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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 4/15**

Inhalt

SBH-Weekend
Schöne Ferien
am Traumstrand von Sursee 1

Fötalchirurgie
Die fabelhafte Amélie 8

Frühförderung
Der Vierklang
in der Kindererziehung 16

Sprachheilschule
«Stotternde Menschen
sind nicht dumm» 20

Serie
Portrait:
Unsere Mitglieder 22

Dekubitus
Schönheitschirurg behebt
Dekubitus 27

Internationaler Kongress
Equality
26. Int. IF Kongress in Milano 29

Region Bern
Spaghetti-Plausch
im Thoracherhus 31

Region Basel
Neue Kontaktpersonen
für die Region Basel 31

In der Heftmitte zum Heraustrennen und Aufbewahren: Jahresprogramm 2016 der SBH Schweiz

Cerebral
Informationen 34

Region Zentralschweiz
Väterabend in der Zentralschweiz . . . 36

Titelbild: Agnes Avagyan

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte März 2016
Redaktionsschluss:
15. Februar 2016

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

Schöne Ferien am Traumstrand von Sursee

Die SBH-Schweiz-Familie traf sich am 5. September 2015 erneut zum gemeinsamen Wochenende. Diesmal unter dem Motto «Beach Party» – ein abwechslungsreiches Programm erwartete die 42 Familien. Und die Kinder erlebten am Sonntag eine besondere Überraschung.

Sun. Fun. Nothing to do. Schöne Ferien, das Gefühl von Strand und Meer im Kopf, obwohl der nüchterne Schul- und Hotelkomplex des Baumeisterverbandes in Sursee und die ersten windigen Vorboten des Herbstes nicht an Strandferien denken liessen. Verantwortlich für das dennoch schon bei der Begrüssung am Samstagmittag aufkommende schöne Gefühl war das Organisationskomitee des alle zwei Jahre stattfindenden Familienwochenendes von SBH Schweiz. Auf den ersten Blick: liebevoll die Dekorationen, herzlich die Worte, erfrischend das Strandoutfit des Teams mit Inés Boekholt-Förderer, Ruth Stofer, Irina Salzmann, Yvonne Grosswiler, Barbara Stutz und Hanny Müller-Kessler.

Spiel, Information und Strandspass

42 Familien mit Kind und Kegel folgten dem Aufruf, sich gemeinsam zu entspannen, dem Alltag ein Schnippchen zu schlagen, wenigstens ein Wochenende lang. Es begann mit einer kleinen Fachmesse der Sponsoren, die über neue Produkte informierten und auch schon mal mit dem einen oder anderen Katheter aus der Patsche halfen. «Ohne die Sponsoren und Stiftungen wäre der Anlass nicht möglich gewesen», sagt Hanny Müller-Kessler, Leiterin der Geschäftsstelle SBH Schweiz. Die komplette Liste der Unterstützer ist auf der Frontseite der www.spina-hydro-ch einsehbar.

Die Fachausstellung führte nahtlos in den Spielnachmittag. An sieben Posten, entworfen und betreut von der Schweizerischen Paraplegiker Vereinigung – Thomas Hurni und Martina Meyer sowie den Blauringmädchen Sursee – schlugen die Kinder Wasserschlachten, fischten Objekte aus einem Pool, warfen Bälle in einen Eimer, warfen sich wassergefüllte Handschuhe zu oder bauten mit Mama und Papa im Eil-

tempo einen Bauklötzchenturm. Derweil war die aus Armenien stammende Cartoonistin Agnes Avagyan ständig umlagert von Kindern, die von ihr auf lustige Weise gezeichnet werden wollten. Sie kam auch am Sonntag wieder, damit jedes Kind sein Bild mit nach Hause nehmen durfte. In einem Workshop lernten die älteren Teilnehmenden vieles über das richtige Styling und die passende Farben zu ihrem Typ kennen. Es stärkt das Selbstbewusstsein sehr.

Späte Geister und geistreiche Gespräche

Der Tag klang mit einem feinen Essen an runden Tischen aus, in edler Bankettatmosphäre. Angeregte Gespräche über Gott, die Welt und neueste Therapien entwickelten sich, die später von einigen Eltern zu nachtschlafender Stunde in der Hotelbar vertieft wurden. Nach dem Abbau der Messestände um 23 Uhr. Der Blick ins Glas blieb an der Oberfläche, dafür entdeckte man in der Tiefe der Diskussion Gemeinsamkeiten. Längst waren die Kinder im Bett, die sich nach dem Essen beim zweistündigen Rollstuhltanz ausgetobt hatten, die entdeckten, das man sich auch sitzend körperlich ausdrücken und zur Musik bewegen kann. Sie schliefen, waren jedoch stets präsent in den Köpfen und Herzen der Wachenden.

Der Sonntagvormittag klang gemütlich ein mit einem Vortrag der Pro-Infirmis-Fachfrau Andrea Mörgeli zur Institution der Wohnschule Zürich (einer Ausbildung zum selbstständigen Wohnen) und im angrenzenden Raum bemalten die Kids Strandtücher im Batikverfahren unter der kundigen Leitung von Ruth Stofer. Sie durften die farbenfrohen Kunstwerke anschliessend mit nach Hause nehmen.

Leichte Jungs mit schweren Maschinen
Was dann im Programm so nebenbei als «Trikefahrten» angekündigt war, zauberte den meisten Kindern ein fröhliches Lachen ins Gesicht: Sieben schwere Maschinen – Dreiräder und Seitenwagen – standen plötzlich auf dem Parkplatz. Aus allen Windrichtungen waren die Biker mit ihren glanzpolierten mächtigen Maschinen gekommen, deren Sound in so machen Ohren die Nummer 1 der Charts ist.
Toemel etwa. Der knurrige Tierbetreuer und Eisenkünstler Thomas Maag war wie seine Kolleginnen und Kollegen von Hanny Müller-Kessler bei strömendem Regen am 23. Loveride in Dübendorf und über einen Trike-Fachhändler «angeworben» worden – für Kost und ein warmes Gefühl im Herzen, den Kindern eine besondere Freude gemacht zu haben. Diese dauerte über das obligate 15-Uhr-Schlussbild der SBH-Familie hinaus an, die sich bestimmt auf die nächste Auflage des SBH-Familienwochenendes im 2017 schon heute freut.

Bruno Habegger, Fotos Peter Müller
Weitere Bilder: www.spina-hydro-ch

Ein grosses Dankeschön an alle Sponsoren und Helfer

Der Vorstand der SBH Schweiz und das OK-Team danken den Hauptsponsoren, Sponsoren und Stiftungen für die grosszügige Unterstützung. 120 anwesende Personen erlebten ein frohes SBH-Wochenende mit einem erlebnisreichen und bunten Programm. Ein spezieller Dank gebührt dem SPV-Team Martina Meyer/Thomas Hurni und den Helferinnen des Blaurings Sursee, die am Samstag durch einen gut organisierten Spielparcours führten, sowie allen anwesenden Fachpersonen der Fachmesse und den Akteuren.

Es war einmal mehr ein unvergessliches Wochenende für Klein und Gross!

Stiftung Albin-Pedrotti, St. Gallen
Stiftung Martha Bock, Winterthur
Stiftung Carl und Elise Elsener-Gut, Ibach

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

LEA UND MARIE TH
15 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

Die fabelhafte Amélie

Ein Jahr nach der schweren Operation im Mutterleib. Mutter und Kind geht es gut. Die Geschichte von Amélie mit Spina bifida. Die Geschichte ihrer Familie …

Das Leben ist nicht perfekt. «Ich bin nicht perfekt, warum sollte es unsere Amélie sein?» Sie legt den Kopf in ihre wie zum Stossgebet gen Himmel geformten Hände. Mit dem Glauben hat ihre und Amélies Geschichte aber nichts zu tun. Eher mit: den Kampf gewinnen, den Kampf ausstehen. Gemeinsam. Und alles fügt sich zum Guten. «Wir sind glücklich!»
Das Glück ist hart verteidigt. Die Diagnose Spina bifida traf Manuela, 37, und ihren Mann Remo, 38, aus dem Nichts. In der 17. Schwangerschaftswoche während eines Routinechecks. Der Arzt erschrak mehr als sie.

