn ein adäquates Verhalten? Wie sollen es andere Menschen besser wissen, die keine Ahnung von Spina bifida haben?
René: Ich musste durch Aaron offener werden und bin froh darüber. Ihn kennt man einfach. Ich staune da immer wieder, man ist durch ihn permanent im Blickfeld anderer. Aaron geht auch direkt auf andere Rollstuhlfahrer los und fragt, was sie haben.
Hansruedi: Ja, man ist als Vater und Mutter stärker ausgestellt, wird kritischer beobachtet. Wir waren zum Beispiel einmal auf dem Gornergrat. Felix wollte sich unbedingt nicht warm anziehen, es sei ja warm genug. Da schlotterte er halt oben. Gewisse Erfahrungen müssen Kinder halt selbst machen. Eine Frau streifte ihm dann ihre Jacke über und deckte uns mit vorwurfsvollen Blicken ein.

Was kann man lernen von unseren Kindern?
Yildiz Ünver: Etwas über sich selbst. Man ist

Väter-Roundtable (v.l.n.r.): René Brönnimann, Hansruedi Frohhofer, Michael Herold-Nadig und Psychologin Yildiz Ünver vom Kinderspital Zürich.

versucht, Kindern mit einer Behinderung mehr durchgehen zu lassen. Gleichzeitig reagiert das Umfeld auch noch anders, weil ein spezielles Kind doch auch spezielle Bedürfnisse haben muss. Das ist eine natürliche Reaktion. Lässt man sich davon anstecken, badet man es spätestens in der Pubertät aus. Dabei ist es einfach so: Auffällig werden Kinder nur wenn sie nicht wahrgenommen, wenn sie nicht Ernst genommen werden. Die Balance in der Erziehung zu halten, das ist nicht einfach.
René: Darum haben wir immer Mittagstischkinder gehabt, um den Fokus von seiner Behinderung wegzunehmen und ihm viele Kontakte mit anderen Kindern zu ermöglichen.
Michael: Super Idee! Kinder gehen besser auf einander zu. Neue Berührungspunkte entstehen: So kommt man auch als Erwachsener leichter ins Gespräch.
Yildiz Ünver: Alle Kinder profitieren davon.
René: Aus meiner Erfahrungen haben andere Eltern in integrativen Klassen Angst, ihr Kind werde weniger gefördert. Dabei ist es ganz anders. Aaron musste einmal in eine andere Gruppe wechseln. Diese war als wild bekannt. Mit Aaron wurde sie plötzlich ruhiger.

Wie hat euer Spina-bifida-Kind euch selbst verändert?
Hansruedi: Offenheit ist ein ganz wichtiges Thema. Wir haben in der Schule mit den Kameraden von Felix offen über seine Defizite gesprochen. Das war wichtig für Felix. Es war nicht schwierig. Ich habe es nicht so empfunden.
Michael: Ja, bei uns auch. Der Effekt unserer Offenheit war riesig. Die Lehrpersonen haben das sehr geschätzt.
Yildiz Üner: Das ist natürlich ideal. Aber

viele Eltern haben grosse Probleme damit, denken, das alles gehe die anderen nichts an. Damit macht man aber dem Kind keinen Gefallen.
René: Ich habe immer wieder in Wartezimmern etwa gesessen und mitgehört, wie andere Eltern abschätzig über Hilfsmittel gesprochen haben. Das haben wir nie gemacht. Die Hilfsmittel sind immer etwas Positives.
Hansruedi: Die Crux liegt eben darin, die «Behinderung» anzunehmen. Wir haben nie gehadert, sind einfach hineingewachsen. Und für Felix war dadurch alles normal.
Michael: Auch wir haben die Behinderung angenommen. Ich bin aber sicher emotionaler geworden. Ich habe akzeptiert, dass man nicht alles im Griff haben kann. Das muss man annehmen und darf sich nicht beklagen.
René: Während der Schwangerschaft schien alles normal. Für mich war die Diagnose gleich nach der Geburt traumatisch. Meine Frau war mir aber schon damals weit voraus, sie kommt aus dem Pflegeberuf. Ich habe mich dreingeschickt, aber es war hart. Hoffnung um Hoffnung wurde in mir geweckt und wieder zerstört. Meine Frau war da immer realistischer.

Wie hat sich eure Partnerschaft durch das Kind verändert?
René: Sie hat sich klar gefestigt.
Michael: Auch weil es so streng ist. Man muss sich unbedingt gut verstehen, sich absprechen und sich gegenseitig unterstützen. Alleine ist das nicht zu schaffen.
Hansruedi: So ist es.

Und das Pflegerische? Es ist ja mehr als nur Windeln wechseln.
René: Meine Frau hat wie gesagt die besten Voraussetzungen dafür. Aber auch für sie war es nicht ganz einfach, das eigene Kind zu pflegen. Irgendwann habe ich gesagt, mol, ich muss das können, wenn ich alleine mit ihm bin. Hat für mich grosse Überwindung gekostet. Seit einem halben Jahr muss er Einläufe haben. Das habe ich auch schon gemacht, aber sie hat bessere Erfahrungen, hat es besser im Griff. Das kommt dem Kind zugute. Ich muss ein bisschen kämpfen, sie ist eher dominant ums Kind herum. Wir ergänzen uns aber gut.
Hansruedi: Ich bin froh, dass meine Frau das Administrative macht. Ich reg mich doch sehr schnell auf, vor allem im Umgang mit der IV. Wir haben die Einläufe die erste Zeit selber gemacht, danach hat uns die Kinderspitex einen Teil abgenommen.
Michael: Es war keine Frage, die pflegerischen Tätigkeiten zu erlernen. Beim Papitag bin ich eben verantwortlich. Auch dafür. Kinderspitex war eine Zeit lang sehr wertvoll, dann aber auch wieder lästig. Ihr Einsatz durchschneidet den Tagesplan doch sehr. Ich will alles selbst können und erfahren. So habe ich selbst ausprobiert, was so eine Spritze mit Wachstumshormonen mit einem anstellt. Und auch das Katheterisieren habe ich an mir selbst erfahren. Ich will immer Klarheit und wenn ein Problem auftaucht, kann ich es besser lösen.

