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

SBH-INFORMATIONSHEFT **NR. 1/17**

Inhalt

Hörbehinderung
Möglichkeiten der Hörrehabilitation bei hochgradiger Schwerhörigkeit 1

Dominik's Leben 6

Das Gehörlosendorf – das Dorf im Dorf 9

Sinnesbehinderung
Erklärung zur Sinnesbeeinträchtigung 14

SBH
Offizielle Einladung zur 4. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz 19

Sexualität
Liebe und Sexualität mit Spina bifida entdecken und geniessen 22

Familientreffen im Ostschweizer Kinderspital St. Gallen 22

Serie
Portrait: Unsere Mitglieder 26

Wenn der Arzt sagt …
… dann meint er …
mediLex by SBH 31

SBH
Väterausflug 33

Region Nordwestschweiz
Führung durch den St. Jakob-Park . . . 35

Region Zentralschweiz
Mit und ohne Handicap feiern 35

Cerebral
Informationen 38

Termine 40

Unser nächstes Heft
erscheint Mitte Juni 2017
Redaktionsschluss:
15. Mai 2017

Dieses Heft wurde unterstützt von:

Cerebral

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Fondation suisse en faveur de l'enfant infirme moteur cérébral
Fondazione svizzera per il bambino affetto da paralisi cerebrale

Möglichkeiten der Hörrehabilitation bei hochgradiger Schwerhörigkeit

Dorothe Veraguth, Abteilung Audiologie und Pädaudiologie, Klinik für ORL, Hals- und Gesichtschirurgie Universitätsspital Zürich

Einleitung

Jedes Jahr kommen in der Schweiz über hundert Kinder mit einer hochgradigen Schwerhörigkeit zur Welt, die ohne rechtzeitige Therapieeinleitung einen deutlichen verzögerten oder ausbleibenden Erwerb der Lautsprachentwicklung zeigen. Meistens handelt es sich um Innenohrschwerhörigkeiten, bei denen die Sinneszellen (Haarzellen) nicht richtig funktionieren. Während das Innenohr mit seinen Sinneszellen (Haarzellen) bereits beim Neugeborenen ausgewachsen ist und normal funktioniert, braucht es für die Reifung der zentralen Hörbahn im Gehirn eine akustische Stimulation in den ersten Lebensjahren. Die Plastizität des Hirns ist heute wissenschaftlich gut untersucht. Man weiss, dass ein gutes Hören für den Spracherwerb in den ersten zwei bis drei Lebensjahren für jedes Kind sehr wichtig ist. Wird die Diagnose einer angeborenen Schwerhörigkeit jedoch erst später gestellt, werden die Chancen zunehmend kleiner, dass ein Kind eine gute Lautsprache erlernen kann.

Diagnose der Schwerhörigkeit im ersten Lebensjahr

Seit der Einführung des Hörscreenings wird die Diagnose einer angeborenen Schwerhörigkeit meist in den ersten Lebensmonaten gestellt. Eine genaue Diagnostik der Schwerhörigkeit ist heute mittels objektiver Audiometrie auch beim Säugling möglich. Damit ist es möglich, bereits in den ersten Lebenswochen eine Hörschwelle abzuschätzen, welche die Grundlage einer Hörgeräteanpassung darstellt. Für die Hörgeräteanpassung sind Pädakustiker verantwortlich, die mit modernen Anpassverfahren auch an kleinen Ohren eines Babys Hörgeräte zuverlässig und sicher anpassen können. Ergänzend zum technischen Hilfsmittel wird immer eine audiopädagogische Frühförderung eingeleitet, welche das Ziel hat, die Hör- und Sprachentwicklung des

Hörgeräte Bild Sonova

Kindes zu unterstützen. Eine enge interdisziplinäre Zusammenarbeit zwischen Medizin, Technik und Pädagogik im Team ist wichtig. Dem Fachteam gehört gelegentlich auch eine Kinderpsychologin an, welche den Eltern als Erstberaterin nach der Diagnosestellung unterstützend zur Verfügung steht. Sie kann viele Fragen der Eltern nach dem Diagnose-Gespräch und den ersten therapeutischen Massnahmen beantworten. Sie vermittelt zudem Kontakte zu anderen Fachstellen, Elternvereinigungen oder anderen Eltern.
Neben der Therapieeinleitung werden in den ersten Lebensmonaten meist weitere medizinische Untersuchungen betreffend Klärung der Ursache der Schwerhörigkeit durchgeführt. Dazu gehören eine Röntgenuntersuchung (Magnetresonanz-Tomographie) zum Nachweis oder Ausschluss von möglichen Missbildungen im Bereiche des Innenohrs, Blutanalysen zur Suche einer genetischen Ursache und allfälligem Nachweis einer Infektion, die von der Mutter auf das Kind übertragen wurde.

Zusammenhang zwischen dem Auftreten eines Hydrocephalus und einer Schwerhörigkeit

Es gibt nur wenig wissenschaftliche Literatur zu diesem Thema. Es wird diskutiert, dass eine veränderte Zirkulation des Liquors (Hirnwasser) und ein veränderter Hirndruck (Über- oder Unterdruck) Auswirkungen auf das Gehör haben können. Zwischen dem Liquor und der Perilymphe, der Flüssigkeit im Innenohr, gibt es einen Verbindungskanal. Dadurch besteht ein Austausch zwischen den Flüssigkeiten, so dass sich Druckänderungen im Liquor auf die Sinneszellen im Innenohr auswirken können. Im Weiteren spielen auch unabhängige Faktoren für die Entstehung einer Schwerhörigkeit eine Rolle, indem bei Frühgeburten, bei genetischen Veränderungen im Rahmen von Syndromen oder bei Hirnhautentzündungen sowohl eine Schwerhörigkeit als auch ein Hydrocephalus gehäuft vorkommen können. Insgesamt ist ein Hörverlust jedoch kein sehr typisches Symptom beim Vorliegen eines Hydrocephalus.

Ist die Hörgeräteversorgung ausreichend?

