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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 3/14**

Inhalt

Assistenzbeitrag
Ein Beitrag zum Leben 1

Harnwegsinfekt
Homöopathische Betreuung von Personen mit rezidivierenden Harnwegsinfekten 4

Befragung der SBH-Mitglieder
Informationsbedürfnisse stillen 10

Internationale Vereinigung
Welt-Spina-bifida- und Hydrocephalus-Tag abschaffen 13

Serie
Portrait: Unsere Mitglieder 15

Kongress
2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress in Bayreuth 19

Bildung
Chancengleichheit im Bildungsbereich? 22

Cooltour
Inklusion ist eine Bereicherung für alle . . 24

60 Jahre Procap
Sind wir Behinderten heute besser gestellt? 26

Mobilität
Dario macht die Veloprüfung 28

Region Zürich
Spielnachmittag in Affoltern a.A. . . . 32
Sonntagsbrunch und Elektrobike-Ausflug in Kloten 34

Region Ostschweiz
Pizzaplausch in Kirchberg 35

Region Basel
Spiel und Spass bei Kaffee und Kuchen . 36

Ballon-Wettbewerb
Vom Winde verweht! 36

Cerebral
Informationen 38

Termine 40

Titelbild: Spielnachmittag in Affoltern am Albis, Foto: Michael Herold

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte Dezember2014
Redaktionsschluss:
15. November 2014

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

Ein Beitrag zum Leben

Der Assistenzbeitrag der IV steigert die Lebensqualität. Alles, was Sie wissen müssen.

Ein selbstbestimmtes Leben ist für Menschen, die auf die Hilfe anderer angewiesen sind, vor allem eine Frage der Finanzen – oder des aufopferungsvollen Einsatzes der Liebsten. Doch gerade das ist eine psychische Belastung. Seit dem 1. Januar 2012 gibt es den Assistenzbeitrag, der die Anstellung einer hilfeleistenden Person ermöglicht und das Problem löst – wenn da nur die Bürokratie nicht wäre. Die wichtigsten Fragen und Antworten rund um den Assistenzbeitrag.

Der Beitrag

Was ist der Assistenzbeitrag?
Eine finanzielle Leistung der IV zur Anstellung einer Assistenz. Der zweckgebundene Beitrag ist für Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung der IV gedacht, die zu Hause und nicht in einem Heim oder einer anderen Institution leben möchten. Auch Menschen mit eingeschränkter Handlungsfähigkeit oder Minderjährige erhalten ihn – allerdings unter besonderen Bedingungen.

Was ist sein Zweck?
Der Assistenzbeitrag ermöglicht die Selbstbestimmung und Eigenverantwortung; Bezügerinnen und Bezüger einer Hilflosenentschädigung leisten sich damit eine Unterstützung für die Pflege zu Hause – eine Assistenz eben.

Was heisst «zu Hause» genau?
Es spielt keine Rolle, ob jemand alleine wohnt oder ob in einer Wohngemeinschaft mit anderen Personen. Es darf einfach kein Heim sein mit einer Trägerschaft und angestelltem Personal.

Was ist, wenn ich noch im Heim lebe?
Wenn Sie beabsichtigen, aus dem Heim auszutreten, können Sie ein Leistungsgesuch bei der IV-Stelle einreichen, das nach Heimaustritt bewilligt wird.

Die Assistenzperson

Muss die Assistenzperson eine besondere Ausbildung haben?
Nein. Besondere Kenntnisse sind nicht notwendig. Die versicherte Person sucht sich ihre Assistenz selber aus. Es muss sich um eine aussenstehende Drittperson handeln. Die Assistenzperson darf nur nicht mit der versicherten Person verheiratet sein oder mit ihr in eingetragener Partnerschaft leben oder in direkter Linie mit ihr verwandt sein.

Muss die Assistenzperson eine Arbeitsbewilligung haben?
Ja. Es gelten dieselben Regeln wie für alle Arbeitnehmer. Das heisst: Sie können Ihre Assistenz auch im ganzen EU-Raum suchen.

Was muss die Assistenzperson leisten?
Sie assistiert bei alltäglichen Lebensverrichtungen, Haushaltführung, bei der gesellschaftlichen Teilhabe und Freizeit, Erziehung und Kinderbetreuung, beruflichen

Aus- und Weiterbildung, bei der Ausübung eines Berufs oder einer gemeinnützigen oder ehrenamtlichen Tätigkeit. Hinzu kommt die Überwachung während des Tages sowie Nachtdienste.

Wo finde ich Assistenzen?
Zum Beispiel über Kleininserate, an Sozialen Fachhochschulen oder Universitäten.

Die Kosten

Wie wird der Assistenzbeitrag berechnet?
Die IV-Stelle erhält von der versicherten Person monatlich eine Rechnung über die von ihrer Assistenz geleisteten Stunden. Es wird dabei jene Zeit abgezogen, die bereits über andere Leistungen gedeckt ist. Die Stundensätze sind in zwei Stufen festgelegt – je nach der nötigen Qualifikation der Assistenz liegt der Satz deutlich höher. In der Nacht wird ein Nachtzuschlag fällig. Die aktuellen Sätze finden Sie auf www.ahv-iv.info.

Warum lohnt sich der Assistenzbeitrag für den Staat?
Er ist günstiger als ein Heimplatz.

Gibt es eine Obergrenze für den monatlichen Assistenzbeitrag?
Nicht direkt. Die Obergrenze ist individuell und hängt von der Art der Hilfeleistung ab. Jedoch sind für einzelne Gruppen von Hilfeleistungen Obergrenzen definiert.

Ist eine unbeschränkte Anzahl Stunden für den nichtpflegerischen Aufwand (alltägliche Lebensverrichtungen, Haushaltführung, Freizeitgestaltung) möglich?
Nein, je nach Grad der Hilflosigkeit liegen die Obergrenzen derzeit bei 20, 30 oder 40 Stunden monatlich pro Bereich.

Wie wird der Assistenzbeitrag ausbezahlt?
Gegen monatliche Vorlage einer Rechnung.

Welchen Stundenlohn kann man realistischerweise einer Assistenz bezahlen?
Laut Pro Infirmis sind es etwa 27 Franken pro Stunde.

Die Herausforderungen für die Versicherten

Klingt doch einfach. Oder?
Fast. Die versicherte Person wird durch den Assistenzbeitrag zum Arbeitgeber, die Assistenzperson zum Arbeitnehmer. Das bringt für die versicherte Person alle Pflichten mit sich: Arbeitsvertrag aufsetzen, Sozialabgaben bezahlen und mehr. Das ist nicht jedermanns Sache.

Was noch?
Wer nicht alleine lebt, muss sich auf die dauernde Präsenz einer Drittperson einstellen. Das kann sich auf die Beziehung auswirken. Der Lebenspartner oder die Lebenspartnerin sollte somit voll hinter der Anstellung einer Assistenz stehen.

Die Anmeldung

Wann melde ich mich an?
So früh wie möglich. Ein Rückzug der Anmeldung ist jederzeit möglich. Die Zusprache erfolgt immer ab Anmeldedatum, niemals rückwirkend.

Wie melde ich mich an?
Die IV-Stellen klären den Anspruch bei Vorliegen einer Hilflosenentschädigung nicht automatisch ab. Es braucht ein spezielles Anmeldeformular (siehe www.ahv-iv.info).

Was geschieht dann?

Es folgt ein ausführliches Abklärungsgespräch, in dem die zuvor eingereichte Selbstdeklaration geprüft wird. Beides sollte man akribisch genau vorbereiten – also zum Beispiel die Dauer jeder Pflegeverrichtung genau messen und festhalten. Zudem kommen auch intime Fragen zur Sprache – darauf sollte man gefasst sein. Vorsicht: Die IV begrenzt die Minuten für bestimmte Verrichtungen. Wer länger braucht, hat Pech.

Die Hilfe zur Assistenz

Das ist mir zu kompliziert. Kann mir jemand helfen?
In den ersten 18 Monaten nach Gewährung des Beitrags finanziert die IV eine Beratung und Unterstützung durch eine Fachperson (z.B. Treuhänder oder Pro Infirmis). Maximal werden 1500 Franken zugesprochen (oder 75.–/Stunde). Im assistenzforum.ch finden sich weitere Informationen.

Wo finde ich einen Mustervertrag für meine Assistenz?
Zum Beispiel bei der IV Bern:
http://goo.gl/67eF0J

Wo finde ich im Internet weitere Informationen?
Die IV-Stellen im Netz sind erste Anlaufstelle (www.iv-stellen.ch).
Auf www.assistenzbuero.ch oder in der Linksammlung von Procap http://goo.gl/X192ej finden sich weitere Informationen.

www.ivbe.ch/de/service/formulare/eigene-dokumente/dokumente/musterarbeitsvertrag-assistenzbeitrag.rtf

www.procap.ch/Links-Persoenliche-Assistenz.1639.191.html

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

Homöopathische Betreuung von Personen mit rezidivierenden Harnwegsinfekten

Im SBH-Informationsheft 4/13 wurden im Bericht «Harnwegsinfekte – ist Homöopathie eine Alternative?« bereits die möglichen Ursachen von Blasenentzündungen bei Personen mit Blasenfunktionsstörungen und die Grundlagen der Homöopathie beschrieben. In diesem Artikel fassen wir die ersten Erfahrungen mit der homöopathischen Behandlung von Personen mit Rückenmarkschädigung und rezidivierenden Harnwegsinfekten zusammen.

Von Jürgen Pannek,
Susanne Pannek-Rademacher

Ursachen von Blasenentzündungen
Nach einer Verletzung des Rückenmarks ist die Blase nicht mehr durch unser Gehirn steuerbar. Durch die unkontrollierte Aktivität der Blase werden die Speicherung und die Entleerung von Urin beeinträchtigt. Dadurch ist das Risiko, symptomatische Blasenentzündungen, auch als Harnwegsinfekte (HWI) bezeichnet, zu erleiden, deutlich erhöht. Auch durch den intermittierenden Katheterismus können Bakterien in die Blase eingebracht und so eine Harnwegsinfektion ausgelöst werden. Besonders Dauerkatheter führen bei allen Betroffenen in kürzester Zeit zu Harnwegsinfekten. Daher treten HWI bei fast 60% der Patienten mit Rückenmarkschädigungen auf, sind der häufigste Grund für antibiotische Behandlungen und können ernsthafte Folgen (Fieber, Nierenbeckenentzündung usw.) haben. Zudem schränken sie die Lebensqualität massiv ein.