Was hat euch in Phasen der Verzweiflung geholfen?
Hansruedi: In der aggressiven Phase von Felix waren es die Fachleute, die ihm und mir geholfen haben. Dafür bin ich heute noch dankbar.
René: Sein fröhliches Wesen gibt viel retour. Es bringt ja nichts, wenn ich mich selbst beelende. Es gibt immer eine Lösung. Es sind viele Faktoren, die helfen. Sicher die Partnerin, die therapeutischen und medi-

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

zinischen Fachkräfte. Wir fühlen uns gut beraten und aufgehoben.
Michael: Mir fällt nichts ein, das mich herunterziehen könnte. Ja, die ganze fachliche Betreuung gibt uns sehr viel Sicherheit. Wir haben auch das Glück, einen guten Kinderarzt zu haben, der sich um die IV kümmert. Das ganze familiäre Umfeld unterstützt uns hervorragend. Sogar die Tagesmutter wollte alles lernen, damit sie Livio hüten kann. Aber dennoch, man ist eingeschränkter. Ich will soviel unternehmen mit den Kindern, doch Livio ist zu schwer zum Tragen geworden. Es dauert alles länger, aber auch wir werden noch das Meer sehen.

Welche eurer Leistungen macht euch stolz?
Hansruedi: Dass ich ihm vermitteln konnte, auf die eigene Stärke zu vertrauen.
René: Ich erlebe mit Aaron viel. Er ist ein lebensfroher, aktiver Bursche. Ich kann mich auf ihn einlassen und ihn nehmen wie er ist.
Michael: Die Normalität. Ich versuche Livio Sachen zu ermöglichen. Und ihm zu zeigen, dass wir als Familie vieles selbst erreichen können. Ich weiss, dass andere Familien daran zerbrechen. Uns macht es stärker.

Euer Rat für andere Väter mit Spina-bifida-Kindern?
Hansruedi: Habt keine Angst, lasst das Kind machen.
Michael: Behindert euer Kind nicht zusätzlich. Es ist ja schon durch verschiedene Hilfsmittel gesichert.
René: Man muss die richtige Einstellung entwickeln. Ich habe Aarons Geburtsgebrechen nie als negativ wahrgenommen. Aaron hat sich uns ausgesucht. Wenn ich ihn anschaue, sein Lachen, seine Lebensfreude sehe, stellen sich keine negativen Gedanken ein. Es braucht auch ein gutes Umfeld, das muss man sich schaffen.
Michael: Die Öffentlichkeit kann Spina-bifida-Kinder nur wahrnehmen, wenn man offen und frei in das Leben hinaustritt und sich nicht beirren lässt.
Alle: Offenheit ist das Wichtigste!
Yildiz Ünver: Es gilt, gegen innen und aussen gelassener zu werden. Wer Mühe damit hat, sollte fachliche Hilfe suchen, etwa in einer Beratungsstelle wie es sie am Kinderspital Zürich gibt.

Was muss die Gesellschaft für uns Väter tun?
Hansruedi: Wir sind bereits auf gutem Weg. In vielen Berufen ist bereits eine individuelle Arbeitsteilung möglich. Und es gibt überall Hilfe, wenn man weiss wo.
Yildiz Ünver: In sozialen Berufen und bei Selbstständigkeit ist das möglich, aber längst nicht in jedem Beruf.
Michael: Man kann nicht die Gesellschaft beschuldigen. Es gibt Wege zur Teilzeitarbeit. Aber die grosse Karriere muss man vergessen. Es ist auch so streng genug, wenn ich etwa Papitag habe und gleichzeitig eine Weiterbildung. Da sind wir am Rotieren und Organisieren. Sicher ist unser Familienmodell stressiger als ein konventionelles.
Hansruedi: Das Grundkonstrukt wäre vorhanden, die Rezepte auch. Es scheitert aber oft an der Ausführung, ist zu oft abhängig von Einsatz und Leidenschaft einer bestimmten Person.
René: Die wirkliche Integration verstärken und umsetzen, das ist ein erhebliches Manko.
Michael: Das ist im medizinischen Bereich auch so. Mein Wunsch wäre es, den Managed-Care-Gedanken zu stärken. Ich gebe euch Recht, es ist vieles vorhanden, aber man weiss oft nicht genau, wie man dazu kommt.

Als Vater und Mutter gemeinsam wachsen

Partnerschaft ist ein Prozess, den es immer wieder neu zu gestalten gilt. In ihrer Beziehung müssen Paare Anforderungen und Spannungen fortlaufend verhandeln und bewältigen. Marianne Kunz* umreisst die besonderen Herausforderungen, die sich dabei für Väter und Mütter eines behinderten Kindes stellen.

Wird aus einem Paar eine Familie, muss jedes Mitglied sich in die neue Struktur einfügen und eine Rolle übernehmen. Diese Neustrukturierung geschieht in jedem Fall. Die Behinderung eines Kindes kann jedoch auch anderswo vorkommende familiäre Positionen stärker ausprägen.

Familienstrukturen, Rollenmuster und Hierarchien

Drei Muster lassen sich oft beobachten: die Rolle des Sorgenkindes, des Sündenbocks und des Prinzen bzw. der Prinzessin. Eltern agieren, reagieren, kämpfen umso mehr, je grösser die Defizite ihres Kindes sind. Eine natürliche Reaktion, die aber zu einer überaus engen Eltern-Kind-Beziehung und zur Überbehütung führen kann. Als Folge davon fällt das Loslassen schwer, die Selbständigkeitsentwicklung ist eingeschränkt. Beim zweiten Muster werden Probleme oder Unzufriedenheit anderer Familienmitglieder dem behinderten Kind zugeschrieben und dadurch die eigene Verantwortung abgeschoben. Die Eltern erleben die Behinderung ihres Kindes als grosse Enttäuschung und können sie schwer akzeptieren. Bei der dritten Umgangsform wird den Kindern kein Wunsch abgeschlagen und kaum etwas verweigert. Das ist je nach Schweregrad der Behinderung zwar verständlich, verhindert aber das Einüben von Strukturen und Verhaltensnormen. Die kindlichen Rollenmuster beeinflussen wiederum die Mutter- und die Vaterrolle.

Welche Position ein behindertes Kind innerhalb der Familie auch immer einnimmt, das Zusammenleben mit ihm fordert einen grossen physischen und psychischen Einsatz. Aus ihrer fürsorglichen Perspektive sind dann vor allem Mütter davon überzeugt, als einzige Person richtig zu handeln und ihr Kind verstehen zu können. Sie beklagen zwar die fehlende freie Zeit, können aber angebotene Hilfe schlecht annehmen.

Dazu kommt die Gefahr eines Machtungleichgewichts. Elternteile – meist eher die Mütter –, die als Ausweg aus ihrer Ohnmacht ganz in der Betreuung aufgehen und dabei ihr Ich verlieren, erleben durch ihre aufopfernde Rolle Macht. Macht, die der Seele guttut und Kraft gibt. Macht aber auch gegenüber dem Vater, der Partnerschaft. Dieses Machtgefüge führt leicht zu Schuldzuweisungen: «Wenn du nur das und das tun würdest, könnte ich auch dies und jenes!»

Wie viel Behinderung verträgt eine Partnerschaft?