Die Kostenfrage

Das vom Universitätskinderspital Zürich und vom Universitätsspital Zürich gemeinsam betriebene Zentrum für Fötale Diagnostik und Therapie ist weltweit führend bei Operationen am Ungeborenen. Seit 2010 bietet es diese Therapie von Spina Bifida an. Die Kosten belaufen sich laut Klinikdirektor Martin Meuli auf 20 bis 30'000 Franken. Die Operation selbst wird zwar bezahlt, die fetale Chirurgie ist aber keine Pflichtleistung der Krankenkassen. Deshalb wurde der Fonds «FetOpera» errichtet, der bei finanziellen Härtefällen hilft.

Ruhe bewahren. Durchatmen. Nachdenken.
So sind die beiden. Er ist sie. Sie ist er. Lebensfroh. Optimistisch. Kommunikativ. Überlegt. Und sicher, dass sich das Schicksal fügt, wenn man ihm keinen Widerstand leistet. Bringt eh nichts. Vier Jahre vor Amélie hatten sie sich gefunden; sie hatte sofort gewusst, das ist er. Mein Mann.

Sich informieren hilft. Beruhigt. Ordnet das Erlebte richtig ein.
Spina bifida. Offener Rücken. Die Neuralplatte verschliesst sich am 28. Tag nicht. Das ungeschützte Rückenmark wird dadurch im Laufe der Schwangerschaft zunehmend geschädigt. Bei Geburt liegt dann ein irreversibler Schaden vor.
Die Fehlbildung der Wirbelsäule und des Rückenmarks lässt sich im Rahmen einer vorgeburtlichen Ultraschalluntersuchung oder eines MRI's diagnostizieren. Jährlich gibt es laut Martin Meuli, Kinder- und Fetalchirurg sowie Direktor der chirurgischen Klinik am Kinderspital Zürich, alleine in der Schweiz jährlich 40 Fälle. Die Ursache der Krankheit ist bis heute nicht geklärt.

Es gab keine Tränen.
Doch die schlimmste Zeit folgte. Das Warten, bis die Resultate aller medizinischen Checks und der Fruchtwasserpunktion vorlagen.
Alles danach, die Operation, die drei Monate im Spital, erscheinen ihr im Rückblick als weniger schlimm. «Ich musste es einfach tun, ihr den besten Start ermöglichen.» Mit drei Optionen entliess die Ärztin das Paar in die lange Wartezeit. Normales Austragen und anschliessende Operationen, Abtreibung oder eine vorgeburtliche Operation.

Viele Gespräche. Küsse auf den Bauch. Küsse für Amélie.
Eine Abtreibung kam nie in Frage. «Wer gibt uns das Recht, ein Leben einfach so zu beenden?» Sie gibt sich selbst die Antwort: «Niemand.»
Amélies Leben. Also nichts tun? Spina bifida führt kaskadenartig zu unabsehbaren Folgeschäden. Der offene Rücken muss gleich nach der Geburt sowieso geschlossen werden. Wie lebenswert wäre Amélies Leben dann?
Eine Operation im Mutterleib. Die zweite Option. Das Skalpell der Welt spüren anstatt das Licht erblicken? Ein Risiko für die Mutter. Eine Chance für Amélie. Eine Heilung ist nicht möglich. Aber vorgeburtlich operierte Spina-bifida-Kinder entwickeln nur halb so häufig einen Wasserkopf (Hydrocephalus).

Swissfetus

Das Zentrum für Fötale Diagnostik und Therapie arbeitet interdisziplinär und international vernetzt zusammen.
Weitere Informationen:
http://swissfetus.ch/

Die neuromotorische Entwicklung verläuft nach der Geburt günstiger. Die Chance, gehen zu können, ist damit grösser. Gewisse Patienten zeigen auch eine bessere Blasen- und Darmfunktion. Doch für eine solche Operation müssen die Mutter und der Fötus einige Voraussetzungen erfüllen. Die Mutter muss körperlich und psychisch gesund sein, der Fötus darf keine weiteren schwerwiegenden Fehlbildungen haben.

Die Erlösung.
Amélie ist ansonsten gesund. Die Voraussetzungen für eine fetale Operation sind erfüllt. 20. Woche. Drei Wochen später. Der Entscheid fällt. Amélie soll noch vor der Geburt operiert werden. Das 13. Kind am Unispital Zürich, welches auf diesem Gebiet führend ist. Erst jetzt informieren die Eltern ihr Umfeld über die Krankheit und die pränatale Operation.

Warum tust du das? Du kannst sterben!
«Kann ich auch bei einer anderen Gelegenheit. Wenn meine Uhr abgelaufen ist, dann ist sie abgelaufen.» Sie lächelt. Wir sind in der Sein-Lounge in Wil SG, ganz in der Nähe ihres Wohnorts. Ein sinniger Ort. Fragen des Seins. Sie kann jetzt gerade hier sein und zurückblicken auf die Zeit mit Amélie im Bauch, weil die Spitex zu ihr schaut. Es geht ihr gut. Alles ist gut. Es war ein Kampf.
Familie und Freunde hätten positiv reagiert, erinnert sie sich, aber auch nervöser als

sie selbst. Das eine oder andere Mal habe sie erklären müssen, weshalb sie diesen beschwerlichen Weg auf sich nehme. Die Operation. Mit den Risiken, die die Medizin zwar leicht höher als bei einem Kaiserschnitt einschätzt – für die Mutter – aber nicht für Amélie. Die lange Nachsorge bis zur Geburt.
Sie lächelt sanft. Wegen Amélie, habe sie gesagt. Wegen ihr habe sie das auf sich genommen. Sie solle die bestmögliche Chance erhalten. Sie solle nicht gleich nach der Geburt von der Mutter getrennt werden. Ja: Ein Kind braucht doch die Nähe der Eltern, da waren sich beide Manuela und Remo einig.

Der Eingriff

Der fötalchirurgische Eingriff muss zwischen der 20. und der 26. Schwangerschaftswoche durchgeführt werden. Der Eingriff an gleichzeitig zwei Patienten ist einmalig; er ist technisch höchst anspruchsvoll und heikel, einerseits wegen der sehr irritablen Gebärmutter und andererseits wegen des extrem kleinen und fragilen Fötus. Im schlimmsten Fall kann eine Frühgeburt ausgelöst werden. Die Chirurgen erbringen eine Spitzenleistung. Kurz zusammengefasst: Unter Vollnarkose (für Mutter und Fetus) werden die mütterliche Bauchhöhle sowie danach die Gebärmutter eröffnet. Am Fötus wird das freiliegende Rückenmark zu einem Rohr geformt und Schritt für Schritt mit Hirnhäuten, Muskeln, Bindegewebe und Haut gedeckt. Anschliessend wird die Gebärmutter wasserdicht vernäht, denn sie muss dem starken Wachstum der folgenden Schwangerschaftswochen standhalten.

War das mutig? «Nein», sagt sie.
«Nein, es hat keinen Mut gebraucht. Es war mehr ein Reflex.» Ihre Augen sagen, sie würde es wieder tun. Die Stärke einer Mutter. «Es war eine schwere Zeit.» Hat die Zeit im Spital sie verändert? Sie schüttelt stumm den Kopf. Auf die schweren Monate hat sie sich vorbereitet. «Ich wollte keine hysterische Schwangere sein.» Die innere Ruhe habe ihr geholfen, die Zuversicht und Sicherheit ihres Remo, die Freude der damals achtjährigen Stieftochter auf Amélie. Die Gespräche mit den Ärzten, die genaue Kenntnis des Kommenden.