Im zweiten Lebenshalbjahr sollte die Hörgeräteanpassung soweit abgeschlossen sein, dass bei einer Standortbestimmung geklärt werden kann, ob die Hörgeräte für eine gute Lautsprachentwicklung genügend leistungsfähig sind oder die Schwerhörigkeit so stark ausgeprägt ist, dass eine Cochlea-Implantation erwägt werden muss.
Neben den Befunden der Höruntersuchungen mit den optimal angepassten Hörgeräten ist es sehr wichtig, dass auch eine entwicklungspädiatrische oder neurologische Untersuchung Auskunft über allfällige zusätzliche Auffälligkeiten in der kindlichen Entwicklung gibt, welche bei der Beratung über die weiteren therapeutischen Möglichkeiten mitberücksichtigt werden müssen.
Grosse Bedeutung hat ein ausführliches Beratungsgespräch der Eltern hinsichtlich möglicher Cochlea-Implantation. Aus ohrenärztlicher Sicht wird eine frühe Cochlea-Implantation empfohlen, wenn leistungsstarke Hörgeräte im Hochtonbereich nicht genügend verstärken, so dass die für die Lautsprache schwierigen Zischlaute (zum Beispiel «s», «sch», «f») nicht gehört werden können. Wichtig ist, dass die Eltern in der Beratung eine realistische Erwartung erhalten, welche individuellen Ziele mit einem Cochlea-Implantat bei ihrem Kind aufzeigt.

In der Regel haben die Eltern das Ziel, dass ein Kind mit Hörgeräten oder einem Cochlea-Implantat eine gute Lautsprache erlernen kann. Teilweise besteht der Wunsch der Eltern nach einer bilingualen Förderung mittels Lautsprache und Gebärden. Für Eltern von Kleinkindern ist es oft hilfreich, auch ältere Kinder und Jugendliche mit Hörgeräten oder einem Cochlea-Implantat kennen zu lernen. Über gemeinsame Aktivitäten wie von Audiopädagoginnen geleitete Spielgruppen für hörbehinderte Kinder, Begegnungstage und Elternvereine lassen sich einfach solche Kontakte herstellen.

Cochlea-Implantation

Wenn beidseits eine hochgradige Schwerhörigkeit vorliegt, die mit Hörgeräten nicht genügend gut versorgt werden kann, wird heute eine Cochlea-Implantation empfohlen. Dabei wird eine Elektrode in die Hörschnecke eingeführt, um die Hörnervenfasern, unter Umgehung der geschädigten Haarzellen, direkt zu stimulieren.

Die Cochlea-Implantation wurde in der Schweiz als Leistung der hochspezialisierten Medizin definiert und wird deshalb nur an fünf Zentren (Basel, Bern, Luzern, Genf, Zürich) nach den für alle Teams gleichen strengen Qualitätskriterien durchgeführt. Der Eingriff, bei dem das Implantat in ein Knochenbett im Schädelknochen eingelegt wird und die Elektrode ins Innenohr eingeführt wird, ist heute ein standardisierter ohrchirurgischer Eingriff. Für eine genaue und sichere Diagnose der Schwerhörigkeit, einen obligaten Trageversuch mit Hörgeräten und die nötigen Vorabklärungen braucht man meist die Zeit des ersten Lebensjahrs, so dass Implantationen in der Regel um den ersten Geburtstag oder im 2. Lebensjahr stattfinden. Häufig erfolgt die Implantation gleichzeitig beidseits.

Die Rehabilitationsphase nach der Operation beginnt mit der Ersteinstellung des Sprachprozessor etwa vier Wochen nach dem Eingriff. Alle Eltern kommen mit grossen Erwartungen zu diesem ersten Termin im CI-Zentrum, bei dem sie häufig durch die Audiopädagogin begleitet werden. Bei den ersten Einstellungen wir das Kind erst wenig hören. Die Lautstärke wird langsam erhöht und das Kind muss sich langsam

Cochlea-Implantat mit Sprachprozessor aussen und Implantat mit Elektroden in der Cochlea Bild: Cochlear

an viele neue Geräusche gewöhnen. Dieser Prozess findet mit Begleitung einer Audiopädagogin statt, welche das Kind bezüglich Hörreaktionen mitbeobachtet. Im ersten Jahr braucht es zirka 8–10 Termine zur Programmierung des Prozessors, so dass eine stabile und gute Einstellung erreicht wird.

Weitere Rehabilitation nach der Hörgeräteanpassung oder Cochlea-Implantation

In der Rehabilitationsphase ist die Mitar-

Sei der Held Deines Alltags.

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

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

Dein Vorteil

- Die Abwicklung mit der Versicherung übernehmen wir.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

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

beit der Eltern unter Anleitung der Audiopädagogin ein entscheidender Erfolgsfaktor. Es gilt im Alltag zu Hause dem Kind Freude am Hören und an der Sprache zu vermitteln, so dass immer mehr gezielte Hörreaktionen beobachtet werden können und die Sprachentwicklung langsam voran geht.

Die Audiopädagogin arbeitet im Vorschul- und Schulalter meistens regelmässig mit dem Kind in Förderlektionen und begleitet es auch beim Besuch einer Kinderkrippe, einer Spielgruppe sowie im Kindergarten und in der Schule. Sie leitet die Pädagogen an, wie ein Kind mit Hörgeräten oder Implantaten auch in einer grösseren Gruppe normal hörender Kinder integriert werden kann und instruiert den Einsatz allfälliger technischer Zusatzgeräte wie einer FM-Anlage. Sie kann die Eltern und Bezugspersonen beraten, ob neben der Lautsprache auch andere Möglichkeiten der Kommunikation wie Gebärden, Bilder oder andere Ansätze genutzt werden sollen.

Wenn die Lautsprache zu wenig entwickelt ist, stellt sich allenfalls die Frage nach einer Sonderschulung mit vermehrtem Einsatz der Gebärdensprache. Bei einer realistischen Erwartungshaltung kann ein Cochlea-Implantat aber auch für ein Kind ohne guten Lautspracherwerb eine gute Chance darstellen, indem es sich besser in der hörenden Welt zurecht findet, Geräusche erkennt und dadurch selbstständiger und selbstsicherer wird. Eine zusätzliche Kommunikationsmöglichkeit mittels Gebärden und Bilder ist für diese Kinder eine wichtige Unterstützung.