Paare, die Eltern eines durch Geburt, Unfall oder Krankheit behinderten Kindes werden, nennen oftmals Angst als ihren ständigen Begleiter. Angst, die zeitintensive Pflege und

Förderung nicht zu schaffen. Angst, sich als Paar aus den Augen zu verlieren. Tatsächlich ist die Gefahr gross, denn ein gegenseitiger achtsamer Umgang setzt Zeit und Zuwendung voraus. Und gerade die andauernde zeitliche Beanspruchung lässt Eltern kaum Raum. Schwierig wird es auch, wenn Mütter so sehr in ihr «Lebensprojekt Kind» involviert sind, dass sie darüber ihren Partner «vergessen». Oder wenn Väter die Behinderung nicht annehmen können und sich immer mehr von der Familie distanzieren. Gespräche, Gemeinsamkeiten und Sexualität bleiben auf der Strecke. Eindeutige Aussagen zur Frage, ob die Trennung der Eltern mit der Behinderung des Kindes in Zusammenhang steht, gibt es allerdings nicht. In der Literatur finden sich widersprüchliche Angaben zum Trennungsrisiko von Eltern mit einem behinderten Kind.

Jedem seinen eigenen Weg zugestehen

Ist ein Kind behindert, müssen sich Väter und Mütter von vielen Träumen, Vorstellungen und Plänen verabschieden. Dieser Vorgang ist einem Trauerprozess gleichzusetzen und erfordert Kraft, Mut und Zeit. Die Schwierigkeit als Elternpaar liegt darin, den Partner in seinem andersartigen Trauern zu akzeptieren. Vor allem dann, wenn sich der eine Partner – aufgrund ihrer Sozialisation tendenziell eher die Väter – verschliesst oder verstummt, und ein Gespräch über die Krise nicht möglich ist. Rückblickend erkennen viele Betroffene, dass Paarschwierigkeiten hier ihren Anfang nahmen. Eltern, die sich im Trauerprozess austauschen können, gehen gestärkt aus dieser Phase hervor.

Zusammen im Gespräch bleiben

Kommunikation ist auf der Paarebene von grosser Wichtigkeit. Die Erfahrungen zeigen, dass Eltern sehr davon profitieren, wenn sie sich regelmässig Paarzeiten einrichten. Gespräche über die Behinderung sind dabei tabu. Aber gerade Eltern, die bei der Verarbeitung der Behinderung an einem unterschiedlichen Punkt stehen, fällt es oft schwer, diese Auszeiten zu geniessen. Das gegenseitige Unverständnis hemmt und macht wütend, die entstandene innere und äussere Distanz scheint unüberbrückbar. Hier kann psychologische Beratung weiterhelfen. Im Gespräch mit einer Fachperson lernen diese Paare, den stockenden Prozess weiterzuführen, die Situation anzunehmen und damit in der Partnerschaft wieder aufzuleben.

Als Familie gestärkt hervorgehen

Paare, welche diese Reise gemeinsam durchlaufen haben, gehen gestärkt daraus hervor und stärken dabei indirekt ihr behindertes Kind. Viele Väter und Mütter behinderter Kinder lernen, mit den zusätzlichen Belastungsfaktoren wie finanziellen Sorgen, negativen Erfahrungen in der Öffentlichkeit usw. umzugehen und ihre eigene familiäre Lebensweise zu finden: Sich nicht mehr vom Umfeld leiten zu lassen, sondern dem eigenen Rhythmus zu vertrauen und in der Gegenwart zu leben. Diese Familien nehmen kleine Freundlichkeiten und Fortschritte wahr und erleben sie mit Freuden. Die Alltagsschwierigkeiten treten in den Hintergrund, das halb volle Glas wird wieder sichtbar.

**Marianne Kunz,*
ehemalige hiki-Beraterin, ist in der Einzel-, Paar- und Familienberatung tätig

Quelle: Dieser Text erschien im hiki-Bulletin 2016 des Vereins Hilfe für hirnverletzte Kinder.

Mein Kind ist behindert – wo bleibt die Partnerschaft? Diplomarbeit am Institut für Körperzentrierte Psychotherapie IKP, Marianne Kunz-Baltisser, 2011

www.hiki.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.

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

Einladung zum SBH-Weekend 2017

9./10. September 2017 im Seminarzentrum Campus Sursee/LU, Motto: Musik & Kunst

Herzlich geladen zu diesem Wochenende sind SBH-Familien mit ihren Kindern und über 18-jährige selbstbetroffene Mitglieder der SBH Schweiz. Der Anlass wird in Zusammenarbeit mit der Schweizer Paraplegiker Vereinigung Nottwil durchgeführt.
Der Unkostenbeitrag pro Person beträgt CHF 50.00. Selbstbetroffene und Kinder gratis (Übernachtung mit Vollpension und Unterhaltungsprogramm). Im Preis nicht inbegriffen: An- und Rückfahrt sowie Parkgebühren. Die persönliche Einladung mit Anmeldetalon an alle SBH-Mitglieder wurde bereits mit der Mitgliederrechnung 2017 im Mai per Post verschickt.

Das OK-Team freut sich auf viele Anmeldungen!

Programm

Samstag, 9. September 2017

ab 11.00	Eintreffen der Teilnehmer/ Check-In-Desk
ab 11.30	Stehlunch im Foyer
ab 12.00	Offizielle Begrüssung im Konferenzsaal, Vorstellen der Gold-Sponsoren, Besuch Fachmesse

13.30–16.30	Spielparcours mit SPV Nottwil, Motto «Musik & Kunst»
13.30–16.00	Workshop: «Raise your voice» für Selbstbetroffene (SB) ab 16 Jahren und Erwachsene
17.15–18.15	Apéro für Gold-Sponsoren, Gäste, Vorstand, OK-Team
18.15–21.00	Nachtessen/Austausch
19.30–21.00	Mini-Disco für Kids
21.00–22.00	Trommel-Workshop für alle

Sonntag, 10. September 2017

08.00–10.00	Frühstücksbuffet

10.15–13.00 Workshops: «Trommeln basteln», «Malen», «Singen», «Holzpfähle malen»
10.30–11.30 Vortrag mit Andreas Cincera: «Musik ist … was den Menschen ausmacht», über Musik und ihre Sinn(en)-haftigkeit
13.15–14.15 Mittagsbuffet im Foyer
14.30–15.30 Abschlussfeier, Schlussfoto

Anmeldung
Bis 30. Juni 2017 an Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen oder Scan per E-Mail an geschaeftsstelle@spina-hydro.ch.
Die Anmeldung ist verbindlich. Rechnungsstellung nach Anmeldeschluss durch Kassier.
Bei kurzfristiger, unbegründeter Abmeldung wird der Kostenbeitrag als Spende verbucht. No-Shows (Übernachtung inkl. Vollpension) werden im vollen Umfang in Rechnung gestellt.

