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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 4/14**

Inhalt

Beruf
Mit Ausdauer zum erfolgreichen Lehrabschluss 1

Rehabilitation
SPRV Symposium: Ein Meter Leben . . . 6

Logopädie
Symposium «Haltung – Schlucken – Kommunikation» 10

Zusammenarbeit
Engere Zusammenarbeit mit ASBH . . . 13

Workshop
IFSBH-Workshop in Dublin 14

Folsäure
Jahrestagung der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz 17

Serie
Portrait: Unsere Mitglieder 18

Assistenzbeitrag
Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag 22

Internationale Vereinigung
Welt-SBH-Tag: Behinderung hoch zwei 25

Sport
Handybikerennen in Seelisberg 26

Region Bern
Oktober-Spaghetti-Plausch in Muri . . . 30

Region Zentralschweiz
Selbstbetroffenen-Anlass mit Bowling . . 30
Familienpicknick Wilen am Sarnersee . . 31

Region Zürich
Brätlisonntag in Pfäffikon ZH 32

Cerebral
Informationen 34

Termine 36

Titelbild: Familienpicknick in Wilen am Sarnersee
Foto: Yvonne Grosswiler

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte März 2015
Redaktionsschluss:
15. Februar 2015

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

Mit Ausdauer zum erfolgreichen Lehrabschluss

Adrian Imfeld hat letzten Sommer die Lehre als Büroassistent EBA erfolgreich beendet und den Samuel-Ackermann-Preis erhalten. Wir gratulieren dazu herzlich und danken ihm für das folgende Interview.

Welche Schulen hast du vor der Berufsausbildung besucht?
1 Jahr Kindergarten, 7 Jahre Primarschule, 3 Jahre Oberstufe, alles in der öffentlichen Schule. Danach 1 Jahr BWJ (Berufswahljahr) in der Rodtegg, Luzern. Anschliessend 1 Brückenjahr in Sarnen: 2 Tage Schule, 3 Tage Arbeiten im Sekretariat der Kantonsschule.

Wann hast du mit der Lehrstellensuche begonnen?
Bereits während der Oberstufe. Ich machte verschiedene Schnupperpraktika, es hat sich jedoch nirgends ein Lehrstellenangebot ergeben.

Was hat zum Erfolg bei der Lehrstellensuche geführt?
Ich habe an vielen Orten angerufen, unter anderem auch in der Verwaltung des Kantons Obwalden. Die dortige Lehrlingsverantwortliche hat sich intern nach einer Lehrstelle für mich erkundigt. Mir wurde ein Praktikum während dem 10. Schuljahr zugesagt. EBA-Lehrlinge hatten sie bisher

noch nicht ausgebildet, zeigten aber Interesse. Da sie mit mir nun einen Anwärter hatten, machten sie vorwärts mit der Organisation einer EBA-Lehrstelle und klärten ab, in welchem Bereich dies möglich wäre. Die Verantwortlichen konnten mir eine Lehrstelle am gleichen Platz, wo ich das Praktikum absolviert hatte, anbieten.

In welchem Betrieb hast du die Lehre absolviert?
Die Lehre als Büroassistent EBA habe ich in der kantonalen Verwaltung Obwalden im Bildungs- und Kulturdepartement in der Abteilung Kantonsschule absolviert. Der Administrator, eine Sekretärin und ich arbeiteten im gleichen Büro.

Welche Arbeiten hast du ausgeführt?
Meine Arbeiten waren immer spannend und abwechslungsreich. Zu meinen Tätigkeiten gehörten der Post- und Telefondienst, die Kontrolle des Absenzenwesens, die monatlichen Absenzenformulare erstellen, die Rechnungsverarbeitung sowie Briefversände erledigen. Ich hatte auch viele Kundenkontakte mit Schülerinnen und Schülern, den Eltern sowie Lehrpersonen und Behörden.

War dies dein Traumberuf oder hattest du andere Berufsvorstellungen?
Ich wollte schon immer im Bürobereich tätig sein, denn diese Arbeiten machen mir Spass.

Wurden an deinem Ausbildungsplatz vorher schon Lehrlinge im Rollstuhl ausgebildet?
Nein, ich war der erste Rollstuhlfahrer und auch der erste EBA-Lehrling. Meine Nachfolgerin absolviert nun auch eine EBA-Ausbildung, ist aber Fussgängerin.

Wie ist man dir als Rollstuhlfahrer am Arbeitsplatz begegnet?
Ich bin vom ersten Arbeitstag an von allen gut akzeptiert worden. Vielleicht war dies einfacher, weil man mich im Dorf schon von klein an kannte.

Waren am Arbeitsplatz bauliche Anpassungen notwendig?
Infolge der Hochwasserschäden im Sommer 2005 mussten einige Gebäude neu erstellt werden. Dabei wurde rollstuhlgängig geplant. Auch ein Rollstuhl-WC war vorhanden. Ich benötigte einzig einen höhenverstellbaren Bürotisch, der über die IV beantragt wurde. Aus diesem Grund musste die Ausbildung über die IV-Berufsberatung laufen und die IV-Stelle auch während der Ausbildung miteinbezogen werden, obwohl wir sonst nicht viel davon hatten. Ich fand das nicht so gut, denn während der Lehrstellensuche hatte die IV-Berufsberaterin meinen Wunsch für eine Lehrstelle in der freien Wirtschaft nicht unterstützt. Im Gegenteil, sie wollte mich unbedingt in einem geschützten Arbeitsbereich unterbringen.

War die Aufgabenbewältigung im Betrieb schwierig, bist du je an deine Grenzen gestossen?
Eigentlich nicht.

Wie hast du den Arbeitsweg bewältigt?
Mit dem Swiss-Trac konnte ich den Arbeitsweg selbständig in fünf Minuten zurücklegen, je nach Wetter mit oder ohne Schirm. Im Winter kam es aber schon vor, dass meine Mutter mir den Weg aus dem Haus erst vom Schnee freischaufeln musste.

Welche Berufsschule hast du besucht?

Ich habe die Berufsschule des KV Luzern absolviert, im Schulzentrum Dreilinden. Wir waren eine eigene Klasse für Lehrlinge, die die EBA-Ausbildung machten. In unserer Klasse haben wir mit 13 Schülern begonnen, im Verlauf des Schuljahres reduzierte sich unsere Klasse auf 11 Personen wegen Niveauwechsels oder Abbruch der Lehre. Zusätzlich gab es eine Parallelklasse.

Wie gestaltete sich dein Weg zur Berufsschule?

Mit Hilfe meines Swiss-Trac bin ich zum Bahnhof Sarnen gefahren. Dort nahm ich den Niederflurzug nach Luzern. Einige male kam es vor, dass der Zug nicht rollstuhlgängig war und ich musste wohl oder übel 30 Minuten warten, bis der Nächste kam. In Luzern angekommen stieg ich in einen Bus um. Damit der Fahrer erkannte, dass ich mitfahren wollte und Hilfe benötigte, machte ich mich mit Handzeichen bemerkbar.

Ist das Schulgebäude rollstuhlgängig oder waren bauliche Anpassungen nötig?

Der Haupteingang des Schulhauses ist nur durch eine lange Treppe erreichbar. Deshalb fuhr ich in die Tiefgarage wo die Lehrpersonen ihre Autos parkieren. Von dort aus gelangte ich in ein nebenstehendes Schulhaus. Da man die Tür nur schwer öffnen konnte, war ich auf Hilfe angewiesen. Doch ich musste nie lange warten, bis jemand kam. Von da aus gelangte ich problemlos in das Gebäude, wo sich mein Klassenzimmer befand. Die WC's im Gebäude sind gross genug, sodass man sie auch mit Rollstuhl benutzen kann.

Wie war dein Verhältnis zu den Lehrpersonen?

Mit den Lehrpersonen kam ich gut zurecht. Im Winter, wenn ich für draussen den Schlupfsack benötigte, brauchte ich Hilfe beim Ankoppeln des Swiss-Trac. Dabei hat mir ein Lehrer geholfen.

Wie haben dich deine Mitschüler aufgenommen?