Jedes Kind entwickelt sich unterschiedlich und wird seine individuellen Ziele der Sprachentwicklung haben. Alle Kinder benötigen ein familiäres und schulisches Umfeld, das sie im Lernprozess des Hörens und der Sprache ausreichend stimuliert und fördert. Da sich bei einem Teil der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen im Verlaufe der Jahre das Gehör verschlechtern kann, sind regemässige Hörkontrollen wichtig. Sowohl Hörgeräte als auch Implantate müssen regelmässig in ihrer Wirkung überprüft und feinjustiert werden.

Das Ziel jeder Versorgung ist ein möglichst guter Spracherwerb, der den Weg für den Besuch der Regelschule und später für gute und breite berufliche Möglichkeiten öffnet. Für die hörbehinderten Jugendlichen gibt es eine eigene Berufsschule in Zürich-Oerlikon, in welcher der Hörbeeinträchtigung auch während einer Berufslehre Rechnung getragen wird. Falls die Jugendlichen weitere Unterstützung in der Bewältigung des Alltags und in der beruflichen Tätigkeit benötigen, stehen dazu geeignete und für Hörbehinderte spezialisierte Institutionen zur Verfügung, wie beispielsweise die Stiftung Schloss Turbenthal.

CI-Anpassung bei einem Kleinkind
Bild Universitätsspital Zürich

Korrespondenzadresse:
KD Dr. med. Dorothe Veraguth,
Abteilung Audiologie und Pädaudiologie,
Klinik für ORL, Hals- und Gesichtschirurgie,
Universitätsspital Zürich, Frauenklinikstrasse 24,
8091 Zürich, Tel. 044 255 58 15,
Fax 044 255 44 24, dorothe.veraguth@usz.ch

Dominik's Leben

Im September 1993 kam Dominik zur Welt. Zwei Wochen vor dem errechneten Geburtstermin. Drei Wochen zuvor hatten wir uns in der Geburtsklinik angemeldet und freuten uns als Eltern sehr auf unser erstes Kind.

Da fielen wir aus allen Wolken, als die untersuchende Ärztin eine ernste Miene machte und gleich nach dem Oberarzt rief. Es folgten mühsame Untersuchungen für mich als Mutter, und schliesslich die Diagnose: Spina bifida und Hydrocephalus. Für uns als Eltern war's ein Schock. Bis dahin hatten wir keinen Moment daran gedacht, dass etwas mit unserem Kind nicht in Ordnung sein könnte, denn die Schwangerschaft verlief ohne Komplikationen.

Es folgte eine Geburt, wie ich sie niemandem wünsche. Ich Gebärsaal standen sage und schreibe an die zwanzig Personen um mich herum, von Intimität keine Spur. Sobald das Kind da war, konnte ich einen kurzen Blick drauf werfen und weg war es. Kurz darauf wurde es im Kinderspital in Zürich am offenen Rücken operiert. Die Operation verlief gut, nur der Druck im Kopf liess nicht nach – so dass nach wenigen Tagen auch noch ein Shunt in den Kopf operiert werden musste, um den Liquor aus dem Kopf abzuführen, da ein grosser Druck auf das Gehirn einwirkte.

Es folgten lange Wochen der Rekonvaleszenz im Spital, die uns als Eltern viel Geduld abverlangte, da die Narbe am Rücken nicht richtig abheilen wollte. Jeden Tag fuhr ich ins Spital, um die Milch abzupumpen oder später um Dominik zu stillen.

Endlich, einige Wochen vor Weihnachten,

konnten wir unser Kind nach Hause nehmen. Es folgte eine sehr friedliche Zeit. Dominik schlief viel, weinte nur selten. Er war ein ganz ruhiges, pflegeleichtes Baby.

Bei einer Routinekontrolle beim Kinderarzt mit ungefähr einem Jahr stellte man fest, dass Dominik nicht gut auf Geräusche reagierte. Es folgten Abklärungen in der ORL-Klinik (Klinik für Ohren-, Nasen-, Hals- und Gesichtschirurgie am USZ) in Zürich, wo man uns die Diagnose stellte: hochgradig schwerhörig. Was das bedeuten sollte, realisierten wir als Eltern erst nach und nach. Jetzt wurde mir klar, warum er immer schlief wie ein Engel – sogar auch beim grössten Lärm. Er hörte es einfach nicht!

Schon bald mussten wir zu weiteren Abklärungen in die ORL-Klinik, wo Dominik dann seine ersten Hörgeräte erhielt. Von da an kam jede Woche eine Früherzieherin zu uns nach Hause. Mit einfachen Mitteln – Bildern und kleinen Spielchen – übten wir die Lautsprache. Dabei ging es vor allem ums Lippenlesen und um sich an die Geräusche zu gewöhnen. Bald merkten wir, dass Dominik ein guter Beobachter und Nachahmer war. Was er nicht hörte, kompensierte er mit den Augen. Er nahm seine Umgebung sehr bewusst wahr

und reagierte sehr auf Mimik und Gestik. Anhand dieser konnte er Situationen sehr gut deuten, obwohl er meist nicht viel hörte oder die Geräusche auch nicht richtig einordnen konnte. Da wurde uns klar, dass die Gebärdensprache für ihn wohl die geeignetere Kommunikationssprache werden würde.

Mit ungefähr vier Jahren kam er in den Kindergarten beim Landenhof in Unterentfelden. Dort legte man den Fokus vor allem auf das Lernen der Lautsprache. Dominik hatte immer besonders viel Spass am Theaterspielen und mochte es, im Mittelpunkt zu stehen. In dieser Zeit lernten wir alternierend auch ein bisschen Gebärdensprache. Ich machte einen Kurs an der Schule im Landenhof – zusammen mit Lehrerinnen und Erzieherinnen. Dominik blieb drei Jahre dort im Kindergarten, in dieser Zeit hat er viel gelernt. Da er dort den ganzen Tag verbrachte – auch über den Mittag dort blieb – wurde er schon sehr selbständig.