Vorbeugung
Obwohl heute viele verschiedene medikamentöse Massnahmen zur Vorbeugung von HWI angewendet werden, gibt es bis heute keine Behandlung, welche HWI sicher und nebenwirkungsarm verhindern kann.

Klassische Homöopathie
Die klassische Homöopathie ist eine Heilmethode mit potenzierten Arzneien, die aufgrund der individuellen Krankheitszeichen des Patienten auf der Basis des Ähnlichkeitsprinzips mit Einzelmitteln in möglichst kleinen Dosen angewandt wird.
Die Homöopathie basiert auf dem Konzept der «Lebenskraft«. Diese dynamische Kraft bedingt die Konstitution des Individuums. Eine Störung der Lebenskraft äussert sich in Symptomen. Durch eine Analyse der individualisierten Symptome eines Menschen kann ein für dieses spezifische Individuum geeignete homöopathisches Arzneimittel gefunden werden, welches die Lebenskraft konsolidiert. Nach Analyse der Gesamtsymptome einer erkrankten Person wird durch ein individuell abgestimmtes Mittel die Lebenskraft des Patienten gestärkt. Behandelt wird somit die individuelle Persönlichkeit, nicht ein spezifisches Krankheitsbild (z.B. HWI).
In Zusammenarbeit mit der SHI Homöopathischen Praxis in Zug wurden Patienten, die trotz urologischer Therapiemassnahmen weiter unter rezidivierenden HW litten, zusätzlich homöopathisch behandelt.

Wie arbeitet ein Homöopath?
Anhand der Krankengeschichten der acht behandelten Patienten wollen wir aufzeigen, worauf ein Homöopath achtet, wie er eine Störung der Lebenskraft und somit die Auslöser der HWI diagnostiziert. Wichtig: alle Patienten wurden vorher von einem Urologen gründlich untersucht; eine Ursache für die häufigen HWI konnte dabei nicht gefunden werden.

Fall 1
Ein 31-jähriger Mann mit einer kompletten Paraplegie seit 2001 litt seit acht Jahren unter sechs HWI/Jahr. Die Blasenentleerung erfolgte mittels Selbstkatheterismus.
Die Fallaufnahme zeigte, dass der Patient stur war und egozentrische Züge hatte, zudem litt er unter chronischer Diarrhoe. Er ist ein leidenschaftlicher Sammler und kann alte Dinge nicht wegwerfen. Diese Symptome wiesen unter anderem auf ein spezifisches homöopathisches Mittel hin. Nach Gabe dieses Medikaments (Sulphur) blieb er über ein Jahr infektfrei.

Fall 2
Ein 45-jähriger Mann mit inkompletter Tetraplegie seit 1999 litt seit neun Jahren unter monatlich auftretenden HWI, teils fieberhaft. Die Blasenentleerung erfolgte mittels Katheterismus. Er litt unter Höhenangst, konnte nicht weinen oder andere Emotionen zeigen, und litt unter einem starken Harndrang, der beim Fahren im Auto besser wurde. Aufgrund der Symptomatik erhielt er ein Konstitutionsmittel (Lycopodium clavatum). Zunächst fühlte er sich allgemein besser, dann entwickelte er deutlich weniger HWI; lediglich nach psychischer Belastung trat wieder ein Infekt auf.

Fall 3
Ein 36-jähriger Mann mit kompletter Paraplegie seit 2001 entleerte die Blase mittels

Selbstkatheterismus. Hierunter entwickelte er seit sieben Jahren sechs HWI/Jahr. Er litt unter Angst wegen finanzieller Probleme und der Erkrankung der Frau (MS). Er war schüchtern, leicht verletzlich, mit emotionalen Ausbrüchen. Es bestand eine starke Schweissneigung. Nach homöopathischer Mittelgabe (Staphysagria) berichtete er über weniger Schwitzen und HWI, er fühlte sich mental stabiler. Seit dieser Behandlung entwickelte er lediglich noch zwei HWI.

Fall 4

Der 38-jährige Mann mit einer inkompletten Tetraplegie seit 2008 entleerte die Blase durch getriggerte Reflexmiktion («Klopfblase»). Hierunter seit zwei Jahren sechs HWI/Jahr. Er war ruhig, vorsichtig, introvertiert, ordentlich. Er hatte Angst vor Hunden und davor, dass er in ein Pflegeheim müsse und von Pflegepersonal abhängig werde. Er fühlte sich schnell unter Druck gesetzt und hatte Versagensängste, wenn er z.B. ein Fest organisieren musste. Nach seiner homöopathischen Behandlung (Lycopodium clavatum) war er nicht nur bis auf einen HWI infektfrei, sondern berichtete auch über eine bessere psychische Verfassung mit weniger Ängsten und einem offeneren Umgang mit seinen Mitmenschen.

Fall 5

Die Blasenentleerung beim 24-jährigen Mann mit inkompletter Paraplegie seit 2008 erfolgte mittels Selbstkatheterismus. Seit zwei Jahren litt er unter rezidivierenden HWI (elf/Jahr). Er berichtete über brennende Schmerzen und zunehmende Spastik im Unterbauch und in den unteren Extremitäten, war erschöpft trotz gutem Schlaf, hatte Angst vor Hunden und Operationen. Er erhielt eine homöopathische Behandlung (Staphysagria); darunter erlitt

er ein HWI-Rezidiv, berichtete aber über mehr Energie, alte Symptome kamen wieder; daher wurde das Mittel nicht geändert. Er blieb bis heute infektfrei.

Fall 6

Ein 62-jähriger Mann mit kompletter Paraplegie seit 2000 entleerte die Blase mit einem «Blasenschrittmacher» (Vorderwurzelstimulator). Seit neun Jahren litt er unter durchschnittlich fünf HWI/Jahr. Er war empfindlich, aufbrausend, distanziert, pflichtbewusst, hatte Angst vor der Zukunft, war lieber allein, vermied Augenkontakt. Nach seinem Mittel (Lycopodium clavatum) trat lediglich noch ein HWI-Rezidiv auf.

Fall 7

Bei einem 40-jährigen Mann mit inkompletter Tetraplegie seit 1999, der seine Blase mittels Reflexmiktion entleerte, traten seit zehn Jahren jeweils sechs HWI/Jahr auf. Er berichtete er über eine chronische Obstipation, er war traurig, hatte keine Ängste und beschrieb sich als ordentlich. Am Meer fühlte er sich besser, bei Kälte waren die Symptome schlimmer. Nach Nux vomica blieb er bis heute infektfrei.

Fall 8

Ein 34-jähriger Mann mit kompletter Paraplegie seit 2001, der die Blase mittels Selbstkathetrismus entleerte, berichtete über zehn HWI/Jahr seit 2003. Er berichtete über vermehrte Spastik und Berührungsempfindlichkeit. Zudem schilderte er viele Ängste, z.B. vor finanziellem Verlust oder von seiner Frau verlassen zu werden. Daher erhielt er Staphysagri. Lediglich unter Stress und massiver körperlicher Belastung erlitt er noch ein HWI-Rezidiv, seitdem keine HWI mehr.

Zusammenfassung

Die durch klassische Homöopathie behandelten Patienten berichteten alle über weniger HWI, zum Teil blieben sie sogar vollständig infektfrei. Bei keinem Patienten hatte sich die Situation verschlechtert, Nebenwirkungen im eigentlichen Sinne wurden nicht beobachtet. Allerdings kann eine homöopathische Behandlung am Anfang alte Symptome wieder hervorrufen (z.B. einen Hautausschlag, den man vor vielen Jahren einmal hatte und den man für abgeheilt hielt). Diese Symptome sind in aller Regel jedoch nur milde ausgeprägt und vorübergehend.

Was können wir aus dieser Fallsammlung lernen?

Eine homöopathische Behandlung kann offensichtlich einen positiven Einfluss auf die Häufigkeit von HWI nehmen. Allerdings sollte man bedenken, dass es sich lediglich um acht Patienten handelte; bei einer grösseren Zahl von behandelten Patienten sind auch Misserfolge der Therapie zu erwarten. Zudem hatten alle Betroffenen bereits vor der Behandlung eine positive Einstellung zur Homöopathie, was den Behandlungserfolg unterstützt haben könnte.

Die klassische Homöopathie richtet sich nach der Gesamtheit der Symptome eines Menschen. Auf den ersten Blick mag es manchmal erstaunlich erscheinen, nach welchen Symptomen der homöopathische Behandler fragt. Dennoch können gerade diese individualisierten generellen Symptome eines Menschen Hinweise auf die Schwachstelle der Lebenskraft liefern, welche durch die homöopathische Therapie mit dem richtigen Mittel gestärkt wird. So berichteten einige Patienten über Besserungen des Allgemeinbefindens und/oder Allgemeinsymptome, bevor die HWI weniger wurden. Dies ist ein Zeichen, dass eine homöopathische Behandlung das Individuum, nicht ein spezifisches Krankheitsbild behandelt.

Leider ist die Ausbildung zum Homöopathen bis heute nicht standardisiert. Wir haben die geschilderten Ergebnisse in Kooperation mit der SHI Homöopathischen Praxis in Zug erreicht. Da die Qualität einer homöopathischen Therapie stark von der Qualität des Therapeuten abhängig ist, sollte man sich vor einer derartigen Behandlung versichern, dass der Therapeut eine fundierte und langjährige Ausbildung absolviert hat; nur dann können derart schwierige und komplizierte Probleme wie rezidivierende HWI bei gestörter Blasenfunktion sachgerecht behandelt werden. Unter dieser Voraussetzung ist jedoch nach unseren Erfahrungen eine homöopathische Therapie bei Patienten mit rezidivierenden HWI eine viel versprechende Therapiemöglichkeit.

Jürgen Pannek, Susanne Pannek-Rademacher, Neuro-Urologie, Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Nottwil, und SHI Homöopathische Praxis, Zug

Korrespondenzanschrift: Professor Jürgen Pannek, Chefarzt Neuro-Urologie, Schweizer Paraplegiker-Zentrum, Guido A. Zäch Strasse 1, CH-6207 Nottwil, Tel. 0041 41 939 59 24, Fax 0041 41 939 59 23, juergen.pannek@paraplegie.ch

Publicare – erfrischend anders.