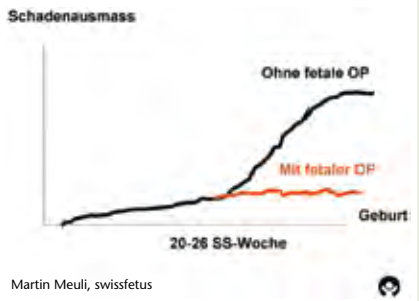
Die Operation war ein Wagnis, ein höchst genau kalkuliertes.
Es brauchte die ganze Kunst der Ärzte, die mit feinen Strukturen arbeiten, durch den Uterus stechen müssen, ohne Amélie zu treffen. Es brauchte die ganze Kraft der Mama. Und Amélie. Sie trotzte dem frühzeitig eindringenden Licht der OP-Lampen, dem Stahl der Skalpelle, den Handgriffen der Chirurgen, die den offenen Rücken schlossen. In der 25. Schwangerschaftswoche fand die Operation statt. Zwei Monate nach der ersten Diagnose. Die Dosierung der Narkose war dreimal so hoch wie bei einer normalen Operation, damit die Gebärmutter erschlafft. Amélie bekam eine Dosis davon ab, dazu Schmerzmittel. Alles ging gut. Die Chirurgen drehten Amélie in

die richtige Position. Auch das wasserdichte Wiederverschliessen der Gebärmutter gelang. Nur einmal kam es zu einem kritischen Moment, als die Gebärmutter kontraktierte. Alles geht gut. Operateur Meuli hob den Daumen, Remo lachte durch die Scheibe, sie hatte Schmerzen. Für Mutter und Kind sind solche Eingriffe heikel, da sie eine Frühgeburt auslösen können. Ein Frühchen sollte Amélie nicht werden. Die lange Zeit des Wartens bis zur Geburt begann.

Warten auf Amélie.
Schmerzmittel, viel Magnesium für die Gebärmutter, lange Tage und Nächte. Der Narbe wegen im Bett auf dem Rücken, die Angst vor Wehen, die Ungewissheit, wieviel Leid Amélie tatsächlich erspart würde, wie gut ihre Chancen auf ein selbstbestimmtes Leben tatsächlich sind. Denn erst nach der Geburt wird klar, ob sich der pränatale Eingriff tatsächlich und in welchem Ausmass gelohnt hat. Die neurologische Entwicklung lässt sich nicht mit einem bildgebenden Verfahren prognostizieren.
Würde sie all das wirklich wieder durchstehen wollen? «Sicher», sagt sie. Zweimal Wehenalarm, doch Amélie hielt tapfer durch, wurde kein Frühchen, sondern kam pünktlich. Per Kaiserschnitt; eine natürliche Geburt ist an der Gebärmutter Operierten verwehrt. Amélie hatte eine Wunde und eine Narbe am Rücken, die unverzüglich versorgt werden musste, ehe ihre Eltern sie zum ersten Mal halten durfte. Sie erhielt ein «Gstältli» zur Korrektur eines orthopädischen Problems an der Hüfte, das sie heute, ein Jahr nicht der Geburt, nicht mehr trägt. «Sie ist perfekt wie sie ist, meine kleine Amélie», sagt Manuela.

Zunehmendes Schadenausmass

Das dem Fruchtwasser ungeschützt exponierte Rückenmark wird vor allem im letzten Drittel der Schwangerschaft zunehmend geschädigt und schlimmstenfalls vollständig zerstört. Damit einhergehend ist ein progressiver, schlimmstenfalls vollständiger Funktionsverlust («Querschnittslähmung») dieses frei liegenden Rückenmarksanteils.



Martin Meuli, swissfetus

Es sieht gut aus für die kleine, fabelhafte Amélie.
Die Hüftkorrektur ist sie los, sie entwickelt sich prächtig. Einen Shunt braucht sie bis heute nicht, die geistige Entwicklung

verläuft normal, die Zeichen stehen gut, dass sie sich – vielleicht mit kleinen Einschränkungen – selbst bewegen kann. Mit Orthesen.
Sie braucht den Katheter viermal pro Tag, muss regelmässig zur Kontrolle, einmal pro Woche in die Physiotherapie. Die Narbe auf Amélie's Rücken und jene auf dem eigenen Bauch sind sichtbare Zeichen einer besonderen Geschichte. Sie stört sich nicht daran, auch im Spiegel nicht. «Peanuts», sagt sie.
Ihre anfängliche Vergesslichkeit nach der schweren Narkose hat sich längst gelegt; inzwischen hat die Personalfachfrau bereits wieder gearbeitet, nun allerdings gekündigt, um mehr Zeit für Amélie zu haben und sich beruflich weiterzuentwickeln.
Sie ist dem Team des Kinderspitals Zürich für die umsichtige und professionelle Betreuung dankbar, sogar die IV-Anmeldung habe man ihr abgenommen, die Kinderspitex empfohlen, um mehr Zeit für sich und ihren Remo zu haben. Amélies Rücken ist nicht nur durch Chirurgenhand und -kunst geschlossen worden, sondern durch das Zusammenstehen der Familie als schützende Hand.
So hat es die in einer bäuerlichen Grossfamilie in der Ostschweiz aufgewachsene Manuela von Klein auf erlebt. So wird es Amélie erleben. Sie will sie jedoch nicht verzärteln. «Sie ist ganz normal», sagt sie. «Sie hat sich uns ganz einfach ausgesucht, die Amélie-Seele.» So hat sich alles zum Guten gefügt. Sie lacht. Sie ist glücklich. Die fabelhafte unperfekte Mama.

Bruno Habegger

Inserenteninfo

SpeediCath Compact Eve gewinnt internationale Designpreise

Gleich mit vier angesehenen Designpreisen wurde der Frauenkatheter SpeediCath Compact Eve im Jahr 2015 ausgezeichnet. Das allererste Mal hat ein Coloplast-Produkt den iF Gold Award und den renommierten Red Dot Design Award „Best of the Best" gewonnen.
Der Red Dot Design Award ist eine weltweit anerkannte Auszeichnung für herausragendes Design. Seit 1954 setzt dieser Award einen globalen Massstab für Design und Innovation mit Fokus auf Ästhetik und Anwendererlebnis. Zusätzlich zum Red Dot Award „Best oft he Best" und dem iF Gold Award erhielt SpeediCath Compact Eve den Medical Design Excellence Award (MDEA) sowie den International Design Excellence Award (IDEA).
Ausgezeichnet wurde SpeediCath Compact Eve unter anderem, weil dieser Katheter Funktionalität mit ästhetischem Design, inspiriert von Lifestyle-Produkten für Frauen, verbindet. SpeediCath Compact Eve ist nicht als medizinisches Hilfsmittel erkennbar, sondern sieht aus wie ein Kosmetikprodukt. Der Katheter sieht nicht nur aus wie ein Kosmetikprodukt, sondern lässt sich auch intuitiv und wie eine Mascara öffnen sowie wieder verschliessen.
Durch die einzigartige dreieckige Form der Katheterhülle und ihre leicht raue Oberfläche lässt sich das Produkt besonders gut greifen, auch von Anwenderinnen mit eingeschränkter Handfunktion. Darüber hinaus rollt der Katheter auf einer flachen Oberfläche nicht weg.

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

Wir erleichtern Ihnen das Leben. Mit Sicherheit.

Kontinenzversorgung ist Vertrauenssache.

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

Wir sind für Sie da.