Mit sieben Jahren ging's dann um den Übertritt in die Schule. Es wurde uns empfohlen, an die Schule für Gehör und Sprache in Zürich-Wollishofen zu wechseln. Dort legte man mehr Wert auf die Gebärdensprache und das Lerntempo wird dem Schüler angepasst. Er besuchte dort zuerst ein Jahr Vorschule und dann die ganze Schulzeit bis zum 18. Geburtstag. Also insgesamt mehr als zehn Jahre. In der Schule stand das Lernen von Buchstaben und Zahlen im Vordergrund. Damit hatte Dominik zeitweise eher Mühe, vor allem die Rechtschreibung war schwierig. In dieser Zeit lernte er auch selbständig zu katheterisieren und mit seinen zusätzlichen Behinderungen umzugehen. Überall war er auch immer ein Aussenseiter – in der Schule war er unter den Gehörlosen der Einzige mit einer zusätzlichen körperlichen Behinderung. Er konnte nicht so schnell laufen und rennen wie andere und war somit beim Sport eingeschränkt. Zudem fehlte er mehrere Male wegen Aufenthalten im Spital, bedingt durch die Behinderung. Dazu gehörten Eingriffe aufgrund Dysfunktion des Shunts und Operationen an den Beinen zur Erhaltung der Gehfähigkeit. In dieser Zeit besuchte er die Spitalschule in der Reha-Klinik in Affoltern am Albis.

Als Dominik ungefähr zehn Jahre alt war und neue Hörgeräte brauchte, stellte sich uns die Frage, ob ein CI (Cochlear-Implantat) für Dominik in Frage käme. Das hätte eine weitere Operation am Kopf bedingt, bei der eine Spule mit Elektroden unter die Kopfhaut implantiert wird. Wir hatten grosse Bedenken, da sich in diesem kleinen Kopf bereits ein Shunt befand. Ausserdem konnte uns niemand sagen, ob sich diese zwei Fremdkörper im Kopf vertragen würden. Wir liessen uns deshalb auf kein Experiment ein und verzichteten darauf.

Während der ganzen Schulzeit waren sei-

ne Freunde die Gspänli von der Schule. Zu Hause an unserem Wohnort hatte er keine Freunde, da er nur am Abend und am Wochenende da war. Die Freizeit verbrachte er meist mit seinem Bruder und uns als Familie, mit Verwandten und Bekannten aus unserem Freundeskreis, aber selten mit gleichaltrigen Freunden. Das stimmte uns oft traurig.

Während der ganzen Schulzeit waren Theater und Musik, Gestalten und Zeichnen seine Lieblingsfächer. Das Lesen und Schreiben gestaltete sich eher schwierig. Auch der Umgang mit Geld blieb schwierig.

Während dem letztem Schuljahr machte Dominik eine Schnupperlehre im Gehörlo-

sendorf in Turbenthal. Dort fühlte er sich auf Anhieb wohl, weil er sich gut in der Gebärdensprache verständigen konnte und sich unter seinesgleichen fühlte. Darauf begann er im 2011 eine Anlehre in der Montagewerkstatt in Turbenthal. Dies bedingte den Besuch der Berufsschule für Schwerhörige in Zürich-Oerlikon.

Dieses Jahr war bestimmt eines der strengsten Jahre für Dominik. Er kam in eine Klasse mit Schülern, die alle die normale Volksschule besucht hatten. Da kam er mit seiner Sonder-

schulbildung rasch an seine Grenzen. Zudem musste er in dieser Zeit lernen, selbständig mit dem Zug unterwegs zu sein und verbrachte die ganze Woche von Montag bis Freitag in Turbenthal. Dieser Ablösungsprozess war auch für uns als Eltern nicht ganz einfach.

Nach einem Jahr schloss er die Lehre ab als Mitarbeiter Montage und arbeitete fortan in der Montagewerkstatt in Turbenthal, wo er jetzt bereits das fünfte Jahr ist und sich immer noch wohlfühlt. Zudem arbeitet er einen halben Tag pro Woche draussen beim Schneeschaufeln, Holzspalten oder bei allgemeinen Gartenarbeiten.

In Turbenthal hat er sein eigenes Zimmer und macht sich sein eigenes Frühstück – nur am Mittag isst er in der Kantine. Man kann sagen, das Gehörlosendorf ist sein zweites Zuhause geworden. Er nutzt die vielen Freizeitangebote im Dorf. Er spielt mit Begeisterung in der Trommelgruppe, besucht ein Fitnesstraining und einmal pro Woche geht er ins Walking. Zudem besucht er die Malgruppe und nimmt gerne an Ausflügen teil. Letzten Herbst wurde er zudem von den Bewohnern in den Dorfrat gewählt, was ihn besonders stolz macht. Trotzdem kommt er jedes Wochenende gerne nach Hause, um sich zu erholen. Auch die Ferien verbringt er lieber mit uns als Familie, wo er sich geborgen fühlt.

Abschliessend kann man sagen, dass Dominik's Hörbeeinträchtigung für seinen Lebensweg das grössere Handicap war als die körperlichen Gebrechen. Denn auch jetzt ist die Kommunikation mit den Hörenden immer noch sehr schwierig, da er sich kaum in gesprochener Sprache ausdrücken kann. Nach wie vor fühlt er sich unter Hörenden verloren.

Bei wichtigen Terminen bei Ärzten oder Ämtern nehmen wir die Dienste einer Gebärdensprach-Dolmetscherin in Anspruch, sodass Dominik die wichtigen Informationen aus erster Hand versteht. Bis jetzt versuchten wir als Eltern immer alles für ihn verständlich zu übersetzten, aber wir stossen da auch an unsere Grenzen.

Ob die Hörbehinderung mit dem Hydrochephalus oder der Spina bifida in Zusammenhang steht, konnte uns kein Arzt bestätigen. Wir nehmen es einfach als Schicksal an. Daran ändern können wir nichts, und wir versuchen das Beste draus zu machen.