Das Glück besteht darin, zu leben wie alle Welt
und doch wie kein anderer zu sein.

Simone de Beauvoir

Rufen Sie jetzt an:
056 484 10 00
Wir unterstützen Sie gerne!

Publicare liefert Ihnen die Hilfsmittel bei Stuhl- und Urininkontinenz portofrei, via A-Post in neutraler Verpackung an die gewünschte Lieferadresse. Auch die direkte Abrechnung mit der Krankenkasse oder der IV übernimmt Publicare.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

Publicare AG | Täfernstrasse 20 | 5405 Dättwil
Telefon 056 484 10 00 | www.publicare.ch

Informationsbedürfnisse stillen

Die Erkenntnisse aus der in zwei Wellen erfolgten Befragung der SBH-Mitglieder über die Qualität ihrer medizinischen Versorgung zeigen die Bedürfnisse auf. Umfrageleiter Dr. Johann Meunzel über die Ergebnisse.

«Wie steht es um die medizinische Versorgung von Spina-bifida-Patientinnen und -Patienten in der Schweiz?» Diese Frage stand im Raum, als Dr. Johann Meunzel, Facharzt Orthopädie am Schweizer Paraplegiker Zentrum, seine Umfrage konzipierte. In Zusammenarbeit mit SBH Schweiz erfolgte der Versand des von ihm entwickelten Fragebogens in zwei Wellen im September und Oktober 2013. Der Rücklauf betrug 40 Prozent (122 Betroffene). «Ein ausserordentlich gutes Resultat», freut sich Meunzel, «das ergibt ein schlüssiges Gesamtbild.» Nicht zuletzt auch, weil sich beinahe gleich viele Frauen wie Männer zurückmeldeten. Der Grossteil im Alter zwischen 30 und 50. Die Jugend (25 Jahre und jünger) ist unter den Teilnehmern der Umfrage mit einem Anteil von beinahe 50 Prozent ebenfalls stark vertreten. Die meisten Menschen wohnen in den Kantonen Zürich, Bern, Luzern, BS/BL und St. Gallen.

Medizinische und andere Sorgen

Die Auswertung ergab als häufigste medizinischen Sorgen Shuntprobleme (63 Prozent) und Schwierigkeiten mit der Harnblase an (73 Prozent). Weitere 30 Prozent gaben Dekubitus, Epilepsie, Fuss- und Wirbelsäulendeformitäten sowie -fehlstellungen an. Erfreulich: 73 Prozent haben keine Probleme mit Arnold Chiari und bis auf zwei Personen kannten alle ihre Diagnose. Dafür drücken auch soziale Sorgen: Nur 4 Prozent der Befragten haben ein Studium abgeschlossen, ganze 18 Prozent gaben «keine Schulbildung» an.

Der Ärztemix

Entsprechend ihren Krankheitsbildern verfügen beinahe alle Befragten mindestens über einen Hausarzt (82 Prozent). Darüber hinaus konsultieren beinahe die Hälfte der Betroffenen einen Neurologen (43 Prozent) oder einen Neurochirurgen (40 Prozent) und einen Orthopäden (52 Prozent). Keine Überraschung: 56 Prozent benötigen einen Urologen, dafür nur wenige (18 Prozent) einen Internisten oder Reha-Mediziner.

Hilfsmittel – mehrheitlich zufrieden

Die Zufriedenheit mit den eingesetzten Hilfsmitteln ist ziemlich gut; am schlechtesten sind die Werte bei Prothesen und elektrischen Rollstühlen. Das mag auch damit zusammenhängen, dass es den Betroffenen relativ gut geht. Unter den aktuell bestehenden Beschwerden dominieren Skoliose, Kontraktionen, Harnwegsinfekte und Latexallergien.

Keine Hemmungen

«Die Untersuchung muss sicher noch vertieft werden», sagt Johann Meunzel. Deshalb ist es für ihn erfreulich, dass fast 70 Prozent der Teilnehmenden gerne an weiteren Befragungen teilnehmen möchten.

16 Prozent davon sind sogar bereit, persönlich und namentlich weiter zusammenzuarbeiten und haben ihre Telefonnummer hinterlassen. Welches erste Fazit zieht Dr. Meunzel nach erster Analyse der Rückmeldungen? «Die medizinische Versorgung ist gewährleistet», sagt er. Es bestehe aber ein grosses Bedürfniss nach weiteren, vertieften Untersuchungen. Das deute auf ein grosses Informationsbedürfnis hin. «Für weitere Aktivitäten wird es von grossem Nutzen sein, den Erfahrungen und der Kompetenz von Selbstbetroffenen mehr und mehr Beachtung zu schenken, diese aktiv an neuen Schritten teilhaben zu lassen.» Ärztlich therapeutisches Arbeiten, gestärkt durch die Erfahrungen der Selbstbetroffenen scheine ein grosses Potenzial zu haben. «Das spiegelt sich auch in dieser Befragung und ihren Ergebnissen wieder.» *Bruno Habegger*

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

Die SBH Schweiz sucht per sofort oder nach Vereinbarung einen qualifizierten

Kassier/Buchhalter (m/w)

der die Geschicke rund um die Finanzen der SBH Schweiz sauber, kompetent und mit viel Engagement führt.

Aufgaben sind:
- Führen der Buchhaltung
- Abwicklung und Kontrolle des elektronischen Zahlungsverkehrs
- Buchungen, Kontrollen und Nachverfolgungen der projektbezogenen Anlässe
- Rechnungstellung, Kontrolle und Mahnwesen der Mitgliederbeiträge
- Verwaltung der Hilfsfonds
- Erstellen der Jahresrechnung und des Budgets
- Teilnahme an mindestens 4 Vorstandssitzungen und Berichterstattung an Vorstand
- Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle und dem Vorstand

Mitzubringen ist:
- Eigener PC auf Windows basierend, mit FIBU-Programm

Dich erwartet:
- eine sauber geführte Buchhaltung
- eine solide Einführung und Übergabe der Buchhaltung nach Vereinbarung
- eine Jahresentschädigung gemäss Festlegung durch den Vorstand
- ein Vorstand, der sich auf einen fähigen und motivierten Kassier freut

Cornelia Imfeld, Kassierin seit mehr als 10 Jahren, gibt dir gerne weitere Auskünfte unter Tel.-Nr. 041 660 51 49 oder cornelia.imfeld@spina-hydro.ch.
Deine Bewerbung richtest du schriftlich an die Präsidentin, Inés Boekholt-Förderer, Rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron oder praesidentin@spina-hydro.ch, 079 212 89 49.

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. 021 620 02 40. Fax 021 620 02 41. www.lofric.ch

Wellspect HEALTHCARE

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

Welt-Spina-bifida- und Hydrocephalus-Tag abschaffen

Gedenk- und Aktionstage gibt es soviele wie Nerven durch den Rückenmarkskanal laufen. Es sollte keinen internationalen Tag brauchen, der in der Informationsflut untergeht.

Am 25. Oktober ist Weltnudeltag, ausgerufen von den internationalen Pastaproduzenten. Es gibt den Tag der Apotheke, den Tag des deutschen Apfels, den Weltfischbrötchentag, den Star-Wars-Tag, den Tag der Raumfahrt, selbst die Prostata hat ihren eigenen Tag!

Für Spina-bifida- und Hydrocephalus direkt oder indirekt Betroffene ist jeder Tag ein Aktionstag. Für sie geht es um mehr als nur eine Erkrankung; die teils komplexen Syndrome konfrontieren Betroffene und Angehörige mit einem Gesundheitssystem, das auf die speziellen Herausforderungen nicht vorbereitet ist: Eltern, Ärzte und Betroffene müssen Hand in Hand über alle Disziplinen hinweg zusammenarbeiten, Krankheitsbilder in einen grösseren Zusammenhang gestellt und Therapien sorgfältig geplant und begleitet werden.

Mit einem Rezept ist es nicht getan – es braucht besonders für Eltern schon früh vor allem Entlastung. Entlastung im Pflegebereich, Entlastung beim Managen des komplexen Gesundheitssystems und seiner Akteure. Sie brauchen eine zentrale Anlauf- und Triagestelle für alle medizinischen, psychologischen und sozialen Anliegen. Behindert durch das System – leider eine traurige Realität.

Es reicht nicht, nur einen Tag im Jahr als Welt-Spina-bifida- und -Hydrocephalus-Tag auszurufen. Einmal kurz daran gedacht und schon wieder vergessen – das kollektive Bewusstsein der Gesellschaft lässt sich damit nicht erreichen. Doch gibt es Alternativen? Ja. Ständige Präsenz von Betroffenen in der Öffentlichkeit, Angehörige, die sich vernetzen, die Förderung des Bewusstseins in der Gesellschaft, dass diese Form der Behinderung nicht nur ein Gesicht, sondern ganz viele hat, sie in höchst unterschiedlichen Ausprägungen auftritt.

Ein Tag reicht dafür nicht. Aber er ist ein Anfang.

Kommentar: Bruno Habegger

3. Internationaler Welt-Spina-bifida- und -Hydrocephalustag
www.worldspinabifidahydrocephalusday.com

NEU
IN CH 10, 12
UND 14

SpeediCath® Compact Set – Jetzt auch für Mädchen

SpeediCath® Compact Set CH 10, 12 oder 14 jetzt testen

SpeediCath®

Der kompakte Katheter mit integriertem Beutel ist dank der einzigartigen Beschichtung sofort und überall einsetzbar. Das praktische SpeediCath Compact Set kann problemlos in jeder Tasche verschwinden und bietet so ein hohes Mass an Diskretion.

Mehr Informationen finden Sie unter **www.testSET.coloplast.ch** oder ganz einfach über Ihr Mobiltelefon: Einfach QR Code Scan App herunterladen (z. B. Bee Tagg) und Code einscannen.

Coloplast

The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2014-03.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.