Versicherung
Ist Sache der Teilnehmer. Die Verantwortung für die Kinder liegt bei den Eltern. Die Benutzung des Hallenbads erfolgt auf eigenes Risiko.

Anreise und Hotel
www.campus-sursee.ch

Infos zum Anlass
www.spina-hydro.ch, alle Anlässe/Flyer zum Downloaden. Bei Fragen gibt Hanny Müller-Kessler, Geschäftsstelle SBH Schweiz, Mobile 076 496 99 69, gerne Auskunft.

Sponsoren (alphabetisch, Stand 29.5.17)
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
Herzlichen Dank unseren Sponsoren für die grosszügige Unterstützung!

Unsere Gold-Sponsoren führen am Samstag eine kleine Fachmesse:

Spielparcours in Zusammenarbeit mit Schweizer Paraplegiker Vereinigung und Helferteam des Rotaractclubs Sempachersee

Verbindliche Anmeldung für SBH-Weekend 2017
9./10. September 2017 im Campus Sursee

Anmeldeschluss 30. Juni 2017

Anmeldetalon senden an
Geschäftsstelle SBH Schweiz / Aehrenweg 6 / 8317 Tagelswangen
oder gescannt an: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Familien ☐ **Selbstbetroffene(r)** ☐ **Gäste nur Samstag** ☐
Unkostenbeitrag CHF 30.--

Name / Vorname _____

Adresse _____

PLZ / Ort _____

E-Mail-Adresse _____

Betroffenes Kind/Jugendliche(r)

Name _____

Geburtsdatum _____

E-Mail-Adresse _____

Spina bifida ☐ Hydro ☐ Rollstuhlfahrer(in) ☐ **unbedingt** rollstuhlgängiges WC ☐

Vegi-Menü ☐ Anzahl:_____

Geschwister / Partner(in)

Name/Vorname / Jg. _____

Name/Vorname/ Jg. _____

Name/Vorname/ Jg. _____

SA Spielparcours offen für alle	Anzahl	_____	Pers.
SA Workshop "Raise your voice" für SB ab 16 Jahren und Erw.	Anzahl	_____	Pers.
SO Workshop "Trommeln basteln" für Kids ab 8 Jahren / Erw.	Anzahl	_____	Pers.
SO Workshop "Malen" für Kids ab 4 Jahren / Erw.	Anzahl	_____	Pers.
SO Workshop "Singen" für Kids / Erw.	Anzahl	_____	Pers.
SO Workshop "Holzpfähle malen" für Kids / Erw.	Anzahl	_____	Pers.
SO Vortrag "Musik ist ... was den Menschen ausmacht." SB / Erw.	Anzahl	_____	Pers.

Datum und Unterschrift _____

VaPro Plus Pocket

Berührungsfreier, hydrophiler Einmalkatheter

Erhältlich in den Grössen 08-16. Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen. Senden Sie eine SMS mit « VaPro PP », Ihrem Namen, Charrière und Adresse an 970.

VaPro Plus Pocket für sie und ihn

Berührungsfreier hydrophiler Einmalkatheter mit integriertem Auffangbeutel im Pocket-Format - ideal für unterwegs.

Hollister

www.hollister.ch

Die Väter beim Rätseln und im Opernhaus

Gespannt steige ich in Schwerzenbach am Samstagmorgen, 8. April, aus dem Zug. Kommen alle die sich angemeldet haben? Klappen alle Programmpunkte und haben wir genügend Zeit dazwischen für die Verpflegung und das Verschieben von Schwerzenbach nach Zürich?

Schon mal beruhigend, es sind alle 9 angemeldeten Väter da. Auch wenn ich nicht jeden kenne, gibt es rasch einen regen und interessanten Austausch bei Kaffee und Gipfeli. Nächstes Ziel: Woodsman breakout – entkomme dem Waldmenschen! Was erwartet uns da? Wir werden in zwei Gruppen aufgeteilt und erhalten die Aufgabe, je in einem Raum Rätsel zu lösen und uns innerhalb von 30 Minuten aus dem Raum zu befreien. Jeder ist gefordert und hilft mit. Mitschauen, beobachten, rätseln, kombinieren, sich einander mitteilen, in Teamarbeit lösen wir Rätsel um Rätsel. Die andere Gruppe hat sich unglaublich schnell befreit. Es bleibt nur noch das letzte Rätsel bevor die 30 Minuten vorbei sind. Knapp nicht geschafft.

Dann tauschen wir den Raum. Jetzt läuft es besser und wir sind schneller als die Anderen draussen. Wow, das hat Spass gemacht.
In einem kleinen Restaurant auf der Terrasse erholen wir uns beim Mittagessen und mit einem Bier vom Detektivspiel.

Am Nachmittag der Besuch des Opernhauses Zürich mit Führung. Wir staunen ab der Grösse des Zuschauerraumes mit seinen Rängen. Aber der ist klein im Vergleich zur Grösse und Höhe des Raumes hinter der Bühne. Mit allem was wir sehen und jeder Frage, die wir stellen, kommen neue Fragen auf, was die Führung sehr interessant macht. Frau Trummer weiss unglaublich viel. So gehen auch diese eineinhalb Stunden (zu) schnell vorbei und mit ihnen der offizielle Teil dieses Väterausflugs.
Zitat eines Teilnehmers nach dem Event zu Hause: Ich habe sehr interessante Personen getroffen und gute Gespräche führen können. Damit, liebe SBH-Väter, möchte ich euch heute schon «gluschtig» machen für den Väterausflug vom **Samstag, 14. April 2018**. Save the date! *Thomas Stutz*

Arbeiten und Leben mit Spina Bifida

Pascal Bolliger (28 Jahre) kam mit der Diagnose Spina Bifida zur Welt. «Ich bin von Geburt an gelähmt. Meine Beine gehorchen mir nicht – von den Knien abwärts bis zu den grossen Zehen spüre ich nichts», sagt Pascal B. Da er ein Leben ohne Rollstuhl nicht kennt, hat er sich mit der Situation abgefunden. Doch während seiner Schulzeit musste er auch einige Hindernisse überwinden.