Frida Ackermann

Das Gehörlosendorf – das Dorf im Dorf

Das Gehörlosendorf – das ist Lebens-, Arbeits- und Sozialraum für und mit Menschen mit einer Behinderung, insbesondere Menschen mit einer zusätzlichen Hörbeeinträchtigung, weiteren Beeinträchtigungen oder besonderen Bedürfnissen.

Seit über 100 Jahren im Dienste der Gemeinnützigkeit

Mitte des 19. Jahrhunderts verstärkte sich das Anliegen, eine Anstalt für schwachbegabte taubstumme Kinder zu gründen. Das 1665 erbaute Schloss, dessen Entwicklung in der Turbenthaler Chronik und in der Jubiläumsschrift umschrieben wurde, gelangte durch eine Schenkung von Hermann Herold Wolff 1902 an die Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft.

Am 15. Dezember 1904 zogen die damaligen Hauseltern, Herr und Frau Stärkle, im Schloss ein, im Februar 1905 die ersten Zöglinge und am 28. April 1905 die ersten zwei Lehrpersonen. Die Schule bot 25 Plätze an, und diese waren nach kurzer Zeit belegt.

Am 21. Mai 1905 schliesslich konnte die Eröffnung der Schule in der reformierten Kirche Turbenthal gefeiert werden.

Im Jahre 2003 wurde das Konzept der Stiftung grundlegend geändert. Und damit das Gehörlosendorf ins Leben gerufen. Mit dem Ziel, ein Dorf zu gründen in dem (fast) alle einen Platz finden. Das Konzept des möglichst selbständigen Lebens (wir haben keine Wohngruppen sondern Einzelzimmer, die eine Selbständigkeit fördern) mit einer hohen Selbstbestimmung, hat sich bewährt und entwickelt sich stetig weiter.

Im Gehörlosendorf wohnen 70 Menschen, 14 davon auf der Pflege. Rund 80 Personen arbeiten an geschützten Arbeitsplätzen in den Bereichen Gärtnerei, Schreinerei, Mechanik, Hauswirtschaft, Küche, Restaurant, Montage, Atelier sowie in der Verwaltung.

Wohnen

Für jeden Menschen ist der richtige Wohnraum, angemessene Begleitung und Unterstützung wünschenswert und eine wesentliche Grundlage für Lebensqualität und Zufriedenheit. Wir bieten individuellen Wohnraum in Einzelzimmern. Und das in fünf verschiedenen Häusern. Wohn- und Lebensraum, welcher auf individuelle Bedürfnisse Rücksicht nimmt, gleichzeitig aber auch Freiraum und Autonomie ermöglicht. Innerhalb der verschiedenen Wohnformen sind daher auch verschiedene Begleitungsformen wichtig.

Medizinische Pflege

Die medizinische und pflegerische Versorgung aller BewohnerInnen und Mitarbei-

ter/-innen des Gehörlosendorfes erfolgt im Rahmen der ambulanten oder stationären Krankenpflege sowie der Betreuung im Bereich Pflege. Die Angestellten der Pflege garantieren eine ganzjährige Tages- und Nachtpräsenz. Der Bereich Pflege ist auf der Zürcher Pflegeheimliste und verrechnet seine Leistungen bei AHV-Rentnern auf der Basis des KVG.

Arbeiten

Man lebt nicht um zu arbeiten, man arbeitet um zu leben. Allen Menschen geht es gleich! Eine sinnvolle Arbeit, die Freude bereitet, ist wichtig für ein erfülltes Leben. Produkte, die einen Beitrag zur Gesellschaft und zur Wirtschaft leisten, begeistern uns und schenken Bestätigung. Grundsätzlich sind alle geschützten Arbeitsplätze Menschen mit einer IV-Rente oder Eingliederungsverfügung vorbehalten. Die Stiftung sieht jedoch den Menschen im Mittelpunkt und versucht immer eine sinnvolle Lösung anzubieten.

Ausbildung

Lernen ist Leben! In allen Bereichen des «Dorfes» sind Ausbildungen in verschiedensten Berufen möglich. Dabei richten wir uns nach den aktuellen Ausbildungsstandards des jeweiligen Berufsbildes. Unsere Ausbildungen widerspiegeln die Vielfalt des Gehörlosendorfes:

- Technische und handwerkliche Berufe
- Hauswirtschaftliche Berufe
- Kaufmännische Berufe
- Gesundheits- und Sozialberufe

Für unsere Auszubildenden machen wir keine Unterschiede und bieten die verschiedensten Ausbildungsvarianten und -niveaus in allen Bereichen an.

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

Wohnschule und Erwachsenenbildung
Das Leben lehrt – mit stetigem Lernen! Mit unseren vielfältigen Angeboten zur Erwachsenenbildung bringen wir unsere Bewohner/-innen weiter. Seien dies gemeinsame Kochkurse, Kurse zu Beziehung und Sexualität, Ernährung oder Bewegung. Selbstständiges Leben wird durch mehr Wissen und Einüben möglicher! Auch unsere «Wohnschule» vermittelt Jugendlichen und Erwachsenen in verschiedenen Modulen mehr Wissen und Erfahrung zu allen Lebensthemen.

Freizeit
Neben den vielfältigen Möglichkeiten im «Dorf» besteht auch in Turbenthal ein breites Freizeitangebot. Eine schöne Badi, der nahe Bichelsee und viele Veranstaltungen im Dorf wecken die Lust auf Bewegung und Begegnung. Verschiedene Organisationen im Gehörlosenwesen bieten ebenfalls besondere Angebote im Bereich Kultur, Sport oder Ferien an.

Kulturladen
Kultur schafft Brücken zwischen den Menschen! Genau auf diesem Hintergrund gestalten ab 2017 regelmässig Kultur für Hörende und Gehörlose. Dabei wird der Dorfladen zum Kulturladen und damit auch ein Bestandteil der Kultur in Turbenthal. Kultur Hörender für Gehörlose und umgekehrt, barrierefrei mit Gebärdensprachübersetzung oder/und Lautsprache.
Geniessen Sie Kultur in unserem Kulturladen! Bei einem kleinen Apéro, mit oder ohne Imbiss, mit angenehmen Begegnungen, Gesprächen – Kultur!