Portrait: Unsere Mitglieder

Patrick Schmid
Wohnort: Hitzkirch LU
Alter: 37
Sternzeichen: Fische

Beruf: Sozialpädagoge
Hobbys: Natur, wandern, velofahren, skifahren, snowboarden, joggen, schwimmen, reisen, Kino, Musik, Konzerte, Reiki
Lebensmotto: Leben und leben lassen
Was magst du? Gerechtigkeit
Was stresst dich? Die Ungerechtigkeit auf der Welt, Armut, Krieg

Kurzer Lebenslauf mit Schule und Beruf:
2 Jahre Kindergarten in Wald ZH
6 Jahre Primarschule in Wald ZH
3 Jahre Realschule in Wald ZH
4 Jahre Berufslehre als Tiefbauzeichner
4 Jahre Ausbildung Sozialpädagoge HF
2 Jahre Ausbildung Sozialpädagoge HF mit eidgenössischem Diplom
Seit 2013 Teamleiter einer Wohngruppe für erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Zu Fuss, mit dem Fahrrad, mit dem Roller oder mit dem Auto.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Ich bin nur mit ganz wenigen Einschränkungen im Alltag konfrontiert. So kann ich meinen Alltag «normal» bewältigen. Bei gewissen Tätigkeiten hab ich sicherlich nicht ganz so viel Kraft oder Ausdauer, aber ich bringe meinen Körper immer wieder gerne an meine Belastungsgrenzen … und manchmal auch darüber hinaus! Mit meiner Inkontinenz hab ich gelernt umzugehen.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Herausforderungen stellen sich immer wieder im Leben. Ich bin daran gewachsen und auch stolz darauf, was ich bis jetzt erreicht habe. Ich will nicht zurückschauen, sondern die vor mir stehenden Dinge/Momente sehen und schauen, dass ich die bevorstehenden Hürden möglichst gut bewältigen kann. Hierbei nehme ich auch die Hilfe von Aussenstehenden, Freunden oder nahen Familienangehörigen in Anspruch, um für mich schwierige Momente oder Situationen möglichst gut zu meistern.

Was ärgert dich im Alltag?
Ich ärgere mich manchmal über kleine Dinge. Wenn ich dann von grösseren oder tragischeren Geschichten anderer Menschen höre, holt mich dies schnell wieder auf den Boden und ich vergesse den Ärger bzw. bin dann enttäuscht über mich selber. Ich ärgere mich über die Ungerechtigkeit in der Gesellschaft.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Ohne Einschränkungen, da ich auf keine Hilfsmittel angewiesen bin.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Zu Hause und in der Natur. Ich liebe die Stadt Luzern.

Was hältst du von Inklusion?
Ich halte davon sehr viel. In der Schweiz wird momentan darüber gesprochen und auch viel dafür gemacht. Daraus erhoffe ich mir eine positive Bewegung Richtung Inklusion. In der Vergangenheit wurden viele «Stolpersteine» geschaffen, welche Inklusion erschwerten. Diese müssen aus meiner Sicht erst aus dem Weg geschaffen werden und es braucht ein Umdenken unserer Gesellschaft. Im Alltag erlebe ich aber immer wieder, dass die gewünschten Ziele noch weit weg sind.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Ich selber durfte von Beginn an Inklusion erleben. Ich hatte das Glück, dass ich überall am «normalen» Leben teilhaben durfte. Dies benötigte sowohl von mir, wie auch von vielen anderen Beteiligten, die Auseinandersetzung mit dem «Anderssein». Was bei mir schmerzliche Prozesse auslöste. Dafür bin ich heute dankbar, denn dank diesen bin ich heute voll integriert, sowohl privat wie auch im Berufsleben. In meinem Berufsalltag begegnen mir Stolpersteine, welche aus meiner Sicht Inklusion erschweren. Auf der einen Seite sind es strukturell bedingte Gegebenheiten, welche immer mehr aufgehoben werden, auf der anderen Seite sind es aber auch die Betroffenen selber, welche sich nicht gewohnt sind, für sich einzustehen, damit sie einen vollwertigen Teil der Gesellschaft darstellen. Hier benötigen die Betroffen aus meiner Sicht Unterstützung. So können beide Seiten gestärkt werden, um Inklusion erlebbar zu machen.

Wenn nein, was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Aus meiner Sicht braucht es dafür Zeit und weitere notwendige Ressourcen. Dies auf Seiten der Betroffenen mittels Unterstützung, auf der anderen Seite weiter strukturelle Veränderungen, welche Inklusion ermöglichen. Nicht zuletzt muss in der Gesellschaft ein Umdenken stattfinden, damit Anderssein normal ist.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, ich habe einen Freundeskreis. Da ich im Zürcher Oberland aufgewachsen bin und nun im Kanton Luzern wohne, ist mein Freundes- und Bekanntenkreis etwas weit weg.

Wie kommunizierst du oder wo triffst du sie?
Die sozialen Medien (z.B. WhatsApp) sind für mich ein gutes Mittel, um mit Freunden und Bekannten zu kommunizieren. Meistens treffe ich meine Freunde einmal im Monat im Zürcher Oberland (Männerabend).

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Da gibt es sehr viele! Das Bestehen von Prüfungen und schwierigen Aufgaben: LAP, HF-Abschluss, Job als Teamleiter, wenn ich auf Reisen war, Austausch mit Familie, Freunden und Partnerin.

Was gefällt dir an deinem Beruf?
Fast alles. Ich liebe meinen Beruf sehr. Er bringt mir Abwechslung und eine sehr grosse Verantwortung. Ich liebe den Kontakt zu den unterschiedlichsten Menschen. Es macht mich glücklich. meinen Teil dazu beitragen zu können, Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung im Alltag zu begleiten und wo nötig Unterstützung zu bieten, um ein möglichst selbstbestimmtes Leben zu führen.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Heirat mit der Lebenspartnerin im Oktober 2014, unbezahlter Urlaub von Oktober 2014 bis Februar 2015, Reise durch Südostasien, eigene Familie, berufliche Weiterentwicklung – viele Ideen, z.B. Ausbildung zum Teamleiter, Coaching-Ausbildung, Weiterentwicklung meiner Fertigkeiten im Reiki, Freundeskreis aufbauen im Kanton Luzern, mich engagieren für die SBH.

Hast du einen Lebenstraum?
Eigene Familie mit Kindern.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ja … ich lebe seit dem 21. Lebensjahr eigenständig.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Find ich eine gute Sache. Kann Inklusion fördern.

Wenn ja, nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Nein, da ich autonom leben kann.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Ja, sehr gerne … Da ich eine sozialpädagogische Ausbildung habe, kann ich mir sehr gut vorstellen, meine Wissen und Können in der Vereinigung einfliessen zu lassen.

Wenn ja, wo denkst du, könntest du dich einbringen?
Da ich die Vereinigung noch nicht wirklich kenne, ist es für mich schwierig zu sagen, wo ich mich einbringen könnte. Aber mit meinem beruflichen Hintergrund und als persönlich Betroffener könnte ich meine Erfahrungen bestimmt einbringen.

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Das Militär abschaffen und dieses Geld für Integrations- und Inklusionsprojekte verwenden. Weiter würde ich den bedingungslosen Grundlohn einführen, mit der Hoffnung, dass die Schere zwischen Arm und Reich nicht mehr so gross ist.

Besuchen Sie unsere Website:

www.spina-hydro.ch

Orthotec

Massangefertigte Orthesen für individuelle Bedürfnisse

Unsere Orthopädietechniker wählen gemeinsam mit Ihnen, die für Sie optimale Orthese.

- Kostenlose Beratung
- Modernste Materialien und Gelenke
- Orthesen für Lagerung, Therapie und Fortbewegung

20 JAHRE
Erfahrung und Kompetenz

Rufen Sie uns an. Wir beraten Sie gerne.

Orthotec AG | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil
T +41 41 939 56 06 | F +41 41 939 56 40 | info@orthotec.ch | www.orthotec.ch
Ein Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung

2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

17./18. April 2015 in Bayreuth

Programm und Anmeldung:
ab 1. Sept. 2014 unter
www.asbh-kongress.de

Organisation, Ansprechpartner
ASBH Selbsthilfe GmbH, Grafenhof 5, 44137 Dortmund, asbh@asbh.de, Tel. 0231 861050-0 (Mo–Do 08.00–12.00, Fr 08.00–11.30 Uhr)

Referate
Es wird auch Referate aus der Schweiz geben, so liegen bereits Zusagen vom Kinderspital Zürich vor.

Kongressort
Bayreuth wurde 2012 von der Stiftung «Lebendige Stadt» und dem Bundesfamilienministerium für sein Engagement in Sachen «Barrierefreie Stadt» ausgezeichnet.
Infos: www.barrierefreie-urlaubswelt.de/ziele/bayreuth

Kongresshotel
Arvena Kongress, Hotel in der Wagnerstadt GmbH & Co. KG, Eduard-Bayerlein-Strasse 5a, 95445 Bayreuth
www.arvena-kongress.de

Der Kongressort Bayreuth und das Kongresshotel laden dazu ein, den Kongress mit einem Kurzurlaub zu verbinden. Der Kongressbeitrag beinhaltet Verpflegung von Freitagmittag bis Samstagnachmittag (ohne Übernachtung). 160 Zimmer stehen bis 12.3.2015 als Abrufkontingent für die Teilnehmer zur Verfügung. Barrierefreie Zimmer sind nur in geringer Zahl vorhanden und vorsorglich für Referenten geblockt. Die Zimmer sind barrierefreundlich, d.h. rollstuhlzugänglich mit unterfahrbarem Waschbecken, aber mit Badewanne. Für die Vermittlung von barrierefreien Zimmer in Bayreuth steht uns die TCH Top Conference Hotels GmbH zur Seite, an die sich Teilnehmer gerne bei der Suche nach einem passenden Zimmer wenden können.

Das Arvena Kongress bietet folgendes Angebot für Kongressteilnehmer:
Verlängerungsnacht mit Frühstück,
Doppelzimmerpreis pro Person: 56,50 EUR
Einzelzimmerpreis: 83,00 EUR

Festspielhaus in Bayreuth

Qufora®
Irrigationssysteme

Berücksichtigen Ihre individuellen Bedürfnisse

Darmentleerungsstörungen äussern sich in vielfältiger Weise.

Mit den **Qufora**® Irrigationssystemen steht eine breite Palette an Hilfsmitteln zur Verfügung, die entsprechend Ihrer persönlichen Situation ausgewählt werden können.

Das richti
System f
mich!

Beratung und weitere Informationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Expirion GmbH
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Telefon 041 360 27 64
Fax 041 360 27 18
info@expirion.ch
www.expirion.ch

Qufora® Ir

Mini

ge
ür

Qufora® ist ein eingetragenes Warenzeichen der MBH-International A/S.