Teilweise nicht so gut. Anfänglich platzierte ich mich am Mittag an einen Tisch bei meinen Mitschülern, bis mir eine Mitschülerin sagte, sie möchte nicht, dass ich bei ihnen esse. So ging ich halt alleine essen. Später kam eine junge Frau aus einer anderen Klasse, die auch Rollstuhlfahrerin war, und

wir sassen zusammen am Mittagstisch. Um das Tablett an den Tisch zu transportieren brauchte ich Hilfe. Ich fragte immer jemanden und das klappte gut.

Wurdest du von den Lehrpersonen bevorzugt behandelt?
Nein, sicher nicht. Bevor ich mich für die Berufsschule einschrieb, hat man mich darauf hingewiesen, dass dies nicht möglich sei. Zudem hätte ich das auch nicht gewollt.

Hattest du teilweise Schwierigkeiten mit dem Schulstoff, dem Unterrichtstempo oder anderem?
Teilweise war der Schulstoff etwas schwierig. Nach Feierabend konnte ich in Sarnen Aufgabenhilfe in Anspruch nehmen. Der Aufgabenhelfer merkte, dass ich den Stoff zwar gut gelernt hatte, aber bei den Tests zu wenig Zeit zur Verfügung hatte. Deshalb wurde ein Antrag auf Nachteilsausgleich gestellt. Dieser wird in Prozenten ausgerechnet. Ab Mitte zweites Lehrjahr bekam ich entsprechend den Berechnungen prozentual länger Zeit für die Prüfungen, auch für die Abschlussprüfungen. Den Schulstoff musste ich aber trotzdem gut beherrschen.

Du hast mit dem Lehrabschlussdiplom auch den Samuel-Ackermann-Preis erhalten. Warst du überrascht?
Ja, es war eine grosse Überraschung für mich. Einige Tage vor der Diplomfeier teilte man mir mit, dass ich auf die Bühne darf, aber ich wusste nicht weshalb.

Wofür genau hast du diesen Preis erhalten?
Diesen mit 1000 Franken dotierten Preis erhält man als Anerkennung für besondere Leistungen. Er wird jedes Jahr an jemanden vergeben, der unter erschwerten Umständen einen Lehrabschluss schafft. Als spezielle Leistungen wurden bei mir vor allem die umständliche Anreise zur Berufsschule sowie der erschwerte Zugang zum Schulgebäude anerkannt. Sie haben auch anderes über mich erzählt, über meine Freizeitgestaltung, Hobbys usw.

Inwieweit können Eltern während der Lehrzeit unterstützen?
Die Unterstützung der Eltern ist für alle Lehrlinge wichtig, nicht nur für jene mit einer Körperbehinderung. Jedoch ist es für Menschen mit einer Behinderung sicher schwieriger, eine Lehrstelle zu finden, vor allem im ersten Arbeitsmarkt. Dabei ist eine wichtige Aufgabe der Eltern, zu unterstützen und immer wieder zu motivieren bei der Lehrstellensuche und auch während der Lehrzeit. Dies war bei meinen Eltern glücklicherweise so.

Was machst du zurzeit beruflich?
Ich absolviere ein halbjähriges Praktikum im Gesundheitsamt des Kantons Obwalden in Sarnen. Ein anschliessendes Praktikum wird nach der erfolgreichen Abschlussprüfung allen angeboten, die ihre Ausbildung in der kantonalen Verwaltung Obwalden gemacht und noch keine Stelle haben. So kann man sich weitere Berufspraxis aneignen und in Ruhe eine neue berufliche Herausforderung suchen.

Deine beruflichen Wünsche und Perspektiven?
Im Oktober findet ein Gespräch statt, wo sich herausstellen sollte, ob es nach Praktikumsende eine Möglichkeit für mich gibt, weiter in einer Abteilung der kantonalen Verwaltung zu arbeiten. Genaueres weiss ich noch nicht.

Interview: Silvia Hurschler

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.

Ein Meter Leben

SVPR Symposium in Affoltern am Albis

Die 14. Jahrestagung der Schweizerischen Vereinigung für pädiatrische Rehabilitation (SVPR) widmete sich der Kostenfrage. Eine Therapie für steigende Kosten gibt es nicht.

Wieviel kostet ein Meter Leben? Die Schrittweite eines erwachsenen Menschen steht symbolisch für den Kampf der Kinder, ins Leben zu gehen. Wieviel darf die Kinderrehabilitation kosten und wer bezahlt? Mit dieser Frage war das Programm der Jahrestagung der SVPR überschrieben. Im Reha biliationszentrum für Kinder und Jugendliche des Kinderspitals Zürich in Affoltern am Albis trafen sich Fachleute aller Bereiche zur gemeinsamen Auslegeordnung. «Die Kostenfrage wirkt sich immer stärker auf unseren Alltag aus», sagte Gastgeber PD Dr. Andreas Meyer-Heim zur Begrüssung.

Gesamtsystem betrachten

Dr. Sebastian Grunt vom Inselspital Bern und Vorstandsmitglied der SVPR eröffnete den Morgen mit einer Übersicht über die medizinischen Fragestellungen. Anhand eines kleinen Jungen aus dem Kosovo, für den Eltern und Spender viel Geld aufbrachten, illustrierte er die Notwendigkeit einer Gesamtbetrachtung, in die nebst den Kosten auch die Lebensumstände miteinbezogen werden müssten: Der Junge verlernte mangels Ressourcen zu Hause im Kosovo das Gehen wieder. «Gesundheit ist keine Diagnose, sondern ein Gesamtkonzept», sagte Grunt. Er forderte neue Studien, denn: «Wir Ärzte verstehen zu wenig von Ökonomie.» Zudem könne die Medizin nicht definieren, was gesellschaftlich zumutbar sei, auch nicht hinsichtlich der Kosteneffizienz.

Das konnte der zweite Redner, SVP-Nationalrat Toni Bortoluzzi, Mitglied der Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit umso besser. «Wir wollen die Menschen nicht versorgen», sagte er, «Sozialpolitik sollte die Eigenständigkeit fördern.» Der Handlungsbedarf bei Kindern sei unbestritten, sagt er und listete einige Ansinnen auf, nicht ohne zu warnen, dass in Bern alles langsam vonstatten gehe. Angedacht sei etwa, die Hilflosenentschädigung auf den Zusatzaufwand für Kinder auszurichten oder einen Assistenzbeitrag für Kinder auszurichten. «Kinder sollten von Sparmassnahmen generell ausgeschlossen werden», mahnte eine Stimme aus dem Publikum, die nach der Pause von Dr. Jean-Philippe Ruegger übertönt wurde, der ausführlich die Kosten der Invalidenversichung darlegte (siehe Kasten).

Kostendruck und keine Lösungen

Der Präsident der Interkantonalen IV-Stellen-Konferenz erinnerte daran, dass Invalidität nicht nur ein medizinischer, sondern auch ein finanzieller Begriff sei. Die verschuldete IV steht unter Kostendruck. Im ersten Jahrzehnt des 21. Jahrhunderts sind die Ausgaben gesamthaft um über 60 Prozent gestiegen. Der Trend

ist ungebrochen, Änderungen am bestehenden System drängen sich laut Ruegger auf. Eine «Optimierung im Bereich der medizinischen Massnahmen» werde derzeit geprüft. Wie genau werde noch 2015 bekannt.

In der abschliessenden Podiumsdiskussion unter Einbezug von Vertreterinnen und Vertretern von Krankenkassen sowie von den Rechtsdiensten der Verbände Procap und Pro Infirmis gab es wenig Hoffnung auf eine abschliessende Antwort. Bemängelt wurden die grossen Unterschiede bei den IV-Stellen, die grossen bürokratischen Hürden, Wirrnisse und die juristischen Schwierigkeiten, Eltern zu ihrem Recht zu verhelfen.

Drei wichtige Erkenntnisse standen am Ende im Raum: Die Politik schränkt die IV ein. Ärzte stehen vor dem Dilemma, sinnvolle Therapien nicht anbieten zu können, weil kein Kostenträger vorhanden ist. Und die dritte Erkenntnis steuerte eine Fachfrau aus dem Publikum bei: «Bei der Arbeit mit Kindern darf man nicht ökonomisch denken – ich wehre mich ganz entschieden dagegen.»