Für die Stiftungsleitung: Marcel Jenni

Infos: www.gehoerlosendorf.ch

3. Hydrocephalus und Spina bifida Kongress

5.–6. Mai 2017 in Hannover

Programm und Anmeldung:
www.asbh-kongress.de

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

Veranstaltungsort:
H4 Hotel Hannover Messe, Würzburger Strasse 21, 30880 Hannover/Laatzen

Kongresshotel:
TCH – Top Conference Hotels GmbH, Thiemendorfer Mark 2, 06796 Brehna,
Tel. +49 (0) 34954 / 903 201
www.tch-hotels.de

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

Erklärung zur Sinnesbeeinträchtigung

Beeinträchtigungen der folgenden Sinne – visuelle und auditive Wahrnehmung – werden dem Oberbegriff Sinnesbehinderungen zugeordnet. Dazu gehören Taubblindheit, Sehbeeinträchtigung bis hin zu Blindheit und Hörbehinderungen von Schwerhörigkeit bis Gehörlosigkeit. Sehen und Hören werden auch als Fernsinne bezeichnet (Quelle Eltern-Web). Mögliche Ursachen von Sehbehinderungen sind vielfach Krankheiten. Aber auch angeborene Blindheit oder Sehbehinderung ist möglich.

Schon wenige Tage nach der Geburt unserer Tochter Isabel, im Oktober 1985, wurde bei ihr eine ungewöhnliche Zunahme des Kopfumfanges festgestellt. Isabel wurde daraufhin ins Kinderspital überwiesen, wo nach Abklärungen eine Toxoplasmose mit Hydrocephalus und entzündliche Herde der Netzhaut festgestellt wurden. Für uns war dies ein grosser Schock.
Wir hatten uns erkundigt über mögliche Folgen und Auswirkungen der Toxoplasmose-Infektion auf die Entwicklung unseres Kindes. Sowohl leichte Einschränkungen bis starke geistige Behinderungen sind möglich. Auch die Augen können unterschiedlich stark betroffen sein. Das heisst von leichter Sehbehinderung bis Blindheit ist alles möglich. Diese neuen Erkenntnisse haben uns extrem belastet und sehr verunsichert. Zu diesem Zeitpunkt konnte uns natürlich niemand sagen, wie sich unser Neugeborenes entwickeln würde.
Isabel musste während zwei Monaten im Kinderspital bleiben. Nach sechs Wochen wurde ein Teil des Shunts, die Ableitung ins Gehirn und ein Reservoir, angelegt. Ab diesem Zeitpunkt konnte Hirnflüssigkeit regelmässig mittels Punktion abgeführt werden.
Diese Zeit war sehr belastend, da der Kopfumfang von Isabel trotzdem stetig zunahm. Erst nachdem die Entzündung im Gehirn stark abgeklungen war, konnten das Ventil und die Ableitung in den Bauch eingelegt werden. Dank dem Umstand, dass Isabel unser erstes Kind war, konnten wir entsprechend viel Zeit mit unserer Tochter im Kinderspital verbringen.
Sehr einschneidend war der Tag, an dem wir feststellen mussten, dass uns das Baby mit seinen Augen gar nicht richtig fixieren konnte. Etwas, was Säuglinge in diesem Alter normalerweise schon machen. Bis jetzt galten alle ärztlichen Bemühungen dem Hydrocephalus und den geplanten Shunt-Operationen. Nun wurde aber zusätzlich eine augenärztliche Abklärung vorgenommen. Die Augenuntersuchung in Narkose brachte dann die Gewissheit, dass der Visus von Isabel unter 0,1 liegen würde.
Was wir befürchtet, aber auch gleichzeitig verdrängt hatten, wurde nun leider zur Tatsache – unser Kind ist stark sehbehindert. Erneut ein Schock. Für uns war aber bald klar, dass wir uns auf diese neue Situation einstellen mussten.
Sehr früh sind wir im Kinderspital Zürich auf die Elternvereinigung blinder und sehschwacher Kinder aufmerksam gemacht worden. Von dieser Vereinigung wurde eine Frühförderung für betroffene Kinder angeboten, die wir dann frühzeitig in Anspruch

nehmen konnten. Im Nachhinein müssen wir immer wieder feststellen, wie enorm wichtig diese Hilfe für unsere Tochter gewesen ist. Regelmässig ist ein Therapeut zu uns nach Hause gekommen und hat mit Isabel gezielte, spielerische Übungen gemacht. Dabei ist er einerseits auf die Einschränkungen beim Sehen eingegangen, andererseits hat er mit Isabel Übungen gemacht, um die Nackenmuskulatur zu stärken. Dies war wichtig, da der Kopf durch den Hydrocephalus grösser und auch schwerer geworden war. Anfänglich hatte Isabel grosse Mühe, in der Bauchlage den Kopf zu heben und zu drehen.

Wir waren während dieser Zeit natürlich speziell darauf fixiert, alle Entwicklungsschritte genau zu verfolgen. Noch war völlig ungewiss, zu was Isabel später fähig sein würde. Kann sie die Schule besuchen? Was wird ihr weiteres Leben mehr beeinflussen, die mögliche geistige Behinderung oder ihre Sehbehinderung? Es war eine schwierige Zeit mit sehr vielen Unbekannten. Wir freuten uns natürlich an jedem noch so kleinen Entwicklungsschritt. Einen wunderbaren Moment erlebten wir, als uns der Therapeut versichern konnte, dass unsere Tochter die Farben erkennen und auch unterscheiden kann.

Inzwischen in Hergiswil NW wohnhaft, stellte sich dann bald die Frage der Einschulung respektive des Eintrittes in den Kindergarten. Da wir ganz in der Nähe des Kindergartens wohnten, wollten wir den Versuch wagen und Isabel in den örtlichen Kindergarten schicken. Es war uns allerdings klar, dass dies nur funktionieren würde, wenn seitens der Lehrpersonen entsprechende Bereitschaft vorlag. Sie waren bereit, diesen Versuch zu wagen. Wir orientierten alle Eltern der Mitschüler im Voraus. Es funktionierte wirklich gut. Einzig zu den Turnstunden musste jemand von uns Eltern für Isabel zur Verfügung stehen.