Pascal B. besuchte eine ganz normale Schule in Steinhausen (ZG). Da es in der Primarschule viele Treppen gab, wurde für ihn ein Treppenlift eingebaut. Somit konnte er sein Klassenzimmer gut erreichen. Ansonsten hatte er während seiner gesamten Schulzeit keine weiteren Mobilitätsprobleme.
«Der Anfang war schwer, da ich merkte, dass ich anders wahrgenommen werde als die anderen Mitschüler». Kinder kennen ja keine Scheu und sehen nicht weg, wenn jemand anders aussieht, oder wie in meinem Fall im Rollstuhl sitzt. Es hat sich aber nach kurzer Zeit gelegt und ich habe relativ schnell Freunde gefunden». Womit Pascal B. aber anfangs viel zu kämpfen hatte, war seine Eingeschränktheit. So wäre er doch gerne mit den anderen Kindern herumgerannt, auf Bäume geklettert, hätte gerne bei den Fangspielen mitgemacht und wäre auch am liebsten von der ein Meter hohen Mauer gesprungen.
Das alles hat Pascal B. nur so gut gemeistert, da er eine Familie hatte, die immer voll und ganz hinter ihm stand. «Ich darf mich wirklich sehr glücklich schätzen, eine so liebevolle und fürsorgliche Familie zu haben».

«Geduld ist bei einem Problem die beste Medizin». (Pilatus)

Was Pascal B.s Leben aber bereichert hat und immer noch seine grosse Leidenschaft ist, ist Basketball spielen. 2008 hat er bei den «Pilatus Dragons» angefangen zu spielen und durfte schon zwei Jahre später in die erste Mannschaft aufsteigen. «Der Sport hat mir immer viel Kraft gegeben – gerade in schwierigen Situationen.»

Beruflicher Werdegang

Nach meinem Lehrabschluss als Büroassistent begann ich eine dreijährige KV-Lehre. Diese musste ich jedoch aus gesundheitlichen Gründen abbrechen. Danach war ich ca. drei Jahre lang arbeitslos und auf der Suche nach einer Teilzeitstelle in einem Büro. Vor fünf Jahren habe ich zum Glück eine Anstellung bei der Brunau-Stiftung im Giesshübel-Office (GO) erhalten.
Dort bin ich hauptsächlich für das Spendenwesen und für die Spendenbuchhaltung

des FCZ Brunau zuständig. Zusätzlich helfe ich bei Engpässen in der Marketingabteilung aus. Wenn ich noch Kapazität habe, unterstütze ich die Abteilung «Lettershop» beim Versand von Grossaufträgen. Meine Arbeit ist abwechslungsreich und ich gehe sehr gerne jeden Tag zur Arbeit. Wir sind ein tolles Team und ich habe sehr nette Arbeitskollegen und -kolleginnen.

Die grösste Herausforderung im Job
Nach längerer Arbeitslosigkeit wieder den Weg erfolgreich ins Berufsleben zu finden, war für mich definitiv die grösste Herausforderung. Nun sind bereits fünf Jahre vergangen und ich bin stolz, es mit Erfolg geschafft zu haben. Ich arbeite nun 60 Prozent auf vier Tage verteilt

Nächstes Ziel
Momentan bin ich mit meiner Arbeit und mit den Kollegen sehr zufrieden. Da ich aber seit einem halben Jahr den Führerschein habe und ein Auto besitze, bin ich viel flexibler geworden. So kann ich mir gut vorstellen, bald ein Praktikum in der freien Wirtschaft zu absolvieren.

Hobby
In meiner Freizeit spiele ich am liebsten Basketball im Rollstuhlclub «Pilatus Dragons». Wir spielen Basketball auf höchstem Schweizer Niveau und es sind extrem schöne Momente, die ich bei den Spielen erlebe. Ich höre gerne Musik, schaue mir gerne Filme im Kino an oder treffe mich mit Freunden. Lesen, im Internet surfen oder eine gute DVD ansehen, gehören selbstverständlich auch zu meinen Freizeitaktivitäten.

Mein Lebensmotto
Ich bin ein Kämpfer und gebe nicht so schnell auf. *Eva Lach*

Wissenswertes über die Brunau-Stiftung

Die Brunau-Stiftung ist ein modernes Ausbildungs- und Dienstleistungszentrum mit ZEWO- und ISO-Zertifizierung. Sie bietet über 60 Jugendlichen mit einer körperlichen und/oder psychischen Beeinträchtigung die Möglichkeit, eine Ausbildung in einem geschützten Rahmen zu absolvieren. Im Sommer 2017 schliessen 27 Lernende ihre Ausbildung in der Logistik und im kaufmännischen Bereich ab.

Ausbildungen
Kaufmännische Ausbildungen:
Praktiker/-in PrA Büroarbeiten nach INSOS, Büroassistent/-in EBA, Kaufmann /Kauffrau EFZ.
Logistische Ausbildungen:
Praktiker/-in PrA Logistik nach INSOS, Logistiker/-in EBA
Informatikausbildung:
Informatikpraktiker/-in EBA (neu ab Lehrbeginn 2017)

Geschützte Büroarbeitsplätze für IV-Bezüger/-innen
Zusätzlich zum Lehrbetrieb führt die Brunau-Stiftung das Giesshübel-Office (GO). Dies ist ein wirtschaftsnahes Dienstleistungsbüro mit 13 geschützten Vollzeitstellen im Bereich Buchhaltung und Vereinsadministration. Die 23 Mitarbeitenden der geschützten Arbeitsplätze sind zwischen 20 und 50 Jahre alt und verfügen über eine kaufmännische Ausbildung oder Berufserfahrungen in diesem Bereich.

Brunau-Stiftung, Edenstrasse 20, 8045 Zürich,
Tel. 044 285 10 50, www.brunau.ch

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.

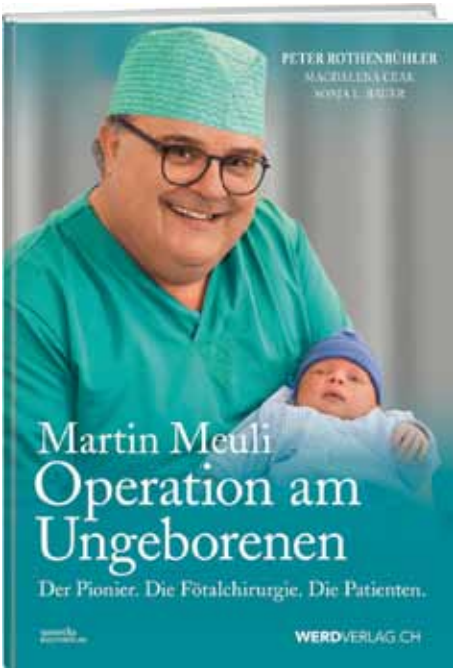
publicare

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

Operation am Ungeborenen

Professor Dr. Martin Meuli, Direktor der Chirurgie am Kinderspital Zürich, ist ein neugieriger, ehrgeiziger und origineller Kopf: Eigentlich wollte er Sänger oder Tennislehrer werden, hat dann aber Medizin studiert, weil er die Herausforderung suchte und wurde schliesslich Oberarzt statt Tenor.