MBH | qufora®

rigationssysteme

mit Rektalkonus

mit rektalem
Ballonkatheter

mit Rektalkatheter

Chancengleichheit im Bildungsbereich?

Der etwas andere Blickpunkt

Ist das Chancengleichheit, wenn grundsätzlich für Jugendliche mit erschwerten Ausbildungsmöglichkeiten (im regulären und im behinderten spezifischen Bildungsbereich) das 10. Schuljahr bereits gestrichen ist – oder gestrichen wird? Das 10. Schuljahr, das bis jetzt eine Vertiefung in viele Bildungsfragen, eine Sensibilisierung für verschiedenste berufliche Möglichkeiten und ein Weg, das Selbstvertrauen zu stärken bedeutete.

Die Ausbildungsjahre werden deren mehr, je höher die Schulbildung ist:

Arbeit im Beschäftigungsbereich = einige Wochen Einführungszeit	
PrA (Praktische Ausbildung)	1 Jahr
EBA (Attest-Ausbildung)	2 Jahre
EFZ (eidgenössisch anerkannte Ausbildung)	3–4 Jahre
Studium	mehrere Jahre

Gleichzeitig ist es eine Tatsache, dass, je weniger Ausbildungsjahre finanziert werden, je weniger Jahre der Vorbildung erforderlich sind. In der Regel genügen 9 Jahre Grundausbildung.

Unter Bildung verstehen auch heute noch viele Menschen die Wissensvermittlung in mathematischen und sprachlichen Bereichen. Daher ist es nur logisch, dass für ein Studium viele Jahre schulischer Grundausbildung und Weiterbildung gefordert sind.
Allgemein gilt, dass, je weniger schulische Ansprüche gestellt werden können, je weniger Bildungszeit zur Verfügung gestellt werden soll.

Wann ist die Zeit gegeben, dass unter Bildung auch persönlichkeitsstärkende Faktoren (z.B. Umgang mit Stärken und Schwächen, Eigenverantwortung, Selbstvertrauen, Kritikfähigkeit, Sozialverhalten) und alltagstaugliche Fähigkeiten und Fertigkeiten (selbständig Reisen, Kochen, Hauswirtschaft, Pünktlichkeit, Ordnung) gleichwertig wie Mathematik und Sprache beurteilt werden?
Chancengleichheit wäre für mich gegeben, wenn Menschen mit weniger vielseitigen Stärken in Mathematik und Sprache in persönlichkeitsstärkenden und alltagstauglichen Fächern eine Bildungszeit beanspruchen dürften, welche die regulären obligatorischen 9 Schuljahre, mit Vorschule (früher Kindergarten) 11 Schuljahre, übersteigt.
Wir wissen, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung für die Bewältigung ihres Lebensalltages mehr Zeit beanspruchen. Es ist nur logisch, dass auch für ihre Grundausbildung mehr Zeit erforderlich ist.
Berücksichtig man, dass viele Menschen mit einer Behinderung meistens auch auf viele Therapiestunden angewiesen sind, ist es erwiesen, dass für die allgemeine Bildung demzufolge im regulären Ablauf gegenüber Menschen ohne Behinderung

weniger Bildungszeit zur Verfügung steht. Also müsste es doch selbstverständlich sein, dass Menschen mit einer Behinderung zusätzliche Ausbildungszeit beanspruchen dürften.
Ich bin überzeugt, wenn es selbstverständlich ist, dass für die Grundausbildung (im erweiterten Sinne) genügend Zeit zur Verfügung gestellt wird, dass auch die anschliessenden Ausbildungsmöglichkeiten intensiver und sinnvoller genutzt werden könnten.
Chancengleichheit sollte nicht bedeuten, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung ein zweites Ausbildungsjahr (EBA) nur bewilligt, sprich FINANZIERT, erhalten, wenn sie nachprüfbar belegen können, dass die Möglichkeit gegeben ist, dass sie in der freien Wirtschaft brauchbar sind! Die Ausbildung sollte grundsätzlich finanziert werden, wenn es bedeutet, dass diese Menschen durch die Ausbildung ein selbständigeres und sinnerfüllenderes Leben führen können.
Wo sonst gibt es diese Situation, dass eine Ausbildung nur fortgesetzt werden kann, wenn der Anspruch erfüllt ist, dass ein Einsetzen im entsprechenden Berufsfeld gewährleistet ist?
Wie viele Lernende und Studierende gibt es, die noch nie in ihrem Ausbildungsbereich gearbeitet haben? Ist das Chancengleichheit, wenn genau dieser Faktor auf die Menschen mit wenigen Chancen und erschwerten Lebensumständen übertragen wird?
Im integrativen Unterricht werden Menschen mit Beeinträchtigungen zusammen mit Kindern und Jugendlichen in Regelklassen gemeinsam gefördert. Ist dies immer eine Chance? Ist da die Chancengleichheit gegeben?
Ich denke es gibt viele Beispiele die dafür sprechen. Leider kenne ich auch andere Beispiele – und da stellt sich dann die Frage, war integrativer Unterricht primär eine Sparmassnahme?
Aussagen von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen, die ihre Schulbildung vorwiegend im integrativen Unterricht erhielten:

- Ich spreche selten, nicht weil ich sichtbar ausgelacht werde, es genügt mir, dass ich das Grinsen der Anderen in ihren Augen wahrnehme.
- Ich spreche nicht, weil ich nichts Falsches sagen will, sonst lachen die anderen mich aus.
- Ich sage meine Meinung nicht, die anderen würden mich nicht verstehen.

Ich arbeite seit 40 Jahren im Bildungsbereich für Menschen mit Beeinträchtigungen. Ich erinnere mich gerne an die vielen Jahre der Aufbauzeit. Viele Möglichkeiten entstanden für Menschen mit Beeinträchtigungen. Schulen, Ausbildungsplätze und Arbeitsplätze wurden geschaffen. Nicht zuletzt auch, weil die Eltern von Menschen mit Beeinträchtigungen und die Elternvereine unermüdlich auf Bedürfnisse aufmerksam gemacht haben.

Die letzten Jahre erlebe ich prägend bezüglich Sparmassnahmen. Erreichtes wird gestrichen, immer mehr und mehr aus finanziellen Überlegungen in Frage gestellt.
Ist die Zeit erneut gekommen wo Eltern und ihre Vereinigungen wieder vermehrt auf Bedürfnisse aufmerksam machen müssen?

Sylvia Sailer,
Fachlehrerin im Bildungsbereich für Menschen mit einer Beeinträchtigung

Inklusion ist eine Bereicherung für alle

Gemeinsam mit 70 anderen Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung aus der ganzen Schweiz zelten und trendige Freizeitaktivitäten erleben – Maurus und Fred nahmen am integrativen Sommercamp Cooltour in Bern teil.

Der 16-jährige Maurus aus Tagelswangen kurvt gekonnt um die Ecke des grossen, weissen Essenzelts auf dem Berner Campingplatz Eichholz. Kein Wunder, denn er ist dank Familien-Ferien Camping-erprobt und zeltet sehr gerne. Nun nimmt er zum ersten Mal am integrativen Cooltour-Camp teil.

Maurus beim Gamedesign

Ende Juli bis anfangs August verwandelt sich der Campingplatz Eichholz jeweils in eine schweizweit einzigartige Zeltstadt. Passanten und Camping-Besucher bleiben neugierig stehen, vertiefen sich in die aufgestellten Info-Stellwände und schauen den Kindern und Jugendlichen mit und ohne Behinderung zu, wie sie auf der Wiese vergnügt zusammen herumtollen. Ein seltenes Bild, gibt es doch in der Schweiz kaum Berührungspunkte zwischen Menschen mit unterschiedlichen Voraussetzungen.

Es gefällt ihm sehr gut hier, sagt Maurus mit einem etwas verhaltenen Lächeln – vor allem hatte er Spass am Zauber-Crash-Kurs, wo er unter anderem lernte, einen Fingerhut verschwinden zu lassen.

Während der restlichen Tage wird er nun den Gamedesign-Kurs besuchen. Dies entspricht dem Teenager sehr, denn er gamed in seiner Freizeit leidenschaftlich gerne.

Hier gibt es immer etwas zu lachen

Maurus' Zeltkollege Fred aus Bern ist bereits das zweite Mal im Camp – es sei einfach cool hier, er habe schon viele neue Freundschaften geschlossen und es gebe immer etwas zu lachen. Integration werde hier wirklich gelebt. Auch das Essen sei immer sehr gut, unterstreicht der 15-Jährige.

Fred stiess letztes Jahr durch die Teilnahme an «Laureus Metro Sports» zu Cooltour – beides sind Projekte von Blindspot. Der begeisterte Rollstuhl-Fechter fasste die Gelegenheit, um gemeinsam mit Kindern und

Jugendlichen mit und ohne Behinderung während einem Tag seinen Lieblingssport zu betreiben. An Cooltour überzeugt ihn nicht zuletzt das vielfältige Programm, wo man sehr viel Neues lernen könne.
Wie Maurus wird Fred diese Woche den Game-Kurs besuchen – und hat schon konkrete Zukunftspläne: Er möchte später sein Geld mit dem Design von Computer-Games verdienen und gleichzeitig Profi-Fechter werden. Er ist höchst erfreut, dass er im Cooltour-Lager die ersten fachmännischen Inputs dafür bekommt.

Länger bitte

«Jeder ist auf seine Art normal» – eine 15-jährige Teilnehmerin bringt es auf den Punkt. Während des Camps geniessen die Kinder und Jugendlichen viele Freiheiten. Vorurteile werden durch das Zusammenleben und die gemeinsamen Aktivitäten auf natürliche Weise abgebaut. Wenn am Ende der Woche die grosse Abschluss-Show steigt, bezeichnen einige Kinder und Jugendliche die Cooltour-Gruppe schon als «Familie» – und auf Evaluationsbögen steht als Verbesserungsvorschlag: «Länger bitte!»