Dass jedoch der Besuch der Regelschule keine Option mehr sein konnte, war für uns nach diesem Kindergartenjahr aber ebenso klar. Da der Kanton Nidwalden über eine sehr gute

Heilpädagogische Schule verfügt, wurde Isabel in Stans in der HPS eingeschult.
Die Schulleitung war zwar zuerst der Ansicht, dass für Isabel die Blindenschule in Baar eventuell das Richtige wäre. Wir wussten jedoch, dass diese Schule damals ausschliesslich schulbildungsfähige, blinde oder sehbehinderte Schüler unterrichtete. Ein Augenschein vor Ort mit der Schulleitung der HPS machte schnell klar, dass wegen der zusätzlichen geistigen Behinderung von Isabel die Blindenschule Baar nicht der richtig Ort sein konnte. Isabel war in der Heilpädagogischen Schule Stans optimal aufgehoben. Die Lehrpersonen liessen nichts unversucht, die vorhandenen Möglichkeiten von Isabel zu unterstützen und zu fördern. Sie lernte Lesen und Schreiben sowie das Schreiben am Computer. Da konnte sie die Schriftgrösse nach ihren Bedürfnissen einstellen. Isabel hat in dieser Zeit enorm viel für ihr weiteres Leben profitiert.
Nach der offiziellen Schulzeit konnte Isabel in der Werkstatt der Blindenfürsorge Horw eine Arbeit aufnehmen, wo sie auch heute noch tätig ist. Mehrheitlich ist sie bei der Herstellung von verschiedenen Bürstenprodukten tätig. Eine Low-Vision-Trainerin hatte mit Isabel vorgängig den Arbeitsweg mit öffentlichen Verkehrsmitteln von Hergiswil nach Horw geübt. Sie kann diesen Weg seither problemlos alleine bewältigen. Die Arbeit in der Werkstatt gefällt Isabel sehr.
Nebst den schulischen und beruflichen Belangen war es uns immer ein grosses Anliegen, dass sich Isabel auch sportlich betätigen kann. Schon sehr früh haben wir mit Isabel Wassergewöhnungskurse besucht und durch das wöchentliche Schwimmen in der HPS hat sie Schwimmen gelernt. Das eröffnet ihr eine weitere Möglichkeit, ihre Freizeit zu gestalten. Auch haben wir früh versucht, mit Isabel Ski zu fahren, um ihr Gleichgewicht zu stärken. Sie lernte schnell, sicher auf den Skiern zu

stehen, und mit Hilfe des Skistocks, an dem sie sich festhalten konnte, erste Fahrten zu machen. Bald war sie imstande, Pflugbögen zu fahren. Somit konnten erste Abfahrten in Angriff genommen werden. Auf dem Skilift haben wir sie zwischen die Beine genommen. Die Abfahrten konnte sie nun selbstständig fahren, indem sie sich am Vater, welcher vorfuhr und die Richtungen vorgab, genau orientierte. Isabel hatte grosse Freude am Skifahren. Als sie älter und auch grösser wurde, wurde es zunehmend schwieriger auf den Skiliften und im Getümmel der vielen Skifahrer. Wir haben uns deshalb auf das Langlaufen im klassischen Stil verlegt, was sie nach wie vor sehr gerne macht. Ihre skifahrerischen Vorkenntnisse kommen ihr natürlich jetzt sehr entgegen. Sie fühlt sich auf leichteren Abfahrten entsprechend sicher.
Für weitere sportliche Aktivitäten dient uns ein Tandem. Velotouren mit dem Tandem sind ideal, da Isabel auf dem hinteren Platz zwar aktiv mittreten muss, aber das Restliche dem vorderen Fahrer überlassen kann. So konnten wir schon schöne Touren in der näheren und weiteren Umgebung machen.
Auch Wandern ist möglich, jedoch nur auf relativ guten Wegen. Sobald die Wege steinig und mit Wurzeln durchsetzt sind, überfordert es Isabel. Auch Stufen sind schwierig, da sie die Distanzen ganz schlecht abschätzen kann. Inzwischen hat Isabel ihre Liebe zur Mund-

harmonika entdeckt. Ausgelöst wurde ihr Wunsch zum Mundharmonika spielen durch mehrere Auftritte der Brenz Band in Buochs, eine Band aus Süddeutschland, die aus vorwiegend behinderten Menschen zusammengesetzt ist.

Ein Mundharmonikalehrer aus Solothurn hat sich bereit erklärt, Isabel Einzelstunden zu erteilen. Er vergrössert ihr die Noten und macht sie zweifarbig. Rote Noten für Ziehen und schwarze Noten für Blasen der Töne. Das klappt bestens. Isabel hat das alles schnell begriffen. Die Fortschritte sind, auch dank ihrem guten Musikgehör, bemerkenswert.

Es zeigt sich auch anhand dieses Beispiels, dass trotz Sehbehinderung und geistiger Behinderung enorm viel möglich ist. Es setzt aber immer voraus, dass sich beteiligte Personen zusätzlich engagieren und auch gewillt sind, mehr zu leisten.

Trotz den vielen Möglichkeiten, die Isabel nutzen kann, ist sie sehr auf andere Leute angewiesen. Bedingt durch ihre geistige Beeinträchtigung und ihre Sehbehinderung ist sie auf Begleitung angewiesen. Leider ist ein völlig selbstbestimmtes Leben für sie nicht möglich. Aber mit der nötigen Motivation und Hilfe kann man ihr trotzdem einiges zutrauen.

Isabel ist nun 31 Jahre alt. Das Ventil macht zurzeit keine Probleme. Lediglich zweimal musste sie deswegen operiert werden. Das tägliche Leben wird bestimmt durch ihre Sehbehinderung und ihre geistige Behinderung, wobei sicher die geistige Behinderung am meisten Einschränkung bedeutet. Ohne ihre geistige Behinderung könnte Isabel, trotz ihrer Sehbehinderung, mittels geeigneter Hilfsmittel ein selbstbestimmtes Leben führen.