Am Zürcher Kinderspital hat er als Spezialist für Verbrennungsbehandlung die revolutionäre Entwicklung einer im Labor gezüchteten Haut vorangetrieben. Bei einem längeren Amerika-Aufenthalt entdeckte er die Möglichkeit, ungeborene Föten mit Spina bifida (offener Rücken) im Mutterleib zu operieren und hat als Pionier dieser Operationstechnik schon vielen Kindern ein Leben im Rollstuhl erspart und ein Stück Schweizer Medizingeschichte geschrieben.



Autoren: Peter Rothenbühler,
Sonja Laurèle Bauer, Magdalena Ceak
1. Auflage 2017 (soeben erschienen)
360 Seiten, 16 × 23 cm, gebunden,
Hardcover, mit 191 Abbildungen
ISBN 978-3-85932-837-2,
CHF 39.– / EUR 32.–

Mitglieder der SBH Schweiz können dieses Buch zum Preis von CHF 29.– statt CHF 39.– erwerben. Dies gilt nur für die Online-Bestellung auf:

www.werdverlag.ch
Code eingeben: SBH-Meuli

Porträt: Unsere Mitglieder

Felix Frohofer

Wohnort: 8332 Russikon

Alter: 22

Sternzeichen: Jungfrau

Beruf: Detailhandelsfachmann Sportartikel

Hobbys: Sport (Handbike, Ski alpin, Unihockey und Langlauf), Angeln, mit Freunden etwas unternehmen

Lebensmotto: No risk, no fun

Was magst du?
Auf dem Bike oder den Skiern mit viel Tempo unterwegs sein (Nervenkitzel).

Was stresst dich?
Autofahrer, welche auf dreispurigen Autobahnen nicht rechts fahren.

Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:
2 ältere Brüder (26 und 27 Jahre), 10 Jahre Schulzeit in Russikon, Kanton Zürich (1. Klasse Einschulungsklasse), danach Lehre zum Detailhandelsfachmann Sportartikel EFZ.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Seit ich Auto fahren kann bin ich viel selbständiger und nicht mehr so häufig auf fremde Hilfe angewiesen. Da ich noch bei den Eltern wohne habe ich das Glück, dass ich den Haushalt noch nicht selber erledigen muss.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Eingeschränkte Blasen-Darm-Funktion. Ich bin immer auf ein Rollstuhl-WC angewiesen und bin 100% Rollstuhlfahrer.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Wenn es kein Rollstuhl-WC hat muss ich in den WC-Raum hinein kriechen.

Was ärgert dich im Alltag?
Toiletten, welche verschmutzt hinterlassen werden. Ich kann als Alternative nicht das Pissoir benützen.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Mit dem Auto habe ich meistens einen Rollstuhlparkplatz, welcher in der Nähe des Zielortes ist, ansonsten stelle ich das Auto irgendwo hin und lege meinen Be-

hindertenausweis hinter die Frontscheibe. Meistens bin ich nicht alleine unterwegs und so habe ich Freunde, welche bei Treppen anpacken können oder dann frage ich nach Hilfe.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
In der Nähe der Sommerau (Weiler von Russikon), dort ist es gemütlich grün, es ist ruhig und man hat perfekte Sicht auf den Pfäffikersee und die Berge.

Was hältst du von Inklusion?
Grundsätzlich finde ich dies eine tolle Sache. Allerdings kann es schon fast zu weit gehen, es sollte immer noch Sinn ergeben. Z.B. alle in die Regelklasse integrieren: wenn jemand so stark eingeschränkt ist, dass er nicht nachkommt, ist es weder für diese Person toll noch für die Klasse.

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

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, viele Freunde habe ich beim Sport, allerdings habe ich auch ausserhalb einen Freundeskreis, mit welchem ich gerne etwas unternehme.

Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Social Media?
Wenn es die Zeit zulässt natürlich lieber persönlich, da man zusammen was unternehmen und es lustig haben kann.

Machst du den ersten Schritt der Kontaktnahme oder wartest du lieber ab?
Es kommt immer sehr auf die Situation an. Vielfach bin ich eher der Zurückhaltende.

Deine Lieblings-Apps?
WhatsApp, Witze-App, WC-Guide (optimale Sichtbarkeit der Rollstuhl-WCs).

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Ich bin von Grund auf ein glücklicher Mensch. Etwas Einmaliges war es, als ich mit meiner Familie in Israel mit den Delfinen schwimmen gehen durfte, was von der Sternschnuppe organisiert und finanziert wurde. Ein weiterer glücklicher Moment war als ich erfahren hatte, dass ich doch

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.

noch an den Paralympics 2016 in Rio de Janeiro mit dabei sein durfte.

Was gefällt dir an deinem Beruf?
Ich kann Kunden von meinen eigenen Erlebnissen/Erfahrungen mit den Produkten erzählen, und der Umgang im Arbeitsteam gefällt mir.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Mein Ziel ist es, in ein paar Jahren der Spitze des Handbike-Sports anzugehören.

Hast du einen Lebenstraum?
Olympische Goldmedaille, Profisportler.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ja.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Finde ich eine sehr gute Sache, da als Rollstuhlfahrer nicht alle Alltagstätigkeiten selbständig auszuführen möglich sind und das Einkommen in der Regel bereits sehr tief ist.

Wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Zurzeit wohne ich noch zuhause und erhalte Hilflosenentschädigung. Wenn ich aber einmal ausziehe werde ich mich genau über diese Option informieren.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Zurzeit nicht, da ich sehr viel Zeit ins Training investiere und im Ausland an Wettkämpfen bin.

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Gleichstellung der IV-Rente von Personen mit Geburtsgebrechen und Personen mit Unfall-/Krankheitsfolgen.

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

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

Wenn der Arzt sagt ...

Befunde und Procedere

Die heute durchgeführte Ultraschalluntersuchung zeigt unauffällige Nieren, keine Blasenwandverdickung, keine Abflussbehinderung. Die heute durchgeführte Blasenmanometrie zeigt unverändert eine knapp normotone Blase mit stetigem linearem Druckanstieg bis auf 40 cm H2O bei knapp 320 ml.

Wir haben vorgeschlagen, anlässlich der orthopädischen Operationen, die Ende Juli geplant ist, noch eine zystoskopische Botulinum-A-Toxin-Injektion durchzuführen.

Wort-Erklärung

Normotone Blase (Blase «mit normalem Druck») mit stetigem linearem Druckanstieg bis auf 40 cm H2O bei knapp 320 ml. Der Druck wird in der Blase am Musculus detrusor vesicae gemessen. Dieser ist das grob gebündelte Netz an Muskelzellen in der Blasenwand. Wenn sich nun dieses Netz zusammenzieht entsteht ein Druck. Dieser Druck führt zur Entleerung der Blase.

Der Druck des Musculus detrusor vesicae von 40cm H20 ist zu hoch und wird wenn möglich therapiert.