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

Ortho Medica AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

Der Vierklang in der Kinderziehung

Die Förderung von Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen stellt Eltern vor besondere Herausforderungen. Einige Anregungen aus der Praxis – wissenschaftlich nicht erhärtet, jedoch ein Diskussionsbeitrag.

von Bruno Habegger

Colostomie-Beutel? Peanuts! Katheter? Ach! Zu den schwierigsten Dingen im Umgang mit behinderten Kindern gehört nicht das Erlernen der Verwendung von Hilfsmitteln. Es ist auch nicht die frontale Auseinandersetzung mit dem Anderssein, mit den eigenen physischen oder psychischen Einschränkungen des Lebens. Der Mensch ist anpassungsfähig und lernt schnell.
Das Schwierigste ist die Erziehung. Die Förderung des Kindes zur späteren Selbstständigkeit. Sie stellt Eltern vor besondere Herausforderungen. Wie sollen sie mit ihrem Kind umgehen, das es offensichtlich schwerer hat als sogenannt «normale» Kinder? Der Reflex des noch stärkeren Bemutterns und Verzärtelns ist nur zu verständlich, dürfte jedoch als Mitleidsreaktion kaum zum Ziel führen. Sowieso ist Mitleid – das ist bekannt – so beliebt wie der Streber und der Schläger in einem Klassenzimmer. Mitleid verursacht beim Kind ein schlechtes Gewissen, denn es ist das Original des Copypaste-Gefühls.

Das Offensichtliche wagen

Die Liebe zum Kind schliesst alles mit ein. Vor allem dies: Gelassenheit und Geduld. Wenn der Kleine am Esstisch die Kartoffel verweigert und heftig weint, nimmt man dies mal als Botschaft hin. Nach einer Weile wird der Strom versiegen, besteht die Chance, mit dem Kind zu kommunizieren und ihm die Kartoffel schmackhaft zu machen. Mit Worten vielleicht oder einem zusätzlichen Gewürz, das ihm wegen seines Aussehens oder Geschmacks Freude bereitet. Ein «Zauberpulver» eben, das ihn stark macht. Wer aber gleich ausrastet, das Kind zum Essen zwingt, bricht es, zerstört seine Fähigkeiten, selbst Hindernisse zu beseitigen – und sei es auch nur jenes, das zwischen ihm und der Kartoffel steht.
Natürlich gibt es für alle möglichen Situationen erprobte Ratschläge, wie man sie meistert und sein Kind dabei stark macht. Der Buchmarkt ist voll davon, speziell für Eltern mit behinderten Kindern. Die heilpädagogische Früherziehung gibt Halt. Das Offensichtliche ist jedoch schon schwierig genug: Das Kind mit aller Liebe zu betrachten, es an der Hand zu nehmen und ihm die Kraft zu geben, seine Einschränkung – die es oft als so normal wie seine Augen- oder Haarfarbe erlebt – zu ignorieren, dafür jene innere Stärke zu entwickeln, die es beim Gang durchs Leben braucht.

Selbsttherapie

Diese Kraft – es ist nicht die viel zitierte «Superkraft» – wecken Eltern nicht mit den klassischen Belohnungen, mit Strafen schon gar nicht. Sondern mit Beobachten, Bewerten und einer stets aufs Neue an die individuelle Situation angepassten Reak-

tion. Wenn der Vorplatz bei der Migros am Abend zum Rollstuhlsport einlädt, das Kind durch die Gänge des Shoppingcenters flitzen will, man als Mama oder Papa nun aber unbedingt nach Hause möchte, muss man seine Haltung hinterfragen und abwägen, was die Grundlage der eigenen Handlung sein sollte: Das Kind und sein Bewegungsdrang, der eine körperliche Selbsterfahrung darstellt, das Risiko, andere Kunden zu stören, das verspätete Nachtessen gar? Wer gelassen stehen bleibt, dem Kind still zusieht, wird rasch erkennen, dass es immer weitere Kreise um einen zieht, den Blickkontakt jedoch nie verliert und das Vertrauen, das unsichtbare Band niemals überdehnt wird. Es ist überraschend, welche Kräfte diese Erkenntnis in einem selbst weckt, welches Vertrauen man in sich und seine eigene Stärke als Beschützerin und Beschützer des Kindes entwickelt.

Das ist wohl der Kernpunkt der ganzen Sache: Wer selbst unsicher ist, voller Zweifel und Schmerz über die Tatsache, kein gesundes Kind zu haben, wird das Vertrauen des Kindes niemals ganz für sich gewinnen. Wie sollte es da mit einem solchen Vorbild selbst Stärke entwickeln? Not tut deshalb, die eigene Persönlichkeit auf den Prüfstand zu stellen, immer im Bewusstsein, dass nicht Perfektion, sondern Ehrlichkeit und Authentizität gefragt ist. Daran orientiert sich das Kind, daran kann es wachsen, an der Normalität des Unperfekten.

Vier Dinge sind wichtig

Vom Bahnhof gehen zwei Parallelstrassen weg, von denen eine wegen Bauarbeiten gesperrt ist. Gedankenverloren dirigieren wir den Kleinen auf jene Strasse, die er nicht kennt, weil diese normalerweise einen Umweg bedeuten würde. Er weigert sich, weiterzufahren, verschränkt die Arme und deutet in die Richtung der anderen, gesperrten Strasse. Was tun? Variante A, man schimpft mit ihm, bis er aufgibt und sich schieben lässt. Variante B, man hievt ihn aus dem Rollstuhl und trägt ihn, mit der

Der Autor Bruno Habegger zusammen mit Stiefsohn Timur, 5-jährig.

anderen Hand den Rollstuhl schiebend. Variante C ist die beste, bedeutet aber einen Zeitverlust. Man lobt ihn dafür, dass er sich gut auskennt, weist noch einmal daraufhin, dass die Strasse gesperrt ist. Das wird er wohl kaum glauben. Als geht man mit ihm bis zur Absperrung, lässt ihn sich selbst davon überzeugen, dass Mama und Papa recht haben.

Vier Dinge sind aus der Erfahrung des Autors in der Erziehung von kleinen behinderten Kindern wichtig: konsequent die kindliche Perspektive einnehmen, medizinische Disziplin einfordern, Handlungs- und Entscheidungsspielraum lassen, Zuverlässigkeit bieten.

Wer in die Knie geht, um mit seinem Kind zu sprechen, lernt seine Welt besser kennen, sein Zeitgefühl und seine Sicht auf die Geschehnisse. Lernt Geduld.

Medizinische Disziplin ist das Resultat einer Überlebensstrategie – das Kind hat durch gelernte Therapietreue sein Schicksal selbst im Griff. Wenn der Kleine irgendwann zur richtigen Zeit seine Medikamente verlangt, hat man wohl alles richtig gemacht.

Der Handlungs- und Entscheidungsspielraum lässt der Persönlichkeit des Kindes genügend Raum zur Entfaltung. Ein selbstbestimmtes Leben setzt eine starke, ungebrochene Persönlichkeit voraus. Wenn der Kleine von sich aus der Mama Blumen in ihrer Lieblingsfarbe kauft, verdrückt man eine kleine Träne zum Gedanken, auf dem richtigen Weg zu sein.

Zuverlässigkeit ist in vielerlei Hinsicht wichtig. Die kindliche Diplomatie setzt es geradezu voraus, gegenseitige Abmachungen einzuhalten. Will der Kleine spielen, obwohl das Essen auf dem Tisch steht, sind die Prioritäten für die Eltern klar. Diese müssen kindgerecht vermittelt, mit einem Handschlag bekräftigt und danach eingehalten werden. So wird man ein glückliches, sattes Kind beim Spielen sehen.

Fazit: Je stärker die Eltern ...

Natürlich ist die Kinderziehung an und für sich anspruchsvoll. Bei einem behinderten Kind kommen vielfältige soziale, erzieherische und medizinische Management-Aufgaben hinzu, die leider oft den Blick trüben für das Wesentliche, die Zeit fressen, die das Bauchgefühl unterdrücken, das im Umgang mit Kindern besonders wichtig ist.

Es zu nutzen ist ein Ausdruck seiner eigenen Authentizität, die nicht auf Fehlerlosigkeit aus ist, sondern eigene Fehler und Behinderungen (im Kopf oder am Körper) zum Vorbild für das Kind gestaltet, sein eigenes Leben zu leben, liebevoll begleitet durch die Eltern. Diese haben es jedoch sehr schwer. Angebote der Unterstützungsindustrie sind zu einseitig auf das Kind ausgerichtet: Die Erwachsenen müssen sich irgendwie selbst behelfen. Deshalb wäre es an der Zeit, Eltern in Therapie- und Fördermassnahmen von der ersten Diagnose an einzubinden, anstatt sie sich selbst zu überlassen.