Das Projekt

Cooltour wurde 2009 von Blindspot, der Nationalen Förderorganisation für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung, initiiert und wird in Zusammenarbeit mit den Hauptpartnern PluSport Behindertensport Schweiz und dem Schweizerischen Blinden- und Sehbehindertenverband durchgeführt.
Cooltour ist ein schweizweit einzigartiges Projekt. Während des Tages besuchen die Teilnehmenden ihr modulartig zusammengestelltes Programm. Dieses ist vielfältig, trendy und entspricht den Interessen der

Fred aus Bern: bereits das 2. Mal im Camp

jungen Menschen. Geleitet werden die Kurse durch Profis – oder zum Teil auch von national und international bekannten Stars, wie dem Sterne-Koch Ivo Adam und der Beatbox-Legende Nino G. Den Abend verbringen sie bei gemeinsamen Spielen und Nachtessen auf dem Camping-Platz. Vorurteile werden durch das tägliche Zusammenleben und -erleben abgebaut. Nicht die Behinderung, sondern die gemeinsame Aktivität steht im Vordergrund.
Blindspot setzt sich für eine Gesellschaft ein, in der Inklusion in allen Strukturen als Selbstverständlichkeit gelebt wird. Menschen mit einer Behinderung sollen ebenso wie Menschen ohne Behinderung selbstbestimmt und aktiv am Leben teilhaben können.

Meret Reiser,
Kommunikation & Projektleiterin

Verein Blindspot, Bollwerk 39,3011 Bern,
www.blindspot.ch und www.cooltour.ch

Sind wir Behinderten heute besser gestellt?

Seit über 20 Jahren bin ich beim Behindertenverband Procap St. Gallen-Appenzell tätig. Was veränderte sich, wie entwickelte sich meine eigene Wahrnehmung – und was geht in so langer Zeit vergessen? Allzu viel sollte nicht philosophiert werden. Unsere konkrete Selbsthilfe braucht es weiter.

Von Roland Eberle

Früher waren Menschen mit einer Behinderung vielleicht noch mehr im Familiensystem aufgehoben. Sie mussten wohl noch nicht so viel selbst überlegen. Eltern und Geschwister nahmen ihnen viel aus dem Weg.

Immer noch viele Fürsorge

Die allgemeine Entwicklung machte auch vor Behinderten nicht Halt. Viele sind immer noch in ihrer Familie geschützt und erfahren dort grosse Zuneigung und Fürsorge. Festzustellen ist aber auch, dass in den kleiner werdenden Familien, aufgrund alleinerziehender Elternteile oder kleinerer Geschwisterzahl, Überforderungssituationen zunehmen.

Gleichzeitig begegnen Behinderungsbetroffene besseren Ausbildungs- und Fördermöglichkeiten. Sie sind dadurch aber auch mehr gefordert, ein selbständigeres Leben zu führen oder mindestens grösseren Einfluss auf ihre Lebensweise zu nehmen.

Die in den letzten Jahrzehnten entstandenen Angebote von betreuten oder begleiteten Wohnformen, verbesserten Hilfsmitteln bis hin zu hindernisfreieren öffentlichen Verkehrsmitteln lassen einiges zu an Teilhabe am sogenannten gewöhnlichen Leben – an der «Normalität».

Gestiegene Ansprüche

Dennoch: hat sich das Leben der Menschen mit Handicap verbessert? Wachsen mit den Möglichkeiten nicht auch die eigenen Ansprüche an eine Teilhabe? Oder anders gefragt: Werden wir besser von den Nichtbehinderten aufgenommen und willkommen geheissen?

Roland Eberle, lic.oec./Sozialtherapeut IBSA, ist seit 1991 Geschäftsleiter von Procap St. Gallen-Appenzell.

Meine Antwort tendiert eher zu einem Nein. Meine eigene Erfahrung als Poliobehinderter lehrt mich, dass immer noch wir es sind, die auf Nichtbehinderte zugehen müssen. Je mehr wir im normalen Leben der anderen anwesend sind, desto normaler wird es auch, dass wir da sind. Und es muss normal werden, dass wir hinkend, rollend, tastend und unsicher ein Restaurant, Kino oder Bad betreten.
Was heisst denn «nichtbehindert»? Im ersten Moment geht es ja oft ums Aussehen – und dort in erster Linie ums Gesicht und die Ausdrucksmöglichkeiten in der Kommunikation. Viele leiden aber auch unter unsichtbaren Behinderungen oder Beeinträchtigungen, die das Leben in der «Normalität» von der psychischen Seite her erschweren. Immer, wenn ich in eine vergleichende Diskussion von Behinderung und Nichtbehinderung gerate, zerfliessen die Unterschiede recht schnell. Es wird schwierig, klare Linien zu ziehen.
Dazu zu gehören würde heissen, Arbeit zu haben. Und hier wurde es sogar noch härter: Behinderten werden im Vergleich zu früher zwar mehr Hindernisse aus dem Weg geräumt. Sie sind in der letzten Zeit aber auch erstarkt und räumen vieles aus eigener Kraft aus dem Weg.

Wegrationalisierte Stellen

Viele finden jedoch nur zaghaft eine Arbeitsstelle im ersten Arbeitsmarkt, ja bleiben vielfach aussen vor. Natürlich läuft dies parallel zur Globalisierung. Viele Stellen wurden wegrationalisiert. Es wurden Güter aus Billigstlohnländern eingeführt. Dadurch wurde bei uns die Situation auch für gewöhnliche Arbeitslose ohne spezielle Kenntnisse und Fähigkeiten schwieriger. Menschen mit Behinderung besitzen zwar oftmals die geforderten Kompetenzen, werden aber doch nicht eingestellt. So wird der Graben zwischen Behinderung und Nichtbehinderung eigentlich nicht kleiner. Auf der einen Seite stehen die deutlich verbesserten Möglichkeiten punkto Ausbildung und Lebensführung. Sie können aber oft nicht ins Arbeitsleben eingebracht werden. Was tun in einer solchen Situation? Ist dies nicht irgendwie noch härter als früher?
Die Situation spiegelt sich auch in unserem Verband. Wir kämpfen mit unserer Fachberatung und dem Rechtsdienst nach wie vor täglich für die Einzelrechte unserer Mitglieder sowie anderer Ratsuchender.

Aufgehoben sein im Verband

Unsere Sektion sorgt in vielen Bereichen für ein Aufgehobensein, Begleitung und gesellschaftliche Teilhabe – durch unsere regionalen Mitgliedergruppen, regelmässige Höcks, Zusammenkünfte, Grillanlässe, Brunches oder Reisen. Dies wird aus meiner Sicht auch in Zukunft so bleiben.
Vor 60 Jahren schloss sich eine Gruppe von von «Invaliden» zwischen Flawil und Uzwil dem Schweizerischen Invalidenverband SIV an. Aus dieser kleinen Lokalgruppe entstand unsere grosse Sektion mit fast 2000 Mitgliedern. Gerade in unseren lokalen Mitgliedergruppen spielen die Selbst- und gegenseitige Hilfe immer noch.
Die Anfangsfrage, ob Betroffene heute besser gestellt sind, lässt sich kaum definitiv beantworten. Immer wieder kommen mir weitere Argumente für die positive, aber auch die negative Seite in den Sinn. Was bleibt, ist wohl die Selbstverantwortung, die jeder und jede Einzelne weitestmöglich für das eigene Leben wahrnehmen muss.
Damit beende ich gleich meinen Versuch zu philosophieren und wünsche unserer Sektion eine gute Zukunft, an der ich doch auch noch einige Zeit mitwirken darf.

Dario macht die Veloprüfung

«Veloprüfung der 4. Klasse am 10. Juni mit vorgängigem Verkehrsparcours»

Mit dieser Mitteilung kam Dario im Februar nach Hause. Und wie bei allen Aktivitäten in der Schule stelle ich mir auch hier die Frage: Kann auch Dario die Veloprüfung machen? Und mit welchem Fahrzeug? Mit dem Rollstuhl? Der ist eher für das Trottoir gedacht, und da er kein Vorspannbike hat, fällt diese Möglichkeit weg. Da wäre noch sein Dreirad, da es nur einen Gang hat, kann Dario damit nicht so schnell fahren wie er es manchmal gerne hätte. Aber für die Veloprüfung machbar.

Nach einem Telefonat mit seiner Lehrerin und einem kurzen Gespräch mit dem Verkehrspolizisten ist die Sache klar – Dario fährt die Veloprüfung auf seinem Dreirad.

Da bei uns drei Gemeinden eine Kreisprimarschule bilden, wussten viele Klassenkameraden nicht, dass Dario überhaupt Velofahren kann. Die Ver- und Bewunderung war gross, als er selber auf das Dreirad stieg, ich ihm die Füsse festschnallte und er losfuhr.

Zei Posten des Parcours (Wippe und Welle) konnte er wegen der beiden Hinterräder nicht absolvieren, aber alle anderen meisterte er ohne Probleme.

Dann kam der Tag der Veloprüfung. Dario war nicht sonderlich nervös, er war die Strecke ja mit seiner Lehrerin und auch mit seinem Papi dreimal abgefahren. Die letzte Steigung ist für Dario zu steil, dort darf man ihn schieben, diesen Part übernehme ich heute. Dario hat zuerst die Fahrprüfung und dann die Theorie. Nach zwei Stunden ist es geschafft – Dario hat die Veloprüfung bestanden. Gratulation, wir sind sehr stolz auf dich, Dario!

Auch bei diesem Schulanlass durften wir wiederum erleben, dass auch ein Rollstuhlkind in der Regelklasse, dank flexiblem Lehrpersonal, bei allen Aktivitäten dabei sein kann.

Judith Studer

ROTH 4 FOOT
Sporthopädie-Technik
www.roth4foot.ch

„Lustig sein, geme
haben und immer
da sein – das sind

LEA UND MARIE TH
13 Jahre, Zwillinge

SA

De
inn

akt

einsam Spaß
füreinander
WIR.“

OME

FETYCAT
ACTIVE

r SafetyCat Active ist ein
ovatives Kathetersystem
und bietet besonders
tiven Menschen Freiheit,
Mobilität und Sicherheit.

SAFETYCAT® ACTIVE

Alle Freiheiten genießen

Der SafetyCat Active ist das erste System, das wir komplett gebrauchsfertig in einer modernen Verpackung anbieten. Entscheiden Sie sich aktiv für die neue Innovation von Teleflex!

Weitere Produktinfos und kostenlose Muster erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence

Vertrieb durch :
Grabenhofstrasse · 6010 Kriens · Telefon 041 3602764
Fax 041 3602718 · info@expirion.ch · **www.expirion.ch**

Teleflex

Spielnachmittag

im Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis, 21. Mai 2014

Voller Spannung, was uns erwarten wird, reisten wir mit Zug und Bus zum Reha-Zentrum. Da unser Sohn Livio schon bald stationär dort sein wird, ging es uns neben dem «Plausch» auch darum, einen ersten Eindruck vom Zentrum zu erhalten.