Bruno Habegger

Die IV-Kosten

Für medizinische Massnahmen gab die IV im 2013 rund 780 Millionen Franken aus, den grössten Teil für Kinder und Jugendliche unter 20 Jahren. Hilfsmittel schlugen mit 190 Mio. Franken zu Buche (39 Mio. für Kinder und Jugendliche unter 20). Gesamthaft gab die IV mehr als 9 Milliarden Franken aus. Sie hat gleichzeitig Schulden von 14 Milliarden Franken.

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

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

MBH | qufora®

rigationssysteme

mit Rektalkonus

mit rektalem Ballonkatheter

mit Rektalkatheter

«Haltung – Schlucken – Kommunikation»

Symposium im Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis

Am 25.September 2014 fand das Symposium des Rehabilitationszentrums für Kinder und Jugendliche in Affoltern a.A. statt. Es wird jährlich für ein Fachpublikum durchgeführt, bislang meist mit einem physiotherapeutischen Schwerpunkt. In diesem Jahr standen logopädische Inhalte und die damit verbundene Zusammenarbeit mit den anderen Disziplinen im Mittelpunkt.

Ich hatte im Vorfeld die spannende Aufgabe, ein breites Programm zusammenzustellen, das die KollegInnen aus den verschiedenen Disziplinen (Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie, Ärzteschaft) anspricht. Die grosse Anmeldezahl zeigte das Interesse an dem Thema. Und so war ich neugierig, aber auch gespannt, wie sich der Tag entwickeln würde.

Workshops

Am Vormittag wurden fünf parallel durchgeführte Workshops angeboten, die jeweils drei Mal wiederholt wurden. So konnten die TeilnehmerInnen nach ihrem Interesse auswählen.

Besonders gut besucht war der Workshop mit dem Thema «Hilfsmittelversorgung – Sitzpositionierung im Hinblick auf die Stimm- und Schluckfunktion». Er wurde durchgeführt von einem Team aus dem Rehazentrum, der Leiterin der Ergotherapie, einem weiteren Ergotherapeuten sowie einer Logopädin. Hier wurden die wichtigen Zusammenhänge zwischen den Funktionen wie Sitzen, Rumpf- und Kopfkontrolle und den Atem-, Schluck- und Sprechfunktionen aufgezeigt. Im Rehazentrum besteht hierzu ein enger Austausch zwischen den Disziplinen und im Workshop wurden viele Beispiele zur individuellen Sitzversorgung und der Umsetzung im Alltag gezeigt.

Auch in einem anderen Workshop stand das Thema «Haltung» im Mittelpunkt. In diesem Falle wurde ein neuer Test zur Erfassung der Rumpfkontrolle vorgestellt. Anhand von Videos konnten die TeilnehmerInnen mit Hilfe der beiden Referentinnen erste Erfahrungen mit der Testdurchführung sammeln. In einem weiteren Workshop wurde von einer Physiotherapeutin aus Deutschland die Behandlungsmöglichkeiten und Ergebnisse der Vojta-Therapie bei Kindern mit Saug-, Schluck- und Kaustörungen vorgestellt.

Im nächsten Workshop ging es ganz praktisch mit den Händen zur Sache. Hier stellten zwei Physiotherapeutinnen aus dem Rehazentrum die manuelle Behandlung der Körperstrukturen und Muskeln vor, die einen Einfluss auf das Schlucken, das Sprechen und die Stimmbildung haben. Zuerst kam die Theorie und einige Videobeispiele, aber dann ging es in 3–4er-Gruppen zügig zu den Behandlungsliegen. Das praktische Ausprobieren stand im Vordergrund. Und so machten die TeilnehmerInnen gegenseitig die Erfahrung, wie ungewohnt, aber auch entspannend eine manuelle Behandlung z.B. am Kehlkopf, am Zungenbein oder den Halsmuskeln sein kann. Die Stimmung war toll, alle machten sehr motiviert mit und probierten viel selbst aus.

Ein Workshop mit einem anderen Inhalt

und wir konnten die gegrillten Spezialitäten nicht auf der Terrasse geniessen. Dafür war der Speisesaal bis auf den letzten Platz besetzt und es ergab sich die Gelegenheit für viele interessante Mittagsgespräche. Der Austausch mit FachkollegInnen aus den verschiedenen Disziplinen aus der ganzen Schweiz bzw. vereinzelt auch aus Deutschland und Österreich – so eine Gelegenheit bietet sich nicht alle Tage.

Vorträge

Der Nachmittag ging dann mit halbstündigen Vorträgen für alle Teilnehmenden gesammelt weiter. Hierzu füllte sich der Sonnenbühlsaal unter dem Dach des Rehazentrums bis auf den letzten Platz. Als Einstiegsvortrag gab ich einen Überblick über die logopädischen Bereiche – Sprache, Sprechen Stimme, Schlucken. Im Anschluss stellte Prof. Dr. Nelson Annunciato sehr anschauchlich die Bedeutung des Hirnstamms für diese Funktionen dar. Auch zeigte er mit viel eigenem Körpereinsatz und verpackt in eine unterhaltsame Geschichte den Einfluss der Körperhaltung auf die Funktionen von Kopf, Mund und Gesicht (das Cranio-Oro-Faziale System). Danach folgte ein Vortrag zur Manuellen Stimm-, Schluck- und Sprechtherapie, als Ergänzung zum Workshop am Vormittag. Die beiden Physiotherapeutinnen aus dem Workshop und eine Logopädin stellten mit Videobeispielen die bestehende Zusammenarbeit am Rehazentrum vor. So wird zum Beispiel vor einer logopädischen Ess-

rundete das Angebot ab. Hier ging es um das Thema der Unterstützten Kommunikation (UK). Dazu war ein Vertreter einer Kommunikationshilfsmittelfirma eingeladen und er gab eine Übersicht über die Bandbreite der Unterstützten Kommunikation, das heisst über körpereigene, nichtelektronische sowie elektronische Hilfsmittel. Anschaulich erzählte er dabei von seinen Erfahrungen aus der Praxis.

Mittagspause

Nach diesem intensiven Vormittagsprogramm gab es dann ein feines Mittagessen. Leider spielte das Wetter nicht ganz mit

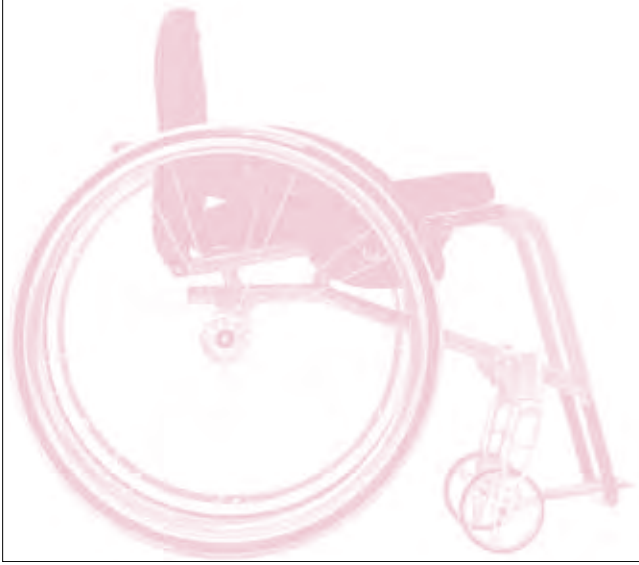
oder Sprechtherapie eine physiotherapeutische Behandlung durchgeführt, um die Strukturen und Muskeln auf die folgenden Übungen vorzubereiten.
Nach so viel Information war die Kaffeepause dringend notwendig, und danach ging es noch einmal spannend weiter. Die Vojta-Therapie wurde in einem Vortrag weiter vorgestellt, mit dem Fokus auf die Auswirkungen auf die Atmung und Kommunikation. Sehr interessant war ebenso der Vortrag zur Behandlung von dystonen Fehlstellungen im Gesicht- und Halsbereich. Dr. med. Manuel Meyer stellte seine langjährige Erfahrung mit dem Einsatz von z.B. Botulinumtoxin vor. Abgerundet wurde der Tag durch den Vortrag zur Unterstützen Kommunikation (UK). Nach einer Einführung über die verschiedenen Ansätze in diesem Bereich kam vor allem ein aktiver UK-Nutzer zu Wort und konnte mit seinem Sprachcomputer seine Erfahrungen mitteilen.