Diskussion?

Kinderziehung ist so individuell wie das Kind an sich. Welten prallen aufeinander, Philosophien, Erziehungstipps und Erfahrungen. Wie sehen das andere Eltern? Wie steht ihr zu den Thesen des Hauptartikels? Habt ihr für andere Eltern konkrete Tipps?

Eure Meinung interessiert uns. Wir möchten die Diskussion in einer der nächsten Ausgaben weiterführen.

Meldet euch per E-Mail an:
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

LoFric®

Ein starkes Team für eine gesunde Blase

LoFric® Sense™

LoFric® Origo™

LoFric® Hydro-Kit™

DENTSPLY IH SA, Rue Galilée 6, CEI3, Y-Parc, 1400 Yverdon-les-Bains.
Tél. 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.

«Stotternde Menschen sind nicht dumm!»

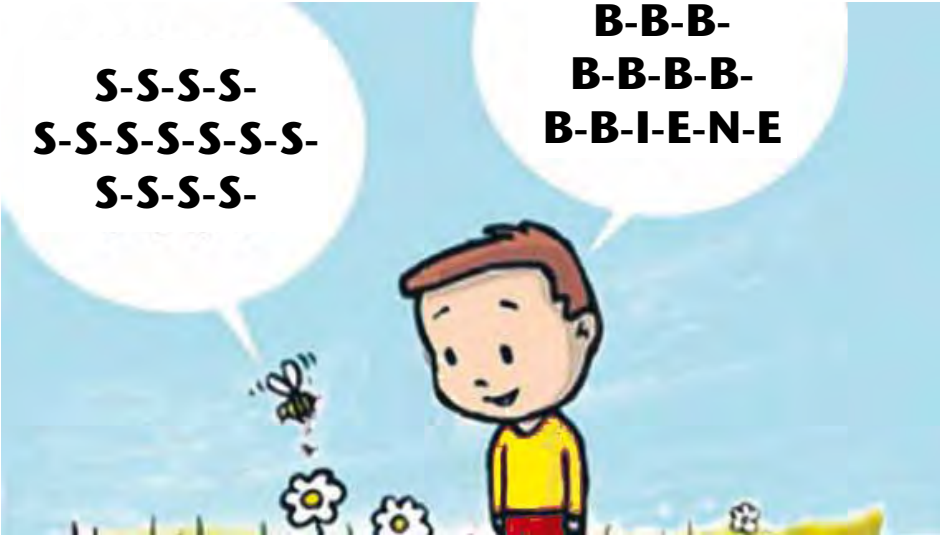
Stottern ist eine Redeflussstörung, welche die Betroffenen in ihrer Kommunikationsfähigkeit einschränkt. Die Störung zeigt sich darin, dass Betroffene ihr Sprechen immer wieder unbeabsichtigt unterbrechen. Das Stottern tritt bei jeder betroffenen Person unterschiedlich auf. Sie wiederholen Laute und Silben oder stocken vor einem Wort. Der Stotternde weiss, was er sagen möchte, kann sich im Moment aber nicht störungsfrei äussern.
Häufig entwickeln Stotternde beim Sprechen sogenannte Begleitsymptome wie Sprechangst, Anspannungen, Mitbewegungen von Arme/Beinen/Kopf, Erröten usw. Manche meiden bestimmte Situationen oder Wörter, die das Stottern hervorrufen könnten.
Etwa 5% der Kinder und ca. 1% der Erwachsenen stottern. Stottern beginnt meist im Alter zwischen zwei und fünf Jahren. Allerdings tritt bei kleinen Kindern häufig eine Phase des unflüssigen Sprechens auf. Das ist normal und geht meist von alleine wieder vorbei. Erst wenn das Stottern länger als 6 Monate anhält und ein Anstrengungsverhalten hinzukommt, sollten Eltern ihr Kind logopädisch abklären lassen. Eine frühe Abklärung kann verhindern, dass sich das Stottern verstärkt und chronisch wird.

Ursachen

Restlos geklärt sind die Ursachen dieser Redeflussstörung nicht, jedoch gibt es verschiedene Erklärungsmodelle wie es dazu kommen kann. Stottern kann vererbt werden. Im Grunde findet eine Überbelastung des Sprechsystems statt. Für die Entwicklung des Stotterns spielen zudem noch weitere Faktoren wie ungünstige Kommunikationsbedingungen, Emotionen oder Stress eine Rolle.

Therapien

Stottern ist ein vielschichtiges Phänomen und tritt bei jedem Betroffenen unterschiedlich auf; d.h. es ist keine Sprechstörung, die schnell behoben werden kann. Es sind ein grosser zeitlicher Aufwand und ausdauerndes Training von Seiten der Betroffenen nötig, damit anhaltende Verbesserungen erzielt werden können.
Aus diesem Grund braucht es eine kombinierte mehrdimensionale Therapie aus verschiedenen Bausteinen. Es sollten direkte (Arbeit am Sprechen: Sprechtechniken, weicher Stimmeinsatz, Pull-out usw.) sowie indirekte (Arbeit mit dem Stotternden und den Umfeld) Therapiemethoden miteinander kombiniert werden. Zusätzlich sollten die Ressourcen, Stärken sowie Erwartungen des Betroffenen als Basis genutzt werden.
Stottern soll kein Tabuthema darstellen. Um die Einstellung zum Stottern zu verändern und somit die Freude an der Kommunikation wieder zu erwecken, muss eine Auseinandersetzung mit dem Stottern stattfinden. Dadurch findet eine Persönlichkeitsentwicklung statt, die unter anderem auch beim Wiederaufbau des Selbstvertrauens massgebend sein wird.
Stotternde Menschen jeden Alters können lernen, ihren Redefluss und den Umgang



mit dem Stottern dauerhaft und deutlich zu verbessern. Lassen Sie sich von einer Logopädin oder einem Logopäden beraten und informieren Sie sich über die verschiedenen Therapieformen, damit Sie besser entscheiden können, welche Behandlungsmethode für Sie in Frage kommt.

Therapie an der Sprachheilschule St. Gallen

Eine Intensivtherapie in der Sprachheilschule St. Gallen dauert ein halbes Jahr plus zwei Wochen Nachbetreuung. In dieser Zeit erhalten die Betroffenen eine direkte Therapie mit Sprechtechniken und Stimmübungen. Aber es braucht auch eine individuelle Auseinandersetzung mit dem Stottern. Dabei geht es darum abzuklären, in welchen Situationen der Betroffene besonders stark stottert, wo seine Stärken und Schwächen liegen und was er erreichen möchte. Hier wird nach Möglichkeit auch das Umfeld miteinbezogen. Ziel der Therapie ist es, dass die Betroffenen das Stottern als Teil ihrer Persönlichkeit akzeptieren und lernen, damit umzugehen. Sie sollen ihr Sprechen soweit verflüssigen, dass das Stottern ihren Alltag nicht mehr beeinträchtigt.

Umgang mit Stotterern

- Nehmen Sie den Stotterer auf jeden Fall ernst. Stotternde Menschen sind ja nicht dumm, sie sind einfach in ihrer Kommunikation beeinträchtigt.
- Halten Sie Blickkontakt, achten Sie auf den Inhalt und warten Sie, bis der Stotterer fertig gesprochen hat.
- Beenden Sie bitte nicht seine Sätze! Stotterer wissen ja, was sie sagen möchten, sie bringen einfach im Moment die Worte nicht heraus.
- Seien Sie für stotternde Kinder ein Vorbild; d.h. sprechen Sie deutlich, nicht zu schnell und mit genügenden Pausen zwischen den Sätzen.