Bei strahlender Sonne und noch völlig ungewohnter Wärme starteten wir, ausgerüstet mit einem Laufblatt, im Park mit dem ersten Posten: Mohrenkopfschiessen. Danach waren alle gestärkt für die weiteren Aufgaben. Am Schminktisch wurden die erhitzten Gesichter mit Schmetterlingen, Blümchen oder Schnörkelmuster kunstvoll verziert. Danach galt es, ein Ei heil über einen Hindernisparcours zu bringen. Wer stolperte, produzierte ein Spiegelei. Zum Glück konnte dieses aber wieder in die Schale gelegt und der Lauf fortgesetzt werden. Natürlich konnte die Schwierigkeit bei allen Posten den Fertigkeiten der Kinder angepasst werden. Eine Herausforderung war es für alle.

Nun war eine kleine Pause angesagt. Mit etwas Hilfe kraxelten die Kinder auf einen grossen Pezziball. Zwei daran gestellte Boxen übertrugen die Vibrationen der abgespielten Musik auf den Ball. Die meisten wären gerne noch viel länger liegen geblieben!

Wer am Schluss aber alle Stempel auf der

Laufkarte haben wollte, konnte nicht zu lange pausieren. Um wieder etwas in Schwung zu kommen, eignete sich der Basteltisch der SBH Schweiz hervorragend. Aus runden Schachteln wurden in kurzer Zeit lustige, farbige Frösche. Ganz nebenbei liess es sich hier auch prima plaudern.

Nun standen noch ein paar sportliche Aktivitäten an: ein Rollstuhlparcours (hier hatten die Rollifahrer eindeutig Vorteile, was einige sichtlich genossen), Korbball, Bälle in Ringe werfen und – für viele der Höhepunkt – das Besteigen der zehn Meter hohen Kletterwand. Wir wären nicht in Affoltern, wenn nicht auch Kinder direkt aus dem Rolli in die Kletterwand gestiegen wären. Auch wenn eine Grossmutter das Geschehen etwas besorgt beobachtete: den Kids machte es offensichtlich riesig Freude, und wer schon etwas Erfahrung hatte, versuchte noch höher zu kommen als beim letzten Mal.

Nach so viel Bewegung brauchten wir dringend eine Abkühlung, die wir beim Büchsenschiessen mit der Feuerwehrspritze fanden. Zugegeben, man hätte eigentlich auf die Büchsen zielen sollen. Aber der Sprutz in die Luft war wie eine erfrischende Blitzdusche. Während es die Kinder mit der vollen Laufkarte zum «Priislistand» zog, gönnten sich die Eltern eine Wurst und etwas Flüssiges. Und als Abschluss gab's für alle noch ein kühles Glace.

Für uns «Neulinge» war es toll zu sehen, wie selbstverständlich hier mit besonderen Bedürfnissen und Einschränkungen umgegangen wird. Auch wer im Bett liegen musste, war mitten im Geschehen, und Kinder mit einer Behinderung fielen für einmal überhaupt nicht auf. Die lockere Atmosphäre ermöglichte es uns zudem, mit Eltern und Jugendlichen zu sprechen, die nicht zum ersten Mal hier waren. Dass die meisten viel Positives berichten konnten, gab uns etwas Sicherheit. Und die vielen leuchtenden Gesichter an diesem Nachmittag werden uns hoffentlich noch in Erinnerung sein, wenn wir regelmässig nach Affoltern fahren.

Franziska Herold, Fotos: Michael Herold

Sonntagsbrunch und Elektrobike-Ausflug in Kloten

Die Mitglieder der SBH Schweiz Region Zürich erhielten etwas kurzfristig per Mailing und Postversand die diesjährige Einladung zum Sonntagsbrunch und Elektrobike-Ausflug rund um den Flughafen Kloten.

Dies war mithin sicherlich ein Grund, dass sich nur 17 Personen bei herrlichem Sommerwetter zum feinen Sonntagsbrunch ins Gasthaus «Hans im Glück» in Kloten einfanden. Nichtsdestotrotz genossen wir das feine Frühstückbuffet. Kinder und Erwachsene plauderten, und nach der reichhaltigen Stärkung fanden sich die Kids im nah gelegenen Spielplatz wieder. Es sei erwähnt, dass der Restaurationsbetrieb Menschen mit Behinderung einen geschützten Arbeitsplatz bietet und Gastronomieprofis

mit und ohne Behinderungen die Gäste im Gasthaus «Hans im Glück» sehr verwöhnen. Somit ein empfehlenswerter Ort, um den nächsten Familienanlass dort zu buchen.

Anschliessend machten sich die beiden Anlassverantwortlichen Marin Bogdan und Beat Käser Frei auf, holten die vier reservierten E-Bikes des EKZ Zürichs aus dem Depot und stellten sie für die wartenden Teilnehmer bereit. Es herrschte ein lustiges Treiben rund um die E-Bikes. Bis jeder wusste, wo er aufsteigen wollte und wo er sich einreihen sollte, verging einige Zeit. Der jüngste Teilnehmer, Kyan von der Familie Käser Frei, war keine acht Wochen alt. Schliesslich waren wir alle mit einem fahrbaren Untersatz startklar und mit Velohelm geschützt. Mit sicherer Fahrdistanz zur ersten Gruppe bewältigten wir die stark befahrene Hauptstrasse in Kloten und fanden uns auf dem Flughafengelände ein. Die stärkere Gruppe fuhr schon einmal voraus und die Schwächere gab alles, um am vereinbarten Treffpunkt gemeinsam ein Eis zu essen. Die erste Gruppe entschied sich, um den Flughafen zu fahren, und die zweite wählte die kürzere Route zum Ausgangspunkt.

Gegen 16.00 Uhr traf die Flughafen umfahrende Velogruppe ziemlich erschöpft auf dem Areal der Institution Pigna in Kloten ein. Am reich gedeckten Zvieritisch stillten wir Hunger und Durst und tauschen das Erlebte aus. Ein schöner und unfallfreier Velotag ging zu Ende. Grosse Befriedigung empfand ich bei der Aussage des selbstbetroffenen jungen Mitgliedes Johannes: Er meinte: «War das ein schöner Tag!»

Hanny Müller-Kessler

Gasthaus «Hans im Glück» Kloten: www.pigna.ch
Kostenlose EKZ E-Bike Ausleihe und Standorte: www.ekz.ch/content/ekz/de/ueberuns/sponsoring/sozio/spezialvelo.html

Pizzaplausch in Kirchberg

Am 21. Juni 2014 fand im Restaurant Togggenburgerhof in Kirchberg der Pizzaplausch statt. 16 Personen kamen zu diesem schönen Anlass. Nach einem feinen Salat haben wir unsere kleinen Pizzen selber zusammengestellt und auf dem Raclette-Grill gebacken. Alle Beteiligten haben den warmen Nachmittag miteinander genossen und schöne Gespräche geführt. Zum Abschluss des gelungenen Anlasses gab es auf der Terrasse des Restaurants einen feinen Dessert. *Ginette Grimm*

Spiel und Spass bei Kaffee und Kuchen

Die Einladung zu Spiel und Spass bei Kaffee und Kuchen vom 28. Juni 2014 wurde im Auftrag von Monika Galli von der Geschäftsstelle der SBH Schweiz erstmals mittels Mailing und Post verschickt.
Monika Galli, als regionale Kontaktperson für die SBH Schweiz Basel, hat sich im Vorfeld einige Gedanken gemacht. Wo soll der diesjährige Basler Anlass stattfinden, damit Selbstbetroffene gut mit ÖV oder per Auto anreisen können. Sie wurde im Bildungszentrum Bürgerspital, Raum Falkenstein, fündig. Sie traf alle nötigen Vorbereitungen und war auf die Teilnehmerzahl gespannt.
Am Tag selber fanden sich leider nur drei selbstbetroffene SBH-Mitglieder und eine Mutter mit ihrem SBH-Kind zu Spiel und Spass bei Kaffee und Kuchen ein. Während rund vier Stunden sassen sie gemütlich beisammen, spielten rege und tauschten sich aus. Am Schluss fanden alle, es sei ein froher und wertvoller Nachmittag gewesen. Monika Galli bestätigt, dass die vorhandene Infrastruktur bestens für weitere Treffen geeignet ist und sie hofft natürlich für das nächste Basler Treffen auf mehr SBH-Teilnehmer/-innen.
Informationen über Anlässe der SBH Schweiz findet man auf unserer Homepage / Frontseite / Termine. Online-Anmeldungen sind jederzeit möglich. www.spina-hydro.ch

Hanny Müller-Kessler

Ballon-Wettbewerb

Vom Winde verweht!

Wie im letzten SBH-Informationsheft 2/14 berichtet, offerierte uns die Firma Publicare AG, Dättwil, zum 40-Jahr-Jubiläum der SBH Schweiz einen Ballon-Wettflug und sicherte uns für jede zurückgeschickte Karte einen Geldbetrag zu. Herzlichen Dank für die tolle Unterstützung und den Zustupf in die Vereinskasse! Die Weitflieger-Karten, die den Weg zur Publicare AG gefunden haben:

Angela Grosswiler, Ballon wurde in Biessenhofen (290 km) gefunden.
Nives Bogdan (Abetsweiler, 211 km)
Eliane Schnarwiler (Arnach, 207 km)
Kai Elmiger (Deggenhausertal, 149 km)
Nadia Schwanden (Salem-Beuren, 144 km)
Timo Fabian (Liggeringen, 120 km)
Larissa Willimann (Konstanz, 109 km)
Jan Elmiger (Gailingen, 80,3 km)

Herzliche Gratulation an Angela Grosswiler von Walchwil.

Dominic, Frederico und Giorgina brauchen Ihre Hilfe. Bitte spenden Sie.

Wettbewerb

Dominic, 16

Frederico, 13

Giorgina, 15

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO

cerebral
Helfen verbindet

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14, Postfach 8262, 3001 Bern
Telefon 031 308 15 15, **Postkonto 80-48-4, www.cerebral.ch**

DER CEREBRALPREIS 2014 ...