Fazit

Bereichert wurde der Tag durch die Aussteller im Eingangsbereich, unter anderem eine orthopädische Hilfsmittelfirma ebenso wie zwei Hilfsmittelfirmen zur Unterstützen Kommunikation.
Ich blicke mit Freude auf diesen intensiven und sehr spannenden Tag zurück. Es war toll, dass so viele interessierte FachkollegInnen aus den verschiedenen Bereichen teilgenommen haben und dass die logopädischen Themen aus den verschiedenen Blickwinkeln beleuchtet wurden.

Susanne Bauer, Leiterin Logopädie
Rehabilitationszentrum Affoltern am Albis
susanne.bauer@kispi.uzh.ch, www.kispi.uzh.ch

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

Engere Zusammenarbeit

Binationales Gespräch mit ASBH Selbsthilfe gGmbH Deutschland und der SBH Schweiz

Die SBH Schweiz tauschte sich in den vergangenen Jahren vermehrt mit der Geschäftsführerin Ilona Schlegel von der ASBH Selbsthilfe gGmbH Dortmund aus. Nach dem ersten erfolgreichen Hydro- und Spina bifida Kongress im März 2014 in Köln befanden die ASBH Selbsthilfe gGmbH und die SBH Schweiz, die Beziehungen zu intensivieren.

Hanny Müller-Kessler und Inés Boekholt-Förderer in Bonn.

Aus diesem Grund trafen sich zum ersten Mal Inés Boekholt-Förderer zusammen mit Hanny Müller-Kessler die Geschäftsführerin Ilona Schlegel am Freitag, 24. Oktober 2014 in Bonn zu einem binationalen Gespräch. Gegenstand dieses Gespräches waren unter anderem: Soziale Medien, Fundraising/Sponsorenbindungen, Mitgliederstatistik/Mitgliedergewinnung, Fachberichte im ASBH-Brief/SBH-Informationsheft, 2. Hydro- und Spina bifida Kongress in Bayreuth vom 17./18. April 2015 mit Beteiligung von Schweizer Referenten (medizinischer Fachbereich), Überlegungen zu den fötalen Operationstechniken.

Neues binationales Projekt

Wir sprachen auch über ein neues binationales Projekt unter der Hauptverantwortung der SBH Schweiz zum Thema «Selbständigkeitsförderung von 18- bis 30-jährigen Selbstbetroffenen SB+H» für den Frühsommer 2016 im Raum Bodensee/Lindau. An einem verlängerten Wochenende will man mit ausgewählten Referaten und spezifischen Workshops auf die Selbständigkeitsförderung von jungen Selbstbetroffenen eingehen und aufzeigen, wie eine autonome/teilautonome mit selbstbestimmter Lebensführung aussehen könnte. Interessierte SBH-Mitglieder, die an diesem neu aufzugleisenden Projekt mitarbeiten und sich aktiv einbringen wollen, sollen sich bei der Geschäftsstelle der SBH Schweiz per E-Mail melden, um ein OK-Team bilden zu können.

Hanny Müller-Kessler,
Geschäftsstelle SBH Schweiz

geschaeftsstelle@spina-hydro.ch
www.spina-hydro.ch
www.asbh.de

IFSBH-Workshop in Dublin

16.–19. Oktober 2014

Mit Freude reiste ich zum ersten Mal in Vertretung für unsere Präsidentin Inés Boekholt an den Workshop der International Federation for Spina bifida and Hydrocephalus (IFSBH) nach Dublin. Während 4 Tagen durfte ich enorm viele Eindrücke, Erkenntnisse und erweitertes Wissen entgegennehmen.

In geeigneten Kongresslokalitäten in der Nähe des Flughafens folgten die IFSBH-Teilnehmer dem ersten Workshop-Tag mit den Hauptthemen «Aufbau- und Führung einer SBH Vereinigung, Mittelbeschaffung, Mitgliedergewinnung, Rollenspiel – erfolgreiches Eintreten mit Anliegen beim Gesundheitsministerium – und soziale Netzwerke». Mit viel Professionalität begrüsste uns das junge engagierte IFSBH-Team von Brüssel und führte uns durch den eintägigen Workshop.

In zwei Gruppen von insgesamt 35 Teilnehmern aus Europa, Asien, Afrika berichteten wir über unsere Tätigkeiten, Probleme und Fortschritte in unseren Vereinigungen. Ziel der Gruppenarbeiten waren, Wissensaustausch und gut aufgegleiste Projekte den IFSBH-Partnern weiterzuvermitteln. Schliesslich war klar, dass gelebte Solidarität wichtig ist und die Zukunft für eine weiterführende, erfolgreiche Mitgliedergewinnung in den sozialen Medien zu finden ist. Alle Vereinigungen sind aufgerufen, die Arbeit mit den sozialen Medien auszubauen und mit befähigten Moderatoren, Gruppen im WhatsApp, Facebook, Foren, Twitter aufzubauen. Weiterhin wichtig sind regelmässige Treffen (Städte-Cafés), wo der Erfahrungsaustausch und der Peer-Gedanke gelebt und gefördert werden kann. Die Bildung von Altersgruppen «Kids und Familie, U20, U40 und U60» wurden vorgeschlagen, um den Lebensumständen und Themenbedürfnissen der Selbstbetroffenen besser gerecht zu werden.

Durch die verschiedenen Äusserungen der IFSBH-Mitglieder wurde mir bewusst, dass viele Vereinigungen in ärmeren Ländern mit Grundproblemen

in den weiterführenden medizinischen, therapeutischen Bereichen und schulischen Integration zu kämpfen haben. Nicht zwingend in der medizinischen Erstversorgung der betroffenen Kinder, sondern in der weiterführenden jahrelangen Nachversorgungen und Pflegebetreuungen. Auch bekommen alle Länder vermehrt den Spardruck im Gesundheitswesen zu spüren, und so wird Errungenes im nächsten Budget der Regierung mit dem Rotstift gestrichen.

Barrierefreier Zugang zu Schulhäusern, Klassenzimmern und Toiletten ist in vielen Ländern ein Wunschdenken. Abschliessend zum ersten Workshop-Tag informierte die Teamleiterin, Janina Arsenjeva, dass zukünftig zwei bis drei Webseminare im Jahr mit den IFSBH-Mitgliedern zu brennenden Themen geführt werden würden.

Nach einer kurzen Ruhepause trafen wir am Abend im Restaurant zu einem feinen Nachtessen und tauschten uns zu den irischen Gitarrenklängen rege aus.

Am Samstag lud die SBH Irland (SBHI) zur Jahres-Konferenz zum Thema «My Say, My Way» ein. Spannende Referate zu «Sonderpädagogik, integratives Schulsystem und Fundraising» während des Morgens zeigten mir auf, dass eine der ältesten SBH-Vereinigungen der Welt sehr gut aufgestellt ist und in den vergangenen beinahe 50 Jahren enorm viel für ihre Mitglieder geleistet und umgesetzt hat.

Die Teilhabe an der Gesellschaft nach der obligatorischen Schulzeit und die Einbindung in den 1. Arbeitsmarkt ist – wie auch in der Schweiz – ein grosses Thema. Ein selbstbetroffener SBHI-Referent meinte: «Man soll nie aufgeben und mittels Weiterbildung stets an den erkannten persönlichen Fähigkeiten arbeiten. Erfolgsversprechend sei die stete Pflege eines sozialen Netzwerkes zu möglichen Arbeitgebern in der näheren und weiteren Wohnumgebung.»

Der Nachmittag bot den Teilnehmern mehrere themenbezogene Workshops an, wie Peer-Gruppen-Unterstützung, offenes Forum, eine typische Reise für betroffene SBH-Eltern aus der Sicht eines Pädiaters.

Abends eröffnete der SBHI-Präsident das Gala-Dinner mit Live-Band für ca. 180 Gäste

und ehrte den jungen Marathonläufer, Shane Finn, welcher während 12 Tagen im Frühsommer durch Irland lief und für die SBH Irland insgesamt 31'620 Euro Sponsorengelder auf seinen rund 320 km langen Laufreise einspielte. Eine tolle Idee, die auch in anderen Ländern zum gleichen Erfolg führen könnte.