Kontakt:
Divina Suarez, Leiterin der Abteilung für Stotterer und Logopädin, Sprachheilschule St. Gallen, Höhenweg 64, 9000 St. Gallen, 071 274 11 11 Sekretariat, d.suarez@sprachheilschule.ch, www.sprachheilschule.ch

Portrait: Unsere Mitglieder

Lukas Frei
Wohnort: Hasle bei Burgdorf
Alter: 46
Sternzeichen: Schütze
Beruf: Mechaniker Anlehre
Hobbys: Fotografieren, Eisenbahn
Lebensmotto: Nicht kleinkriegen lassen
Was magst du? Umgang mit anderen
Was stresst dich? Menschen, die ihre Infos hintenherum einholen und nicht direkt fragen können.

Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:
Ich bin 1969 in Thun geboren. Wuchs mit vier älteren Geschwister auf und besuchte neun Jahre die Volksschule. Das 10. Schuljahr besuchte ich in Bern. Die Lehre als Werkzeugmaschinist, die ich im SAZ Burgdorf begonnen hatte, musste ich leider aufgeben. Im Anschluss habe ich eine Anlehre in der Bandgenossenschaft Bern als Metallbearbeiter auf Werkzeugmaschinen gemacht. Meine erste Stelle auf dem freien Arbeitsmarkt fand ich bei Aebi AG in Burgdorf in der Kontrolle. Da Aebi AG vor sieben Jahren die Produktion verkaufte, arbeite ich seither in der Firma RCM-ESTECH, auch in der Kontrolle.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Ich bin Fussgänger und daher habe ich keine grösseren Einschränkungen.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Auf die Inkontinenz könnte ich ganz gut verzichten.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Eine grosse Herausforderung ist, dass die Wohnung sauber bleibt und ich mir nicht einen schönen freien Tag mache. Immer daran bleiben.

Was ärgert dich im Alltag?
Wenn mir etwas nicht so gelingt, wie erhofft oder wenn ich etwas trotz guten Willens nicht termingerecht abliefern kann.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?

Ohne grössere Probleme. Wenn ich irgendwo hin will, komme ich auch dahin.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Eine Bank mit schöner Aussicht auf Berge und Seen.

Was hältst du von Inklusion?
Sicher eine wichtige Sache.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Da ich davon nicht so betroffen bin, fällt es mir auch nicht so auf.

Wenn nein, was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Wenn man von Inklusion noch nie etwas gehört hat, kann man sie auch nicht leben.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Auf jeden Fall. Ohne sie geht es nicht. So bin ich in mehreren Vereinen, und mit meiner besten Kollegin unternehme ich jeden Monat irgendetwas, sei es eine Wanderung oder ein Museumsbesuch.

Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Social Media?
Auf Social Media findet man mich nicht. Wenn ich Kontakt zu anderen Menschen will, gehe ich zu ihnen.

Machst du den ersten Schritt der Kontaktnahme oder wartest du lieber ab?
Unterschiedlich, wenn ich etwas wissen will, frage ich einfach danach.

Deine Lieblings-Apps?
Ich nutze eigentlich nur das SBB-App. Wenn ich mit dem GA unterwegs bin, kann ich im Fahrplan nachschauen, ob ich länger weg kann oder ein Umweg möglich ist, dass ich noch nach Hause komme.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
Mit der Familie zusammen oder in den Ferien mit guten Menschen an einem schönen Ort sein. Zum glücklich sein brauche ich Gottseidank sehr wenig.

Was gefällt dir an deinem Beruf/deiner Aufgabe?
Es ist interessant zu wissen, wo die Metalteile, die ich in der Hand habe, schliesslich gebraucht werden. Ob sie in einer Landmaschine oder z.B. in einem Zug verbaut werden und was ihre Funktion sein wird.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Weiter so zu leben wie bisher.

Hast du einen Lebenstraum?
Als Single kommt das Kuscheln eindeutig zu

kurz. So suche ich die passende Traumfrau immer noch.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?
Ich praktiziere es seit fünfundzwanzig Jahren.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Eine gute Sache, man bekommt Unterstützung, da wo man sie selber am dringendsten benötigt.

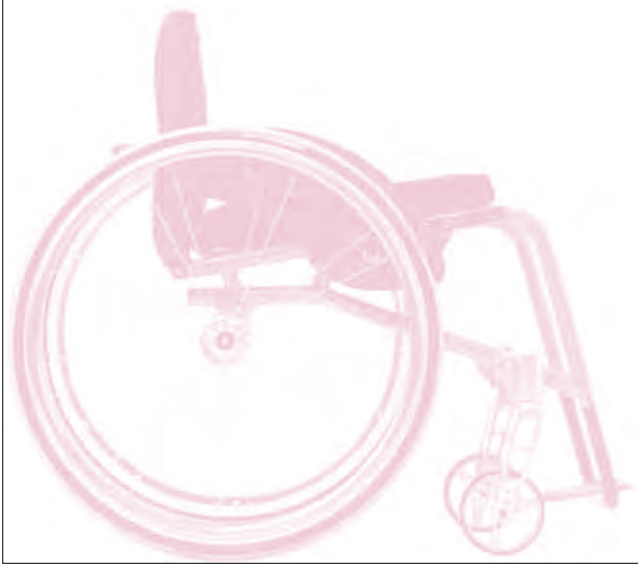
Nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Ich wäre froh wenn, mir jemanden bei den Finanzen helfen würde.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Als Präsident oder Kassier sehe ich mich nicht.

Wenn ja, wo denkst du, könntest du dich einbringen?
Einen Anlass vorbereiten helfen, da wäre ich jederzeit dabei.

Zum Schluss: Du wirst König der Schweiz – was änderst du?
Ich schaffe die Monarchie ab. So wie die Schweiz regiert wird, haben wir die bessere Lösung. Bei der Demokratie reden mehr Menschen zusammen bis alle mit dem Gesetz zufrieden sind und nicht einer sagt, was die anderen zu tun haben.

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

VaPro berührungsfreie hydrophile Einmalkatheter

Wir sind für das Kind,
das von den einfachen Dingen
im Leben fasziniert ist.

Jetzt ein kostenloses Musterset bestellen.
Senden Sie ein SMS mit «VAPRO»,
Ihrem Namen, Charrière und Adresse an 970
oder rufen Sie uns unter 0800 55 39 38 an.

VaPro Pocket

VaPro Plus

VaPro

Hollister (Schweiz)
Bernstrasse 388 · CH-8953 Dietikon · Telefon 0800 55 38 39
info@hollister.ch · www.hollister.ch

Hollister

… Manuela Schär und SpeediCath® Compact Eve

Stylisch, attraktiv und schnell

Manuela Schär gewinnt im Jahr 2015 Gold im Halbmarathon in New York City und viele weitere Medaillen. SpeediCath Compact Eve feiert den 1. Geburtstag und gewinnt vier internationale Design Awards.

Du möchtest den stylischen diskreten SpeediCath® Compact Eve ausprobieren? Bestelle jetzt deine kostenlose Musterbox auf www.coloplast.ch. Oder ruf uns an: 0800 777 080.

GOLD AWARD 2015

SpeediCath® Compact Eve

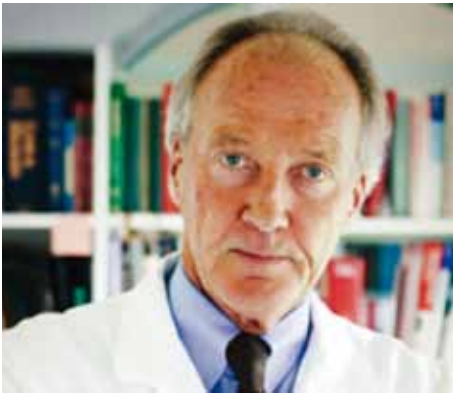
Coloplast

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.