Zystoskopische Botulinum-A-Toxin-Injektion; das Botulinum-A-Tokin ist auch unter dem Namen Botox bekannt. Die Injektion wird in den Muskel detrusor vesicae der Blase gemacht. Dabei wird das Botox ca. 30- bis 40-mal gespritzt. Die Injektionen erfolgen nach einem standardisiertem Muster an den beiden Seitenwänden und der Hinterwand der Blase. Das Botulinum-A-Toxin wird in minimalsten Mengen injiziert. Die Menge des Botox ist abhängig vom Körpergewicht des Menschen. Das Botox hilft mit, den Musculus detrusor vesicae zu lähmen, den Druck zu verringern und damit die Entleerung der Blase zu verzögern.

... dann meint er ...

Diverse Ergebnisse der beiden Untersuchungen sind unauffällig. Zum Beispiel, dass die Nieren grösser werden oder auch dass der Urin normal abfliessen kann. Wenn dies anders wäre würde dies die Nieren zusätzlich belasten/schädigen. Auch die Blasenwand ist normal.

Blase mit den Stellen, wo Botox injiziert werden kann.

Die Blasenwand ist verdickt, wenn die Blase einem erhöhten Druck auf längere Zeit ausgesetzt ist. Die Blasenwand passt sich den Umständen an und reagiert auf den Druck mit Zellvermehrung. Auch dies ist im obgenannten Arztbrief kein Thema. Die Blase wird bei ca. 300 ml Urin-Inhalt mit Entleeren. Mit Hilfe der Injektion des Botulinum-A-Tokin erhofft sich der Arzt, dass sich die Entleerung der Blase verzögert und sie dadurch ein grösseres Fassungsvolumen erreicht. Gleichzeitig wird mit geringerem Druck im Muskel keine Zellvermehrung angeregt und die Blasenwand bleibt «normal». Die Botulinum-A-Toxin Injektion ist je nach Patient unterschiedlich wirksam. Bei gewissen Personen ist dies eine einmalige Behandlung. Bei anderen Menschen wird dies einmal bis zweimal jährlich verabreicht. Auch gibt es erfolglose Injektionen.

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

Raclette-Abend

Am 4. März 2017 fand der alljährliche Raclette-Abend statt. Urs hat sehr leckeres Raclette gemacht. Diejenigen, welche kein Raclette mochten, konnten Pizza machen. Die Stimmung war super. Wir gingen nach dem Essen nach draussen, da es aber schlechtes Wetter war gingen wir wieder herein. Danach sind wir im Gang herum gefahren, haben Carambol gespielt und geredet. Endlich wurde das Dessertbuffet eröffnet. Das war supergut was die Teilnehmer mitgebracht haben, vor allem das Tiramisu, Schoggimousse, Schoggi-, Beeren und Nidelkuchen und …
Ich danke Urs, Irina, Barbara, Thomas und allen anderen, die halfen, diesen coolen Abend durchzuführen. *Runja Althaus*

Sonntags-Brunch

Kaum zu glauben, schon gehört das Frühjahrstreffen der SBH Region Ostschweiz der Vergangenheit an. Am 5. März 2017 trafen sich 23 SBH-Mitglieder zum Brunch im Hotel Dom in St. Gallen.
Das Brunchbuffet war einmal mehr reichhaltig und wiederum sehr lecker. Für jeden war etwas dabei, sei es mit feinem Zopf, Brot und Brötchen, verschiedenen Vorspeisen, warmen Speisen – z.B Sonntagsbraten – und eine grosse Auswahl an feinen Desserts.
Gut gelaunt, dem Austausch frönend und satt beendeten wir den diesjährigen Frühlingsanlass in der Ostschweiz.

Remo Truniger

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

MOBILITÄT

Fahrschule für Menschen mit einer körperlichen Behinderung

Das Fahrschulangebot unserer Stiftung existiert seit über 20 Jahren und wurde in dieser Zeit rege genutzt. Dank einer Kooperation mit der Firma AMAG konnten die inzwischen in die Jahre gekommenen Fahrschulautos nun ersetzt werden. Die sechs umgebauten VW Caddy TGI BlueMotion stehen ab sofort den speziell ausgebildeten Fahrlehrern für Schulungszwecke zur Verfügung.
Sind Sie Fahrlehrer/-in und möchten sich mit der Ausbildung von Menschen mit einer körperlichen Behinderung und dem technischen Umbau des Fahrzeuges vertraut machen? Oder sind Sie von einer körperlichen Behinderung betroffen und möchten die Fahrprüfung absolvieren, um mehr Mobilität und persönliche Freiheit zu erlangen?
Dann rufen Sie uns an. Tel. 031 308 15 15, Daniela Berta informiert Sie gerne.

FERIEN, FREIZEIT UND ERHOLUNG

Kajakfahren für alle

Mit dem Ziel, das Kajakpaddeln auch Menschen mit einer Behinderung zugänglich zu machen, hat die Stiftung Cerebral mitgeholfen, kippsichere Doppelsitzer mit spezieller Sitzvorrichtung anzuschaffen. Diese Spezialvorrichtung erlaubt es auch Menschen

mit schlechter Körperstabilität, bequem und gut gesichert im Kajak zu sitzen. Je nach Wunsch können Sie als Team selber Kajak fahren oder Sie überlassen das Pilotieren einem erfahrenen Kajaklehrer.
Die Mietkajaks stehen nun bereits auf fünf Schweizer Seen zur Verfügung. Die Kajaks können direkt bei den jeweiligen Mietstationen unkompliziert und zu günstigen Konditionen gemietet werden. Betroffene respektive Familien, welche bei uns angemeldet sind, erhalten auf die Kajakmiete einen Rabatt von 20%.

Bielersee: Globepaddler AG, Schlossstrasse 24, 2560 Nidau, Tel. 032 331 76 88
Bodensee: Kanuschule Bodensee GmbH, Philosophenweg 11, 9320 Arbon, Tel. 071 440 02 82
Brienzersee: Hightide Kayak School GmbH, am Quai 1, 3806 Bönigen, Tel. 079 906 05 51
Murtensee: Segelschule Murtensee GmbH, Ryf 69, 3280 Murten, Tel. 031 755 88 00
Vierwaldstättersee: Kanuwelt Buochs, Seefeld 8, 6374 Buochs, Tel. 078 635 24 14

Neue Velomietstationen

Die nationale Velovermietung für Menschen mit Behinderung hat mit Bellwald und Hombrechtikon zwei zusätzliche Standorte erhalten. Mieten Sie eines der elektrisch unterstützten Spezialvelos und entdecken Sie die Gegend auf einem Familienausflug. www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Velovermietung -> pdf. Den Flyer stellen wir Ihnen auf Wunsch auch gerne zu.