... geht nach Malans (GR)

Patrick Mayer wurde für den Cerebralpreis ausgewählt, weil er sich mit viel Erfindergeist, Mut und Durchsetzungswillen für die Lancierung seines Hilfsmittels engagiert und mit seinen Wheelblades sehr vielen behinderten Menschen im Rollstuhl das Leben massgeblich erleichtert. Der Anerkennungspreis der Stiftung Cerebral wurde auch in diesem Jahr durch das Ehepaar Annegret und René Schefer von der Firma Cosanum AG in Schlieren gestiftet. Die Stiftung Cerebral bedankt sich herzlich für diese tolle Möglichkeit und gratuliert dem diesjährigen Gewinner des Cerebralpreises zu seinem Erfolg!

Patrick Mayers Wheelblades funktionieren sehr einfach und unkompliziert. Die kleinen Skier können mit wenigen Handgriffen an den vorderen Rädern angebracht werden und sind dann sofort einsatzbereit.

Wheelblades – mit wenigen Handgriffen montiert

Die Wheelblades können direkt über Patrick Mayer (www.wheelblades.ch) bezogen werden. Sind Sie bei der Stiftung Cerebral angemeldet, können Sie uns die Originalrechnung sowie Ihre Kontoverbindung (Einzahlungsschein) zustellen. Die Stiftung Cerebral erstattet Ihnen 50% des Kaufpreises zurück.

SKISAISON 2014/2015

Dualski Bellwald und Sedrun

Haben Sie Ihre Winterferien bereits geplant? Wie wäre es mit einem Skiurlaub in Bellwald oder Sedrun? Das Pionierprojekt «Dualski-Bellwald» ermöglicht körperbehinderten Menschen und ihren Familien das Skifahren ohne Hindernisse. Seit vergangener Wintersaison ist es nun auch in Sedrun möglich, Dualski zu fahren. Informieren Sie sich bei uns.

Skikurse mit Anne-Marie Ducommun und ihrem Team

Kommende Wintersaison werden Anne-Marie Ducommun und ihr Team wiederum Skikurse für Therapeuten und Skilehrer, für CP-Kinder und -Jugendliche sowie für CP-Kinder mit einem Elternteil durchführen. Die Skimethode ermöglicht das Skifahren-Lernen ohne Stemmbogen. Die Methode wurde in intensiver Zusammenarbeit mit Ärzten, Physio-

therapeuten und Skilehrern aus dem Wallis und dem Bündnerland entwickelt. Jede CP-Skifahrerin und jeder CP-Skifahrer erhält die nötige individuelle therapeutische Unterstützung, damit der Skisport Freude bereitet und erfolgreich ausgeübt werden kann.

Information und Anmeldung: Anne-Marie Ducommun, NDT-Therapeutin, Skiinstruktorin für CP-Skifahrer/-innen, Rue Mathurin Cordier 3, 1005 Lausanne, Tel. 021 312 19 96/079 566 94 59, aducommun@hotmail.com

Skikurse in Engelberg

Skikurse werden auch in Engelberg angeboten. Der Verein Querfeld will Kindern mit einer körperlichen Behinderung ermöglichen, unter angepassten Rahmenbedingungen das Skifahren zu erlernen.

Information und Anmeldung: Verein Querfeld, Kreuzstrasse 29, 6010 Kriens, www.querfeld.org, Tel. 041 420 38 85, info@querfeld.org

ERHOLUNG UND FREIZEIT

Rollstuhlgängige Rodelbahn Pfingstegg

Zusammen mit der Stiftung Cerebral hat die Pfingsteggbahn in Grindelwald die Sommerrodelbahn und deren Zugang rollstuhlgerecht umgestaltet. Nun können auch Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer in den Genuss der rasanten Rodelbahnfahrt kommen.
Die zusätzliche Schlaufe, dank welcher der Rodel-Bahnhof umfahren werden kann, ermöglicht eine zweite, dritte und vierte Fahrt ohne Absteigen. Bei gemischtem Betrieb

können Rollstuhlfahrerinnen und Rollstuhlfahrer beim Ausstiegsband ein- und aussteigen. Dafür kann das Ausstiegsband angehalten und ein Geländer eingeschwenkt werden. Ein Rutschbrett erleichtert zusätzlich das Ein- und Aussteigen.
Testen Sie dieses Freizeitvergnügen und berichten Sie uns! Die Rodelbahn ist – ausser bei Regen – noch bis 19. Oktober 2014 täglich von 11.30 bis 17.00 Uhr geöffnet.
www.pfingstegg.ch

VERANSTALTUNG

Symposium «Was ich dir und mir zumute»

Pflegende Angehörige zwischen Hingabe und Pflicht. Dienstag, 04.11.2014, 13.30–17 30 Uhr, Inselspital Bern, Sahli-Haus 1, Hörsaal 3, 3010 Bern. Dieses Symposium führt die Stiftung Cerebral in Zusammenarbeit mit dem Förderverein Dialog Ethik durch. Einige Plätze sind noch frei.

Details und Anmeldung: http://dialog-ethik.ch/uber-uns/forderverein/programm-news/

Termine

Schweizerische SBH-Vereinigung

25. Oktober 2014
Spaghetti-Plausch Region Bern/Suisse romande

25. Oktober 2014
3. Internationaler Spina bifida & Hydrocepahlus-Tag

29. Oktober 2014
Redaktionssitzung in Olten (Autogrill)

8. November 2014
Vorstandsitzung in Winterthur

22.–23. November 2014
Mütterwochenende
Die SBH Zentralschweiz organisiert für alle Mütter der Elternvereinigung der SBH Schweiz ein unvergessliches Weekend.

28./29. November 2014
Swiss Handicap 2014
2. nationale Messe für Menschen mit Behinderung oder Erkrankung statt. Es werden sich wiederum viele Aussteller aus der ganzen Schweiz präsentieren. Ein vielversprechendes Programm mit Vorträgen, Events und Musik wird auf Sie warten.
Reservieren Sie das Datum schon heute!

3. Dezember 2014
Internationaler Tag der behinderten Menschen

17.–18. April 2015
2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress in Bayreuth, Deutschland.
Veranstalter: www.asbh-kongress.de

Conférence

26 novembre 2014
Conférence interdisciplinaire organisée par Pro Infirmis Vaud
De l'être humain réparé à l'être humain augmenté: quels impacts sur l'individu et la société?
SwissTech Convention Center – EPFL, Lausanne
Infos: www.info-handicap.ch/

Voranzeigen

20.–22. März 2015
fun for wheelies, www.spv.ch

17.–19. April 2015
Die IG kidsempowerment c/o Parahelp, Nottwil, organisiert für betroffene SBH-Kinder den Kurs «Selbst-Katheterisieren oder eine geregelte Darmentleerung – auch du kannst das.»

20./21. Juni 2015
Kids Camp in Nottwil, www.spv.ch

Todesanzeige

Silvio Gloor
3377 Walliswil bei Wangen, geboren 21. April 1987, gestorben 5. Juli 2014
Den trauernden Hinterbliebenen unser herzliches Beileid.

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

Kassierin
Cornelia Imfeld, Brunnmattweg 11, 6060 Sarnen
041 660 51 49
kassier@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

Kontaktperson Region Basel
Monika Galli, Pfeffingerstrasse 74, 4053 Basel
079 450 02 89, monika.galli@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Salzmann, Schreinerweg 16,3012 Bern
079 674 19 94, irinasalzmann@spina-hydro.ch

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

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

Ginette Grimm, Zedernstrasse 8, 9404 Rorschacherberg, 071 841 38 87, ginette.grimm@spina-hydro.ch

Kontaktpersonen Region Zürich
Marin Bodgan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen
056 290 04 44, marin.bogdan@spina-hydro.ch

Michèle Bodgan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen 056 290 04 44, michele.bogdan@spina-hydro.ch

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

Silvia Zgraggen, Lindenmatt 24, 6343 Rotkreuz
041 790 71 30, s.zgraggen@spina-hydro.ch

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 076 496 99 69
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

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

Webmaster
Piero Biasi, Heldstrasse 51, 9443 Widnau
071 722 86 23, pbiasi@dotcom.ch

Ärztlicher Berater
Dr. med. Hermann Winiker, Kinderspital Luzern
6006 Luzern, 041 205 32 47
hermann.winiker@luks.ch

Spenden-Konto
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, 6060 Sarnen

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

Redaktion
Albin Koller, Im Unterzelg 21, 8965 Berikon,
056 633 60 09, redaktion@spina-hydro.ch
Rita Gloor, Schulhausstrasse 1, 3377 Walliswil-Wangen, 032 631 13 78, allemann1238@quickline.ch
Bruno Habegger, Brauihof 28, 4900 Langenthal,
076 307 16 16, bruno.habegger@gmail.com
Georg Irniger, Hüttenwiesstr. 37a, 9016 St. Gallen,
071 288 53 18, g.r.irniger.reiser@bluewin.ch
Hanny Müller, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen,
041 910 00 15, geschaeftsstelle@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 2014 inkl. Versandkosten und MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

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

Druck und Spedition
Schumacher Druckerei AG, Lindenbergstrasse 17,
5630 Muri, 056 664 12 76, Fax 056 664 48 19,
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

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

Mütter-Weekend SBH Schweiz

22./23. November 2014 im Wellnesshotel Sigriswil

Für Raschentschlossene sind noch wenige Plätze frei.

Anmeldung an yvonne.grosswiler@spina-hydro.ch mit
gleichzeitiger Einzahlung von Fr. 60.– auf Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1,
PC 60-9-9, zugunsten von: CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweiz. Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
6060 Sarnen (Vermerk: Mütterwochenende 2014)

GELBART
ORTHOPÄDIE- UND REHATECHNIK
@ ORTHO-TEAM®

- ROLLSTÜHLE
- THERAPIERÄDER
- ORTHOPÄDISCHE SITZSYSTEME
- STEHGERÄTE

In Zusammenarbeit mit Eltern, Therapeuten und der Schule erarbeiten wir den Anforderungen entsprechende Lösungen.

www.gelbart.ch

REHA-CENTER LUZERN
Tribschenstrasse 64 6005 Luzern
Tel 041-367 70 17

REHA-CENTER ZÜRICH
Albisstrasse 33 8134 Adliswil
Tel 044-771 29 92

ORTHOPÄDIE-TECHNIK LUZERN
Habsburgerstrasse 26 6003 Luzern
Tel 041-210 86 83