Schönheitschirurg behebt Dekubitus

Dr. med. Jan G. Poëll ist nicht glücklich, wenn man seine Arbeit nur auf den Begriff Schönheitschirurgie reduziert, denn er ist ein begnadeter Chirurg, der in Feinstmechaniker-Manier Unschönheiten korrigiert, so z.B. eine Lippen-Kiefer-Gaumenspalte wegzaubert, und dem Kind wieder Würde und Lebensqualität zurückgibt.

Auf Empfehlung eines Therapeuten kauften wir für Thomas ein Gelluftkammern-Sitzkissen. Leider aber war dies eine Fehlinvestition. Schon bald zeigte sich am Gesäss ein schwarzes Pünktchen. Dies wurde immer grösser und trotz bester Pflege mit Geheimrezepten, wie z.B. mit Honig behandeln, konnte dieser Dekubitus nicht beseitigt werden.
Doch endlich bildete sich ein feines Häutchen über der Druckstelle, das vielversprechend war, standen wir doch kurz vor der Reise in die Ferien Richtung Innsbruck. Auf dem Weg dahin machten wir einen Halt, auch um Thomas zu pflegen. Bei dieser Pflege geschah das Unmögliche. Das feine Häutchen brach auf und es zeigte sich ein daumendickes Loch. Sofort erkannten wir, dass dieses Loch nur noch chirurgisch geschlossen werden konnte.
So fuhren wir halt wieder nach Hause. Mit Dr. Poëll, der schon einmal ein Mitglied unserer Vereinigung am Gesäss erfolgreich operiert hatte, wurde ein Operationstermin vereinbart. In einer Operation wurde Muskelgewebe verpflanzt und der spitze Gesässknochen abgehobelt, rundgeschliffen.



Dr. med. Jan G. Poëll

Der Heilungsprozess verlief sehr günstig. Seit dieser Zeit hat Thomas nie mehr Sitzprobleme wegen eines Dekubitus, und nur noch eine feine, fast nicht mehr sichtbare Narbe zeigt die operierte Druckstelle an.
Jan G. Poëll ist einer der renommiertesten Schönheitschirurgen der Schweiz. Seit 1986 betreibt der 70-Jährige eine Klinik für plastisch-ästhetische Chirurgie in St. Gallen. Daneben hat sich Poëll international stark für die Professionalisierung der Branche und einen besseren Austausch von Fachwissen engagiert. In dieser Funktion war er zwischen 2010 und 2012 Präsident des internationalen Fachverbandes «International Society of Aestthetic Plastic Surgery» (ISAPS).
Ende 2014 hat Poëll seine Praxis nun seinem Nachfolger Dominik Schmid übergeben. Poëll wird sich in Zukunft humanitären Projekten widmen – zum Beispiel wird er in Burma Lippen-Kiefer-Gaumenspalten korrigieren. *Georg Irniger*

ROTH 4 FOOT
Sporthopädie-Technik

www.roth4foot.ch

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

So einzigartig wie ich mein Rollstuhl von hock'n roll

Equality

26. Internationaler IF Kongress, 16.–18. Oktober 2015 in Milano

Personen aus 26 Ländern nahmen am Kongress teil. Zu dritt reisten wir aus der Schweiz an. Wir trafen alte Bekannte, aber auch wieder viele neue Gesichter.

Das Hauptthema am ersten Kongresstag war die Prävention. Referenten hielten Vorträge zu den neuesten Erkenntnissen zur Entstehung von Spina Bifida. Die Thematik wurde aus verschiedenen Perspektiven beleuchtet: Risikofaktoren aus der Umwelt, Umweltverschmutzung, Transport und Verarbeitung von Folsäure im Körper der Mutter und dem Fötus oder der aktuelle Wissensstand der Genetik.
Der zweite Tag widmete sich der Behandlung und Begleitung von Personen mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus. Neben fetaler Chirurgie, Inkontinenzmanagement oder der Behandlung von Dekubiti, hielt ein Ethiker aus den Niederlanden einen erschreckenden und aufwühlenden Vortrag über legale nachgeburtliche Abtreibung. In den Niederlanden ist es erlaubt, dass Eltern nach der Geburt ihres Kindes entscheiden können, dass das Leben ihres Kindes nicht lebenswert ist und das Leben durch eine Spritze beenden lassen. Heute ist die Diagnostik viel genauer und die Kinder werden schon während der Schwangerschaft abgetrieben, deshalb wird die nachgeburtliche Abtreibung nicht mehr praktiziert.
Parallel zu den Referaten fanden Workshops statt zu Themen wie Gesundheitsförderung von jungen Erwachsenen mit Spina Bifida und/oder Hydrocephalus, Zielmanagement, dem Weg zur Selbstständigkeit von Selbstbetroffenen oder zum Thema Elternschaft von Personen mit Spina Bifida.

Es wurde noch die Delegiertenversammlung der int. Vereinigung durchgeführt. Es wurden drei neue Personen in den Vorstand der int. Spina Bifda Vereinigung gewählt und sechs neue Mitgliedsorganisationen in die Vereinigung aufgenommen.
Am Galadinner (Motto 20er-Jahre) verbrachten wir einen sehr lustigen und geselligen Abend. Wermutstropfen während der Kongresstage waren, die z.T. sehr grossen Verzögerungen im Programmverlauf und das eintönige bis ungeniessbare Essen im Hotel. Die Tage waren sehr spannend und intensiv und wiederum beeindruckte mich, wie die Gemeinsamkeit der Betroffenheit sprachliche und kulturelle Grenzen überwindet.
Den dritten Tag in Italien verbrachten wir drei Frauen an der Expo in Milano. Es war sehr spannend und unterhaltsam, die vielen Pavillons zu besuchen und anzuschauen.
Der nächste internationale Kongress findet im Oktober 2016 in Gent, Belgien, statt. Wir bedanken uns bei der Spina Vereinigung Schweiz für die grosszügige finanzielle Unterstützung dieser Reise.

Irina Salzmann

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

Spaghetti-Plausch im Thoracherhus

Am 24. Oktober fand das Spaghetti-Essen der Region Bern statt. Um 17 Uhr trudelten wir im Thoracherhus in Muri ein. Die Gruppe war dieses mal grösser, da zwei «neue» Familien dabei waren. Es herrschte schon beim Apéro eine gute Stimmung und die ersen Gespräche liefen auf Hochtouren. Die kleineren Kinder spielten zusammen und hatten Spass. Beim Hauptgang wurden die interessanten Gespräche fortgesetzt und verschiedene Tipps und Tricks wurden weiter gegeben. Der Erfahrungsaustausch wurde geschätzt.
Die Küchencrew gab sich viel Mühe und zauberte ein köstliches Menü. Auch das Abwaschteam amüsierte sich. Den Abend liessen alle beim Dessertbuffet ausklingen. Das Fazit fiel positiv aus und so freuen wir uns auf das nächste Treffen mit hoffentlich ebenso spannenden und anregenden Gesprächen. *Fabian Recher*

Neue Kontaktpersonen für die Region Basel

Céline und Benjamin Shuler haben sich bereit erklärt, Anlässe und Zusammenkünfte für Direktbetroffene und deren Angehörige aus Basel-Stadt, Baselland und den angrenzenden Regionen zu organisieren. Die Familie Shuler stellt sich im Folgenden selber vor:

Wir wohnen in Basel und haben eine Tochter, welche 2014 mit einem isolierten Hydrocephalus zur Welt gekommen ist. Wir arbeiten als Wissenschaftlicher Mitarbeiter im Bereich Kinder- und Jugendhilfe (Benjamin Shuler) sowie als Musik- und Bewegungspädagogin und Fachhochschul-Dozentin (Céline Shuler).
Ein erstes Treffen Ende April 2016 soll dazu dienen, sich gegenseitig kennenzulernen und die Bedürfnisse und Wünsche der Direktbetroffenen und deren Familien für die Treffen und Anlässe in der Region Basel zu erfahren. Wir freuen uns sehr darauf, Sie alle kennenzulernen.
Bitte reservieren Sie sich bei Interesse den Samstag, 30. April 2016 (Vormittag mit anschliessendem gemeinsamen Mittagessen). Eine Einladung mit Zeit- und Ortsangaben folgt.