Mit dem Spezialvelo an den slowUp

slowUp startet bereits in seine 18. Saison. Die Bewegung an der frischen Luft, der landschaftliche Reiz, Begegnungen und ein vielfältiges kulinarisches und kulturelles Rahmenprogramm machen aus den slowUps ein wunderbares Erlebnis. Die mehrheitlich flachen Parcours sind insbesondere für Teilnehmende mit einem Handicap geeignet. Besuchen Sie einen der 17 Events und mieten Sie dafür ein Spezialvelo über Rent a Bike. Die Stiftung Cerebral engagiert sich als nationaler Servicepartner mit Spezialvelos und rollstuhlgängigen Toiletten dafür, dass die slowUps auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind. www.slowup.ch

Mit dem Rollstuhl über Stock und Stein

Barrierefrei auf dem Stockhorn unterwegs – dank der Stiftung Cerebral. Ab diesem Sommer kann der Seerundwanderweg auf dem Stockhorn mit dem Rollstuhl befahren werden. Der Rundweg «No Limits» bietet ausserdem Spezialsitzbänke zum Verweilen sowie eine rollstuhlgängige Toilette. Zudem können spezielle Rollstühle gemietet werden, mit denen sich sogar steile Kieswege locker überwinden lassen. Zu mieten gibt es die elektrobetriebenen, geländegängigen Rollstühle «Mountain Drive No Limits Stockhorn» ab Juni 2017 an der Mittelstation Chrindi. www.stockhorn.ch

Ferien im rollstuhlgängigen Bungalow

Erleben Sie die grosse Freiheit auf dem Campingplatz. Direkt am See oder am Fluss ist die Vielfalt an Abwechslung und Attraktionen fast grenzenlos. Unsere rollstuhlgängigen Bungalows am Brienzersee, am Vierwaldstättersee, am Rhein, an der Aare, am Sempachersee und am Lago Maggiore bieten Familien mit einem behinderten Angehörigen alles, was das Urlauberherz begehrt. Auf dem Camping in Luzern steht ausserdem ein rollstuhlgängiger Wohnwagen für Sie bereit.Unsere Angebote finden Sie auf www.cerebral.ch -

SBH Schweiz

Jahresprogramm

24. Juni
Grillplausch in der Region Nordwestschweiz

9./10. September
SBH-Familien- und Selbstbetroffenen-Weekend im Campus Sursee, Motto: Musik & Kunst

3./4. Oktober
28. IFSBH-Kongress in Austin/Texas, USA

21. Oktober
Spaghettiplausch Region Bern

22. Oktober
Anlass in der Region Nordwestschweiz

25. Oktober
6. Internationaler Spina Bifida und Hydrocephalus-Tag

25. November
Weihnachtsessen Region St. Gallen

26. November
ZH-Jahresausklang in Tagelswangen

14. April 2018
Väterausflug der SBH Schweiz

Rollstuhlsport

«move on»-Woche
Wer im Herbst 2017 dabeisein will notiert sich bereits heute das Datum vom 9.–14. Oktober 2017 in seine Agenda.

Internationale Vereinigung IFSBH

Nächster Kongress
Die nächste Internationale Konferenz findet am 3.–4. Oktober 2017 statt an der Universität von Texas/Austin.

Grosseltern-Tag

Sonntag, 1. Oktober 2017
Die Grosseltern behinderter und chronisch kranker Kinder engagieren sich oft bis an den Rand ihrer Kräfte und darüber hinaus für die betroffene Familie. Am kommenden 1. Oktober sind sie wieder herzlich eingeladen, sich am Grosseltern-Tag mit Gleichbetroffenen auszutauschen und gemeinsam aufzutanken.
Der Grosseltern-Tag 2017 wird zusammen mit hiki und der Vereinigung Cerebral organisiert. Begegnungsort ist dieses Mal das Zunfthaus zur Zimmerleuten im Herzen von Zürich. Unkostenbeitrag: Ehepaare Fr. 30.00, Einzelpersonen Fr. 20.00
Anmeldung bitte bis 25. September 2017 an helen.streule@visoparents.ch oder 043 355 10 20.

Kurs/Workshop

Sexualität und Behinderung

7. Sept. 2017, 9.00–17.00 Uhr
Zum Umgang mit Liebe Freundschaft und Sexualität
Wie können Angehörige, Begleitpersonen und Institutionen Voraussetzungen schaffen, in denen Menschen mit einer geistigen Behinderung möglichst selbstbestimmt und doch «geschützt» ihre Sexualität leben können? Wo sind die Grenzen? Wie kann überhaupt über Liebe, Freundschaft und Sexualität angemessen gesprochen werden?
Leitung: Andrea Gehrig, lic.rer.soc., Sexualpädagogin und Konfliktklärerin
Kulturhaus Helferei, Kirchgasse 13, Zürich

Details und Anmeldung:
Paulus Akademie, Bederstrasse 76, 8027 Zürich,
Telefon +41 (0)43 336 70 30,
info@paulusakademie.ch, www.paulusakademie.ch

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, Schreinerweg 16,3012 Bern
079 674 19 94, irina.salzmann@spina-hydro.ch

Barbara Stutz, Stämpbachpark 4, 3067 Boll
031 381 18 58, barbara.stutz@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Nordwestschweiz
Benjamin Shuler, Bornstr. 44, 4612 Wangen bei Olten,
078 835 42 11, benjamin.shuler@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Ostschweiz
Remo Truniger, Scheidwegstrasse 12, 9000 St. Gallen
071 245 98 91, remo.truniger@spina-hydro.ch

Kontaktperson Region Zürich
Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein,
062 293 00 07, marcel.studer@spina-hydro.ch

Tanja Fabian, Sulzerweg 3, 8180 Bülach,
079 239 13 66, 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, beim Bahnhof 2, 6312 Steinhausen,
079 782 31 19, 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, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

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

Webmaster
Marin Bogdan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen,
056 290 04 44, marin.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, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch

Inserate und Inseratenverkauf
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler
Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen
041 910 00 15, geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Abonnemente
Jahresabonnement 2017 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: 850 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

Wir bilden aus:
Junge Menschen mit einer Beeinträchtigung (mit IV-Berechtigung)

- **Kaufmännische Ausbildung**
  Praktiker/-in PrA Büroarbeiten nach INSOS; Büroassistent/-in EBA; Kaufmann/Kauffrau EFZ
- **Logistiklehre**
  Praktiker/-in PrA Logistik nach INSOS; Logistiker/-in EBA
- **Informatikbereich**
  Berufliche Eignungsabklärung, Arbeitstraining, Berufsvorbereitung

Brunau-Stiftung – Ausbildung – Arbeit – Integration
Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich | T 044 285 10 50 | aufnahme@brunau.ch