Hanny Müller-Kessler,
Geschäftsstelle SBH Schweiz

www.ifglobal.org
www.worldspinabifidahydrocephalusday.com

Stylisch, attraktiv und schnell

Manuela Schär und SpeediCath® Compact Eve

Wir gratulieren Manuela Schär zu den zahlreichen EM-Medaillen und sind stolz, sie seit Jahren zu unterstützen.

SpeediCath® Compact Eve, der neue Frauenkatheter mit der perfekten Mischung aus Form und Funktion. Dank seiner Dreiecksform ist er garantiert einfach anzuwenden, hat einen besseren Halt und rollt nicht weg. Zudem kann SpeediCath® Compact Eve in einem Schritt geöffnet werden und ist wiederverschliessbar. Erhältlich in Charrière 10, 12 und 14.

Jetzt Muster bestellen

Jetzt kostenlose Muster bestellen.
Senden Sie «Eve», Ihren Namen und Ihre Adresse an 9292.
Oder rufen sie uns an 0800 770 070.

SpeediCath® Compact
Eve

Coloplast

Coloplast AG, Euro 1, Blegistrasse 1, 6343 Rotkreuz, Tel. 041 799 79 79, Fax 041 799 79 40, swissinfo@coloplast.com, www.coloplast.ch
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © [2014-07.] All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebæk, Denmark.

Jahrestagung der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz

Die SBH Schweiz war wie jedes Jahr herzlich zur Jahrestagung der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz eingeladen. Yvonne Grosswiler und ich sind dieser Einladung gerne gefolgt.

Am Donnerstag, 25. September 2014 trafen sich die geladenen Gäste im Richemont Kompetenzzentrum für Bäckerei, Konditorei und Confiserie in Luzern, wo Maria Walliser, Stiftungsratspräsidentin, die Anwesenden herzlich begrüsste.
Der Fokus der Jahrestagung lag auf der zentralen Rolle, die Brote und Backwaren in der Versorgung mit Folsäure spielen. Die Fachreferate waren sehr interessant und die anschliessende Podiumsdiskussion von Maria Walliser gut geführt. Am Anschluss der Podiumsdiskussion wurde das neue, gestraffte Logo der Stiftung Folsäure Offensive Schweiz präsentiert.
Die Jahrestagung endete mit einem Apéro Riche, der ganz im Zeichen der vielfältigen Verwendung von Lebensmitteln mit Folsäure stand, wo neue Kontakte geknüpft und alte wieder aufgefrischt werden konnte.

Inés Boekholt-Förderer
Präsidentin SBH Schweiz

Portrait: Unsere Mitglieder

Philippe Stöckli
Wohnort: Luzern

Alter: 29
Sternzeichen: Schütze
Beruf: Büroassistent
Hobbys: Ich bin leidenschaftlicher Handybiker. Bin gerne mit meiner Freundin unterwegs und pflege meinen Freundeskreis.
Lebensmotto: Irgendwie geht's immer, früher oder später kommt alles gut.
Was magst du? Offene und natürliche Menschen
Was stresst dich? Ungerechtigkeiten, Arroganz

Kurzer Lebenslauf mit Schule und Beruf:
Von 1989 bis 1991 besuchte ich in Glarus, wo ich auch aufgewachsen bin, den Kindergarten. 1991 bis 1993 besuchte ich ebenfalls in Glarus die Einführungsklasse, 1993 bis 2002 die restliche Schulzeit im Masanserschulheim. 2002 bis 2004 absolvierte ich die Bürofachschule in der Stiftung Rodtegg für Körperbehinderte. Seither arbeite ich auch dort bei den Büroarbeitsplätzen.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Ich kann meinen Alltag grösstenteils alleine bewältigen, ausser bei schwierigen schriftlichen Angelegenheiten und teils auch bei Haushaltarbeiten, da benötige ich Unterstützung.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Mit hohen Trottoirs und mit Gebäuden, die nicht rollstuhlgängig sind.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Das selbstständige Wohnen, ich musste lernen mich selbst zu organisieren. Einteilen der Haushaltsaufgaben oder Transporte organisieren für Aktivitäten oder Arztbesuche.

Was ärgert dich im Alltag?
Intoleranz gegenüber Menschen mit Einschränkungen.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?
Eigentlich gut, aber manchmal gibt es wie bereits schon erwähnt auch bauliche Barrieren.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
An der Reuss und am Vierwaldstättersee in Luzern, da kann ich Energie tanken. Zum Handbike-Training treffe ich meine Freunde in den Aussenanlagen des Schweizerischen Paraplegiker Zentrum Nottwil.

Was hältst du von Inklusion?
Inklusion ist sehr wichtig für Menschen mit Handicap. Sie stärkt das Selbstvertrauen. Es ist wichtig, dass man Strukturen und Ziele vor Augen hat im Alltag, die einem motivieren.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Ja. Es hat sich sehr viel bewegt in den letzten beiden Jahrzehnten. Aber es gibt noch einiges zu verbessern, vor allem im Bereich des öffentlichen Raumes punkto Rollstuhlgängigkeit.

Wenn nein, was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Ich denke, es ist wichtig, dass unsere Mitmenschen noch mehr auf das Thema Handicap sensibilisiert werden.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, auf jeden Fall.

Wie kommunizierst du oder wo triffst du sie?
Per Handy, per Telefon oder per Mail. Ich treffe sie an verschiedenen Orten, z.B. beim Sport.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Ich durfte viele schöne Momente erleben und tolle Menschen kennenlernen.

Was gefällt dir an deinem Beruf?
Die Vielseitigkeit.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Gesund bleiben, im Sport weiter kommen und glücklich sein.

Hast du einen Lebenstraum?
Ich möchte ein ambitionierter Sportler werden.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ich habe das Glück, dies bereits schon tun zu können.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Ich denke, dieser Beitrag ist sehr wichtig für Menschen, welche ihn brauchen.

Wenn ja, nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Nein. Ich denke, dass ist bei mir auch kein Thema, da ich ja selbständig bin.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz vorstellen?
Nein, im Moment sicher nicht, da ich in meiner Freizeit durch Sport ziemlich ausgebucht bin. Aber wer weiss …

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Ich würde alles rollstuhlgängig machen und für absolute Gleichberechtigung sorgen.

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

LEA UND MARIE TH
13 Jahre, Zwillinge

SA

De
inn

akt

Care at home

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

Erfahrungen mit dem Assistenzbeitrag

Ausgangslage: Familie Imfeld lebt in einem Vierpersonenhaushalt, bestehend aus den Eltern und zwei erwachsenen Söhnen. Sohn Adrian, 21-jährig, mit Spina bifida und Hydrocephalus, erhält eine Hilflosenentschädigung mittleren Grades. Ich habe mich mit der Mutter – Cornelia Imfeld – darüber unterhalten, wie man den Assistenzbeitrag in die Wege leitet und welche Vorteile er bringt.

Auf die Möglichkeit des Assistenzbeitrages aufmerksam wurde Familie Imfeld anlässlich eines Beratungsgesprächs bei Procap. Daraufhin füllten sie das Anmeldeformular für Assistenzbeitrag aus, welches bei der zuständigen IV-Stelle angefordert oder im Internet heruntergeladen werden kann. Nach Erhalt der Anmeldung prüfte die IV, ob die Voraussetzung für einen Assistenzbeitrag gegeben ist. Da dies bei Adrian Imfeld zutrifft, erhielt die Familie ein weiteres Formular zur Selbstdeklaration. Dabei wird der zeitliche Bedarf an regelmässigen Hilfeleistungen berechnet, die Adrian benötigt, ähnlich wie bei den Abklärungen für die Hilflosenentschädigung.