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 15 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 | Vorderi Böde 9 | 5452 Oberrohrdorf
Telefon 056 484 15 00 | www.publicare.ch

WINTERSPORTSAISON 2015/2016

Dualski Bellwald und Sedrun

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 auch 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!

Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald:
Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49,
b.burgener@eo-funktion.ch

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

Für die Übernachtung können wir Ihnen die nachfolgenden Unterkünfte empfehlen, bei wel-chen 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,
info@holzersport.ch, www.holzersport.ch

und im Haus Fly, Andreas Breitenmoser,
3997 Bellwald, Tel. 079 447 83 12,
isb.bellwald@bluewin.ch, www.fly.bellwald.ch

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

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

Dualski-Testweekend in Bellwald

Am Wochenende vom 9./10. Januar 2016 können die Dualski in Bellwald getestet werden. Für Miete, Skiunterricht und Sesselliftfahrten werden für eine Person mit Begleitperson für die zwei Tage nur CHF 80.– in Rechnung gestellt. Das Angebot richtet sich insbesondere an Familien, welche dem Skierlebnis zum ersten Mal begegnen möchten. Bitte melden Sie sich für die Teilnahme direkt bei Bruno Burgener.

Eisgleiter

Die Eissaison 2015/2016 ist mit rund 30 Eisbahnen, welche mit einem oder zwei Eisgleitern ausgestattet sind, gestartet. Sehen Sie hier, an welchen Standorten die Eisgleiter zur Verfügung stehen: www.cerebral.ch -> Hilfsangebote -> Erholung und Freizeit -> Schlittschuhfahren im Rollstuhl -> Gratis Ausleihung der Eisgleiter pdf
Neu bietet die Stiftung Cerebral auch einen Eisgleiter-Pool an. Nutzen Sie für Ihren An-

lass, Ihre Geburtstagsfeier usw. einen oder mehrere Eisgleiter. Die Gleiter können nach Vorankündigung an unserer Geschäftsstelle an der Erlachstrasse 14 in 3012 Bern abgeholt werden.

DIENSTLEISTUNGEN

Fahrschule der Stiftung Cerebral für Menschen mit einer Behinderung

Für die Fahrausbildung von Menschen mit einer Behinderung unterhält die Stiftung Cerebral 5 umgebaute Fahrzeuge mit variablem Zubehör. Zu günstigen Konditionen werden die Fahrzeuge an Fahrlehrer vermietet, die sich anhand spezieller Workshops eingehend mit dem Gebrauch der Autos vertraut gemacht haben und so auf die individuellen Bedürfnisse der Fahrschüler eingehen können. Verlangen Sie unsere Fahrlehrer-Liste. Vom Fahrlehrer Ihrer Umgebung werden Sie erfahren, was erforderlich ist, um in den Besitz eines Lehrfahrausweises zu gelangen.

NEUES HILFSMITTEL

Das Stabilo-Stabilisierungskissensystem ermöglicht die Modellierung eines individuellen Stabilisierungskissens. Die spezielle Struktur des Kissens erlaubt die Erhaltung der modellierten Form in verschiedenen Härtegraden und bietet dadurch Personen mit Wirbelsäulenverkrümmungen oder geringem Muskeltonus eine gute Sitzstabilisation sowohl im Rollstuhl als auch auf herkömmlichen Sitzmöbeln. Mit einer speziellen Vakuumpumpe wird das Kissen in die gewünschte Form gebracht und luftleer gepumpt. Auf diese Weise kann gleichzeitig die Härte bestimmt werden. Die spezielle Füllung mit modellierfähigem Granulat gewährt eine geringe Druckbelastung beim Sitzen und erlaubt jederzeit eine neue Stabilisation.

Das Stabilisierungskissen Stabilo Basic, Grösse 40 x 40 cm, ist über Otto Wolf Kunstharzbau AG zum Preis von CHF 468.– inkl. Handvakuumpumpe, Porto und MwSt. erhältlich. Die Stiftung Cerebral beteiligt sich an den Kosten mit CHF 200.–. Ganz wichtig: Damit wir Ihnen den Rabatt von CHF 200.– rückerstatten können, brauchen wir unbedingt die Originalrechnung sowie Ihre Kontoverbindung (Einzahlungsschein).
Kontakt, Bestellung, Beratung:
beweg-dich-fit, Otto Wolf Kunstharzbau AG, Eichistrasse 3, 6055 Alpnach,
Tel. 041 670 14 25, info@beweg-dich-fit.ch, www.beweg-dich-fit.ch

Väterabend in der Zentralschweiz

Am 30. Oktober um 18.30 Uhr haben wir uns vor der Post in Rothenburg besammelt. Einige von uns sind schon früher angereist, um im Restaurant Bären einen Augenschein vorzunehmen, was sie später erwartet. Mit 14 Anmeldungen zum Männerabend hat das Programm so viele Männer wie schon lange nicht mehr angesprochen.

Wir sind zu Gast beim ansässigen Schiessverein im 10-m-Luft-Schiesskeller. Otto Felber, Präsident des Schiessvereins, hat noch zwei Helfer organisiert, die uns beim Schiessen auf die kleinen Scheiben betreuten. Das Schiessen erwies sich als schwieriger als wir es uns vorstellten, obwohl wir das Gewehr abstützen durften. Der Durchmesser der Zehn beträgt lediglich 0,5 mm mit 0,1 mm Toleranz. Die weiteren Ringe haben einen Abstand von 2,5 mm, dies auf 10 Meter Distanz.
Jeweils zwei Personen konnten schiessen, die anderen Leute wurden von Otto bei einem Apéro verwöhnt. Pünktlich um 20.30

Uhr hatte Otto die Schüsse auf die Scheiben ausgewertet und die Siegerehrung vorgenommen. Wir bedankten uns mit drei Flaschen gutem italienischem Wein für die Gastfreundschaft.
Nach einer herzlichen Verabschiedung machten wir uns auf den Weg zum 100 Meter entfernten Restaurant Bären. Peter Brunner erwartete uns schon dort. Er hatte am Vortag den «Grauen Star» am Auge operieren lassen und durfte daher nicht am Schiessen teilnehmen.
Nach einem feinen Essen haben sich die einen zum Jassen im speziell eingerichteten Weinkeller eingefunden, die anderen haben sich noch über das Schiessen und vieles andere ausgetauscht. Um 23.45 Uhr machten wir uns nach einem gemütlichen Abend auf den Heimweg.

Organisator und Text: Rolf Wey

Termine Zentralschweizer Vereinigung

11. März 2016
Generalversammlung im AAL, Luzern
26. Juni 2016
Familienpicknick, Wilen am Sarnersee

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

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

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

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

Spenden-Konto SBH Schweiz
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1, PC 60-9-9,
zugunsten von: CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten von Personen
mit Spina bifida und Hydrocephalus, 6060 Sarnen

Kontaktperson Region Basel
Benjamin Shuler, Reichensteinerstrasse 17, 4053 Basel,
061 271 58 66, benjamin.shuler@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

Kontaktperson Region Zürich
Marin Bogdan, 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

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

Vertreter KVEB
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 041 910 00 15, 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

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, 079 277 00 76, 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: 860 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

Wir bilden aus:
Kaufmännische Ausbildung und Logistiklehre
für junge Menschen mit einer Beeinträchtigung (mit IV-Berechtigung)

Infoveranstaltungen dazu:

Di 12. Jan. 2016	**Di 22. März 2016**	**Di 31. Mai 2016**
Do 18. Feb. 2016	**Do 28. April 2016**	**Do 7. Juli 2016**

jeweils 13.45 – 16.00 Uhr
Anmeldung unter: www.brunau.ch → Infoveranstaltungen

Brunau-Stiftung – Ausbildung – Arbeit – Integration
Edenstrasse 20 | Postfach | 8027 Zürich | T 044 285 10 50