Nach Rücksendung des Formulars an die IV verging nur kurze Zeit, bis sich eine Fachperson der IV zu einem Abklärungsgespräch bei der Familie anmeldete. Bei diesem Gespräch wurden die einzelnen Punkte der Selbstdeklaration besprochen und gleichzeitig auch die Angaben zur Hilflosenentschädigung nochmals auf den neuesten Stand gebracht. Nach einiger Zeit erhielt Familie Imfeld die Kostengutsprache für den Assistenzbeitrag. Es werden eine Anzahl Stunden gutgesprochen, die man pro Monat in Anspruch nehmen kann. Auch die Höchst-Stundenlöhne sind deklariert. Eine weitere Verfügung erhält man für den Beratungsdienst, welcher helfen kann, sich bei den anfallenden bürokratischen Herausforderungen zurechtzufinden.

Wenn man Assistenzbeitrag bezieht, wird man zum Arbeitgeber mit den entsprechenden Pflichten. Ebenso müssen die in Anspruch genommenen Leistungen der Assistenten monatlich der IV in Rechnung gestellt werden, damit man die bezogene Assistenz nachweisen kann und den Betrag von der IV vergütet bekommt.

In einzelnen Monaten kann man den zugesprochenen Betrag um 50% überschreiten. Dies muss jedoch in anderen Monaten kompensiert werden, sodass der festgelegte jährliche Assistenzbeitrag insgesamt nicht überschritten wird. Die Beratung musste Familie Imfeld nicht in Anspruch nehmen,

Alles, was Sie wissen müssen

Siehe SBH-Informationsheft 3/14, Seiten 1–3

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

da sie mit den Formularen der AHV-Abzüge, Unfallversicherungen, Lohnausweise usw. vertraut sind.

Nun galt es, das Ganze zu organisieren. Es können nur Assistenzleistungen von Personen finanziert werden, die von der behinderten Person im Rahmen eines Arbeitsvertrages angestellt sind. Ehepartner und Verwandte in gerader Linie werden nicht für Assistenzeinsätze akzeptiert. Deshalb machte Familie Imfeld ein Inserat in einem Regionalblatt für die Suche nach geeigneten Assistenten. Auf das Inserat meldeten sich ca. 20 Personen. Allerdings kamen schliesslich nur wenige in Frage, denn für die Einsätze bei Familie Imfeld macht es keinen Sinn, wenn man von weiter anreisen muss und kein Auto hat.

Heute hat Familie Imfeld drei Assistentinnen in Anstellung. Diese wohnen alle in der nächsten Umgebung. Die Assistentinnen haben untereinander Adressen und Telefonnummern ausgetauscht, damit sie sich bei Bedarf absprechen und allenfalls auch kurzfristig die Einsätze wechseln können. Die Einsätze sind vor allem morgens früh und abends relativ spät und dauern jeweils 30–60 Minuten.

Adrian braucht vor allem Hilfe beim An- und Auskleiden und beim Zubettgehen, ebenso beim Duschen. Tagsüber arbeitet er Vollzeit und ist selbständig in seinen Verrichtungen. Um als Assistentin zu arbeiten, braucht man nicht zwingend eine Pflegeausbildung, es kann aber von Vorteil sein. Eine der von Familie Imfeld angestellten Assistentinnen macht zusätzlich Raumpflege.

Die Eltern von Adrian haben den Entschluss, den Assistenzbeitrag in die Wege zu leiten, nicht bereut. Im Gegenteil, für sie ist es eine gelungene Form der Entlastung. Durch die Einsätze der Assistentinnen haben die Eltern auch wieder mal die Möglichkeit, ein paar Tage Urlaub zu machen. *Silvia Hurschler*

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

25. Oktober 2014 – Welt-SBH-Tag

Behinderung hoch zwei

SBH Schweiz nahm mit einer eindringlichen Medieninformation am 3. Internationalen Welt-Spina-bifida- und Hydrocephalus-Tag teil. Ohne Resonanz. Neue Ideen sind gefragt.

SBH Schweiz hat zum 25. Oktober die Forderung nach einer integrierten Sicht auf eine der komplexesten Behinderungen erhoben. Jährlich werden in der Schweiz 80 Kinder mit Spina bifida und höchst unterschiedlich ausgeprägten Beeinträchtigungen geboren. Das fordert die Eltern, das Schulsystem, die IV, die Krankenkassen, aber auch die Ärzteschaft sowie Physio- und Ergotherapeuten heraus. Interdisziplinäres Denken und Handeln ist notwendig – denn Spina bifida und der meist damit einhergehende Hydrocephalus betreffen unterschiedlichste Bereiche.

Zweischneidige Diagnostik

Die heftig geführten Debatten über die pränatale Diagnostik und Abtreibungsentscheide sind ein zweischneidiges Schwert: «Viele Kinder und Erwachsene lernen mit ihren Einschränkungen selbstbestimmt zu leben», sagt Inés Boekholt, Präsidentin von SBH Schweiz. «Andere benötigen ein Leben lang Assistenz und intensive Pflege.» Neue vorgeburtliche Operationsmethoden lassen Eltern auf ein beschwerdefreieres Leben ihres Kindes hoffen.

Neue Sichtweise

Die SBH Schweiz wünscht sich zum Welt-Spina-bifida und Hydrocephalus Tag eine integrierte Sichtweise und eine stärkere Vernetzung aller Akteure. «Auch die Umweltursachen für die gestörte vorgeburtliche Entwicklung brauchen unser Augenmerk», sagt Inés Boekholt. Die Komplexität von Spina bifida verlange nach adäquaten gesellschaftlichen Antworten. Auch die älter werdenden selbstbetroffenen Erwachsenen

benötigen interdisziplinär weiterführende medizinische Behandlung – hier fehlt es nach einer Umfrage unter den 400 SBH-Mitgliedern an Angeboten.

Neue Ideen gefragt

Die Inklusion, in der Schule, wie auch in der Ausbildungs- und Arbeitswelt und am sozialen Leben, bedarf ebenfalls verstärkter Anstrengungen aller. Auch der Mitglieder von SBH Schweiz. Mit welchen Aktionen könnte die Aufmerksamkeit der Schweizer Medien besser erregt werden? Um unseren Themen Nachdruck zu verleihen? Um Mitgliedern und ihren besonderen Fähigkeiten mehr Resonanz in der Öffentlichkeit zu verschaffen? Senden Sie Ihre Ideen bitte an geschaeftsstelle@spina-hydro.ch.

Bruno Habegger

Handbikerennen in Seelisberg

Seit einigen Wochen besitzt Maurus ein neues Carbonbike und trainiert fleissig mit seinen Rollstuhlclub-Mitgliedern im Wisacker in Regensdorf. Selbstverständlich sind auch noch weitere Zusatztrainingseinheiten zu absolvieren, wenn man an HB-Rennen geht.

Am Sonntag, 21. September 2014 fuhren wir samt Ausrüstung mit dem Auto nach Seelisberg. Der Himmel war mit Regenwolken stark bedeckt und ich machte mir bei der Hinfahrt so meine Gedanken. Maurus nahm an seinem vierten Rennen teil, dieser Austragungsort war uns fremd. Nach gut einer Stunde Fahrzeit erreichten wir das Verkehrssicherheits- und Eventzentrum Seelisberg.

Das Team Mobil Rollstuhlsport (TMRSS) organisierte dieses Saisonrennen. Auf der 620 m langen Rundstrecke mit Steigungen und Gefälle war ein einstündiges HB-Rennen angesagt. Mir wurde echt etwas mulmig im Bauch. Maurus war eine derartige Strecke noch nie gefahren und ich wusste nicht, ob er eine volle Stunde mit den anderen elf Teilnehmern jeder Alterskategorie mithalten konnte. Bevor es losging fuhr Maurus mit Teamkollege Felix Frohofer, der jüngst U23-Schweizer-Meister wurde und auch SBH-Mitglied ist, zwei Aufwärmrunden, um die anspruchsvolle Strecke abzufahren.

Die Rundstrecke war nass und um die Kurven auf der feuchten Bahn zu kriegen, musste man das Handbike schon recht gut im Griff haben. Ich bat Maurus, sich bewusst zu sein, dass die abfallende Strecke und die Kurven so einiges an Schwierigkeitsgraden enthielten. In meiner Funktion als «Personal Coach» riet ich ihm, eine optimale Linie zu fahren. Nach dieser Einfahrzeit hielten sich die zwölf Handbikefahrer am Start bereit.

Der Team Mobil Rollstuhlsport-Verantwortliche Stefan Würgler gab das Startkommando und los ging es bei leichtem Regen. Das Besondere an diesem HB-Rennen war wohl, dass nach einem Punktesystem bewertet wurde. Das heisst, dass nicht der Führende beziehungsweise der Schnellste das Rennen gewann, sondern der Teilnehmer mit den meisten Punkten. Letztere wurden auf 25 (den Handbikern unbekannten) Zeiteinheiten festgelegt. Somit stellte Team Mobil Rollstuhlsport die Chancengleichheit für die zwölf Teilnehmer aus verschiedenen Kategorien sicher.

Die Zuschauer bekamen ein sehr interessantes Rennen zu sehen, waren sie doch mitten drin im Geschehen und beobachteten, wie sich alle Teilnehmer mit verschiedenen starken Einschränkungen voll durch das einstündige Rennen kämpften. Bis zum Schluss durfte ich feststellen, dass praktisch alle Handbiker die optimale Fahrlinie gefun-

Die Teilnehmer aus der SBH Schweiz (v.l.): Maurus Müller, Bettina Frei, Cyrill Scheuber, Felix Frohofer.

den hatten und den Parcours toll meisterten und tapfer durchhielten.

Es darf erwähnt werden, dass das Rennen selbst vom HB-Athleten Felix Frohofer dominiert wurde. Er wäre auf den ersten Platz gefahren. Aber dieses neue Punktesystem lobten die Teilnehmer am Schluss des Rennens, Silke Pan zum Beispiel meinte: «Ich fand die Idee, ein Rennen für alle Kategorien zusammen zu veranstalten, total gut. Bei den meisten Rennen fährt man unter Druck, da dort der Schnellste gewinnt. Mit dem Punktesystem hatte jeder die gleichen Chancen, zu gewinnen.»

Somit belegte Felix Frohofer Rang 4, Teamkollege Cédric Kuster belegte den 1. Rang, Maurus belegte mit Walter Eberle den 3. Rang. Maurus empfand das Rennen als lang und anspruchsvoll, dennoch fand er es gut. Bettina Frey belegte den 4. Rang und kämpfte zu Beginn des Rennens mit den Gängen, das Auf und Ab der Strecke war auch für sie eine Herausforderung. Cyrill Scheuber belegte den 5. Rang im Punktesystem und fand die Strecke ebenfalls anspruchsvoll, aber auch er konnte heute einiges dazulernen, wie man in den Kurven mit der Geschwindigkeit umzugehen hat.

Was mich besonders freute, war die Teilnahme am Rennen von vier selbstbetroffenen Mitgliedern der SBH Schweiz. Herzliche Gratulation! Ihr habt wirklich eine tolle Leistung gezeigt. Ja, die Premiere von Team Mobil Rollstuhlsport als Organisator ist geglückt und an dieser Stelle danke ich allen Helfern, die für die reibungslose Durchführung dieses schönen und hoffentlich wiederkehrenden Anlasses verantwortlich waren.

Hanny Müller-Kessler

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

Region Bern

Oktober-Spaghetti-Plausch in Muri

Als wir an einem verregneten Samstagabend kurz vor 17 Uhr im Thoracherhuus in Muri den Saal betraten, war ausser dem Organisationsteam noch fast niemand vor Ort. Es dauerte aber nicht lange bis sich der Raum mit knapp 40 kleinen und grossen Mitgliedern füllte. Schon nach kurzer Zeit entstanden sehr interessante Diskussionen. Man tauschte sich bei einem feinen Apéro rege darüber aus, was man seit dem letzen Treffen alles erlebt und erfahren hat.
Als es dann zum kulinarischen Teil des Abends überging, senkte sich der Lärmpegel um einiges. Die Spaghetti mit den verschiedenen Saucen und dem Salat fanden grossen Anklang. Das Essen war sehr lecker, ein grosses «Merci» an das Kochteam.
Nachdem auch das Dessertbuffet grösstenteils leergegessen war, konnte man die Kinder nicht mehr halten: sie rollten und sprangen kreuz und quer durch das Gebäude, während sich die Älteren entspannt bei einem Glas Wein austauschten und die Zeit in einer sehr gemütlichen Runde genossen. Wir freuen uns jetzt schon auf das nächste Mal! *Cornelia Frenzen-Frutiger*

Region Zentralschweiz

Selbstbetroffenen-Anlass mit Bowling

Am Samstag, 13. September 2014 fand unser alljährlicher Selbstbetroffenen-Anlass statt. Dieser führte uns in diesem Jahr ins Bowling Center «White Line » in Meierskappel. 12 jugendliche Selbstbetroffene waren anwesend und konnten sich drei Stunden lang mit Bowlen vergnügen.

Um 17.00 Uhr war der erste Teil des Anlasses dann beendet und wir durften anschliessend ein feines Nachtessen im naheliegenden Restaurant «Hüttli» geniessen. Nach gemütlichen Beisammen sein war der Anlass für einige von uns auch schon wieder vorbei. Der Tag wird sicherer für uns unvergesslich bleiben.
Herzlichen Dank den Organisatoren, Vera Grund und Thomas Grollitsch, super gsi!
Justin Arber, Fotos: Angela Grosswiler

Familienpicknick 28.6.2014
Wilen am Sarnersee

EIN HERZLICHES DANKESCHÖN AN ALLE, ES WAR WIEDER EIN TOLLER TAG.

Brätlisonntag in Pfäffikon ZH

Wir trafen uns am 7. September 2014 gegen 11.00 Uhr im Pfadiheim in Pfäffikon ZH zu einem gemütlichen Brätlinachmittag. Das Wetter zeigte sich von der besten Seite und es wurde somit ein angenehmes, frohes Beisammensein.

Die Location war super, es hat an nichts gefehlt. Die Räumlichkeiten waren mit Aufenthaltsraum, Küche und geeigneten WCs ausgestattet. Selbst bei Regen hätten wir diesen Nachmittag schön verbringen können. Da wir aber puren Sonnenschein hatten, hielten wir uns den ganzen Nachmittag im Freien auf und versammelten uns an den Biertischgarnituren um die Grillstelle herum.
Die Familie Hansruedi und Regula Frohofer mit Felix sorgten für unser Wohl und hielten Fleisch, Getränke und Kaffee bereit. Die Salate und Kuchen wurden von den restlichen Mitgliedern mitgebracht, so hat es uns an nichts gefehlt.
Nachdem Hansruedi uns am Grill mit Fleisch versorgt und es uns allen sehr gut geschmeckt hatte, haben sich die Kinder

mit unterschiedlichen Spielen beschäftigt. Die Erwachsenen hatten die Gelegenheit sich über verschiedene Themen auszutauschen. Es war wie immer sehr informativ, interessant und natürlich auch amüsant.
Gegen 14.00 Uhr gab es Kaffee und Kuchen und ein leckeres Dessertbüffet, welches mindestens so umfangreich und gut war wie in einem Restaurant.
Nachdem die Kinder schön miteinander gespielt haben und sich die Erwachsenen mit Gesprächen ausgetauscht hatten, sind die ersten gegen 16.00 Uhr aufgebrochen und haben sich zufrieden auf den Nachhauseweg gemacht.
Abschliessend kann ich sagen, dass es rundum für Gross und Klein ein gelungener Nachmittag war. Familie Frohofer danke ich nochmals bestens für die Organisation. Sie haben für einen reibungslosen Ablauf gesorgt.
Schön wäre es, wenn sich nächstes Jahr noch mehr Mitglieder einfinden würden. Es lohnt sich bestimmt!

Christina Munk, Fotos: Karin Braschler

Ihre Spende macht
Marlènes Leben leichter.
cerebral
Helfen verbindet
ZEWO
Schweizerische Stiftung
für das cerebral gelähmte Kind
www.cerebral.ch
Wir danken dem Verlag für die freundliche
Unterstützung dieses Inserates.
Spendenkonto: 80-48-4

FREIZEIT

Dualski

Nutzen Sie und Ihre Familie unser Dualski-Angebot und erleben Sie unvergessliche Momente der Freiheit im Schnee. Der Dualski ist ein Wintersportgerät, das passiv oder aktiv begleitet gefahren werden kann und somit auch schwerstbehinderten Menschen den Skisport ermöglicht. Der behinderte Passagier sitzt dabei bequem in einem gepolsterten Sitz und kann sich voll und ganz dem Fahrspass hingeben. Die Skilehrerinnen und Skilehrer wurden in speziellen Kursen auf den Umgang mit dem Dualski und die Betreuung von behinderten Skischülern sehr gut vorbereitet. Bellwald und Sedrun erwarten Sie!

Für die Übernachtung können wir Ihnen die nachfolgenden Unterkünfte empfehlen, bei welchen Sie direkt buchen können:

Bellwald
Hotel Bellwald, Margrit und Hanspeter Bellwald
3997 Bellwald, Tel. 027 970 12 83
info@hotel-bellwald.ch, www.hotel-bellwald.ch

Aparthotel Ambassador, Ruth und Bruno Zenklusen
3997 Bellwald, Tel. 027 970 11 11
ambassador@goms.ch, www.goms.ch/ambassador

Rollstuhlgängige Ferienwohnungen
im Haus zum Alpenblick, Evelyne Lohmann
3997 Bellwald, Tel. 044 687 84 91, info@haus-zum-alpenblick.ch, www.haus-zum-alpenblick.ch

im Haus Arena, Holzer Sport Gassen, Jeannine Burgener, 3997 Bellwald, Tel. 079 446 27 29
www.holzersport.ch, info@holzersport.ch

Sedrun
Hotel Soliva, Via Alpsu
7188 Sedrun, Tel. 081 949 11 14
info@hotelsoliva.ch, www.hotelsoliva.ch

Eisgleiter

Dank dem neuen Projekt «Schlittschuhfahren für Menschen im Rollstuhl» müssen Menschen im Rollstuhl nun nicht mehr länger als Zuschauer neben der Eisfläche stehen und den anderen beim Schlittschuhfahren zuschauen, sondern sie können aktiv an diesem besonderen Vergnügen teilhaben.
Mit einem speziell für die Nutzung im Handrollstuhl hergestellten Eisgleiter können die Betroffenen bequem aufs Eis gelangen. Dieser Eisgleiter ist eine Art Plattform auf Kufen, die dank einer ansteckbaren kleinen Rampe mit dem Rollstuhl befahren werden kann.
Als erste Eisbahn in der Schweiz wurde vergangenen Winter die Kunsteisbahn Weyermannshaus in Bern mit zwei Eisgleitern ausgerüstet. Die beiden Eisgleiter können

gratis ausgeliehen werden und sollen so möglichst vielen Menschen im Rollstuhl und ihren Angehörigen unbeschwerte Stunden auf dem Eis ermöglichen. Im Rahmen des Projekts «Schlittschuhfahren für Menschen im Rollstuhl» wird die Stiftung Cerebral mit weiteren Kunsteisbahnen in der Schweiz zusammenarbeiten und sie bis Ende 2014 mit Eisgleitern ausrüsten.

Kooperationspartner:
Kunsteisbahn Bundesplatz Bern, Kunsteisbahn Weyermannshaus Bern, PostFinance Arena Bern, Regionales Eissportzentrum Emme Burgdorf, Tourismus- und Sportzentrum Davos Klosters, Kunsteisbahn Frauenfeld, Sportzentrum Gstaad, Kunsteisbahn Küsnacht, Patinoire du Communal Le Locle, Sportarena Leukerbad, Kunsteisbahn Meiringen, Sportzentrum Hirzi Münchenbuchsee, Patinoire du Littoral Neuchâtel, Sportpark Olten, Patinoire Bellevue Sierre, Eisbahn Brand Thalwil, Kunsteisbahn Weihermatt Urdorf, Kunsteisbahn Rheintal Widnau, Wiler Sportanlagen Wil, Patinoire d'Yverdon-les-Bains, Sportzentrum Zuchwil. Testen Sie dieses Freizeitvergnügen! Auf Ihre Rückmeldung evtl. mit Foto sind wir gespannt!

DIENSTLEISTUNGEN

Exma VISION
Die SAHB unterhält in Oensingen mit der Exma VISION eine permanente Ausstellung für Hilfsmittel zur Selbständigkeit, Mobilität und hindernisfreiem Wohnen. Auf einer Fläche von über 1000 m² können Besucherinnen und Besucher mehr als 600 Produkte des Fachhandels anschauen und ausprobieren. Auch die Stiftung Cerebral hat eine eigene Ausstellungsfläche. Der Besuch der Ausstellung ist kostenlos. Der neu gestaltete Empfangsbereich wurde dank der finanziellen Mithilfe der Stiftung Cerebral mit einer freundlichen und hellen Besucherecke ausgestattet. Machen Sie es sich bei einem Kaffee gemütlich.
Öffnungszeiten: Montag bis Freitag: 9–12/14–17, Tel. 062 388 20 20

Personelles

Präsidium

Inés Boekholt-Förderer stellt sich noch einmal für drei Jahre als Präsidentin der SBH Schweiz zur Verfügung. Auf ihren Wunsch hin konnte ihr einiges an Arbeit im Vorstand abgenommen werden. So wird sie in Zukunft nicht mehr überall in einem OK-Team dabei sein und mithelfen. Dafür bleibt ihr so mehr Zeit für den Job als Präsidentin.
«Ich übe die Tätigkeit als Präsidentin sehr gerne aus und bin stolz diese Vereinigung führen zu dürfen!», meint sie auf Anfrage.
Wir sind sehr froh, dass diese Regelung gefunden werden konnte und danken Inés Boekholt-Förderer für ihr tolles, engagiertes und zeitintensives Engagement.

Kassier

Weiterhin ungelöst ist die Nachfolge nach einem Kassier oder einer Kassierin. Da Cornelia Imeld bereits vor einem Jahr zurücktreten wollte, wird nach wie vor jemand mit buchhalterischen Kenntnissen gesucht, der dieses Amt übernehmen kann. Interessierte Personen melden sich bitte bei der Präsidentin oder der Geschäftsstelle.

Termine

Zentralschweizer Vereinigung

13. März 2015

Generalversammlung, Restaurant Schützenhaus Allmend, Luzern

20. Juni 2015

Familienpicknick in Wilen am Sarnersee

Plusport

Das neue Sportcamps-Programm 2015

Mit dem Bike um den Bodensee, Etappe 1
2.–8. August 2015

Dieses Projekt wird bei plusport neu angeboten und steht unter dem Patronat der «Stiftung Folsäure Offensive Schweiz». Die Etappe führt von Stein am Rhein nach Arbon. Übernachtet wird auf Campingplätzen oder Jugendherbergen. Vorprogrammiert sind gemütliche Sommerabende am Lagerfeuer. Ein Begleitbus sorgt für den Gepäcknachtransport.
Teilnehmer: 16 bis 26 Jahre, max. 10 Personen.
Voraussetzung: Sicheres Fahren im Strassenverkehr mit Rollstuhl-Handybike oder Velo
Kursleitung: Beat Stierle
Anmeldeschluss: 2. Juni 2015

Info: www.plusport.ch, Tel. 044 908 45 30, sportcamps@plusport.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

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

Kontaktperson Region Zürich
Marin Bodgan, Scheideggweg 17, 5303 Würenlingen
056 290 04 44, marin.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

Bruno Habegger, Brauihof 28, 4900 Langenthal,
076 307 16 16, bruno.habegger@gmail.com

Sandra Hänggi, obere Bönigstrasse 34, 3800 Interlaken, 033 822 71 48, sandra.haenggi@gmx.ch

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 2015 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

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

2. deutschsprachiger Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

17./18. April 2015 in Bayreuth

Programm und Anmeldung:
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)

Kongressort/Kongresshotel
Arvena Kongress, Hotel in der Wagnerstadt GmbH & Co. KG, Eduard-Bayerlein-Strasse 5a, 95445 Bayreuth
www.arvena-kongress.de
Das Arvena Kongress bietet folgendes Angebot für Kongressteilnehmer: Verlängerungsnacht mit Frühstück, Doppelzimmerpreis pro Person: 56,50 EURO, Einzelzimmerpreis: 83,00 EURO