Bruno und Beatrice Durrer

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**

Orthotec

Lebensqualität steht bei uns im Zentrum.

Philipp Gerrits
Leiter Orthopädietechnik

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

Rufen Sie uns an, wir beraten Sie gerne.

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

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

Offizielle Einladung zur 4. Mitgliederversammlung der SBH Schweiz

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

Fotoarchiv SBH Schweiz

Traktanden

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

[1)] Publiziert im SBH-Informationsheft 2/2016 oder oder kann bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz schriftlich angefordert werden: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

[2)] Die Jahresrechnung 2016 kann ab dem 3. April 2017 bei der Geschäftsstelle SBH Schweiz schriftlich elektronisch angefordert werden: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

[3)] Anträge an die 4. Mitgliederversammlung sind bis spätestens 10. April 2017 (Poststempel) einzusenden an: Präsidentin SBH Schweiz, Inés Boekholt-Förderer, Rue Jolimont 22, 2525 Le Landeron

Programm

09.45 Uhr	Check-In aller Teilnehmer vor Haupteingang Zoo Zürich (Helpdesk SBH Schweiz)
10.00 Uhr	Besuch Zoo Zürich für ein Elternteil und Kinder mit Sternschnuppen-Karte
10.30 Uhr	Mitgliederversammlung für eingeschriebene Teilnehmer im Restaurant Altes Klösterli
12.45 Uhr	Mittagessen aller Teilnehmer im Restaurant Altes Klösterli
14.00 Uhr	Verabschiedung der Teilnehmer durch Vorstand SBH Schweiz
14.10 Uhr	Neu und weiterführender Besuch Zoo Zürich für alle
18.00 Uhr	Schliessung Zoo Zürich

Zoobesuch

Ein Elternteil begleitet eigene Kinder durch den Zoo Zürich (ganztags möglich).

Allgemeines
Unkostenbeitrag für Mittagessen und Getränke CHF 20.– pro Teilnehmer, Kinder bis Jahrgang 1999 gratis.
Der Zoo-Eintritt für SBH-Familien mit minderjährigen Kindern geht zulasten der Stiftung Sternschuppe Zürich.
Der Zoo-Eintritt von selbstbetroffenen SBH Schweiz Mitgliedern übernimmt die SBH Schweiz.
Der Zoo-Eintritt für Aktivmitglieder muss über die SBH Schweiz bezogen werden; nicht über die Zoo-Kasse, Kostenbeitrag für Zoo-Eintritt CHF 10.– pro Person.
Parkgebühr ist Sache der Teilnehmer.

Versicherung
Versicherung ist Sache der Teilnehmer. Die SBH Schweiz lehnt jede Haftung ab.

Fotos
Über unsere Veranstaltungen berichten wir nachträglich in unserem SBH-Informationsheft, auf der Website, im Facebook und erstellen hierzu während des Anlasses Fotos. Personen, die nicht fotografiert werden möchten, informieren uns schriftlich mit Porträt bei der Geschäftsstelle vor dem Anlass. Wir gehen achtsam mit Fotomaterial um und löschen unangebrachte Bilder.

Anreise
Mit ÖV siehe www.sbb.ch und http://www.zoo.ch/de/zoobesuch/anreise
Mit Auto: http://www.zoo.ch/de/zoobesuch/anreise
Es stehen beschränkt Behindertenparkplätze zur Verfügung. Genügend kostenpflichtige Parkplätze rund um das Gelände.

Die Ausschreibung im SBH-Info 1/2017 gilt als offizielle Einladung für die 4. Mitgliederversammlung 2017. Kein Post- oder Mailversand. Der Vorstand der SBH Schweiz freut sich über die aktive Teilnahme von Ehren- und Aktivmitgliedern an der Versammlung sowie am Zoo-Besuch.

Für den Vorstand der SBH Schweiz
Inés Boekholt-Förderer, Präsidentin

Anmeldeschluss: 15. April 2017

Anmeldetalon senden an:
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen
Oder Anmeldetalon scannen und per E-Mail an: geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

Anmeldung 4. Mitgliederversammlung vom Samstag, 6. Mai 2017 im Zoo Zürich, Restaurant Altes Klösterli

Name _____ Vorname _____

Strasse/Nr. _____ PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Mobile- oder Festnetznummer _____

Name der Begleitperson _____

Name betroffenes Kind _____ Jahrgang _____ Rollstuhl Ja ❑ Nein ❑

Namen der Geschwister mit Jahrgängen _____

_____

Ich/wir nehmen an der Mitgliederversammlung teil	Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir nutzen Zoo-Tag (ganztags)	Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir nehmen am Mittagessen teil	Ja ❑ Anzahl Personen _____
Ich/wir wünschen vegetarisches Essen	Ja ❑ Anzahl Menüs _____
Ich/wir bestellen Zoo-Tickets	Ja ❑ Anzahl Personen _____

Bemerkungen _____

Datum und Unterschrift _____

Liebe und Sexualität mit Spina bifida entdecken und geniessen

Am 2. Familientreffen im Ostschweizer Kinderspital St. Gallen referiert die Sexualpädagogin und Sexualtherapeutin Madeleine Bosshart aus Wil lustvoll und sehr informativ zu diesem oft heiklen Thema «Sexualität».

Sexualität, Sinnlichkeit und Zärtlichkeit sind ein wunderbares Thema für uns Menschen. Wir sehnen uns alle nach diesen Körperberührungen und nach diesen Gefühlen. Kinder mit Spina Bifida spüren dies genau so wie wir alle anderen Menschen auch. Mit der Einstiegsfrage, «Was ist denn Sexualität und was wünschen sie als Eltern ihrem Kind zum Thema Sexualität?» zeigte sich sehr schnell, dass Sexualität nicht nur auf die Fortpflanzung reduziert werden darf. Kinder und besonders Kinder mit einer Beeinträchtigung sind noch stärker auf

Informationen und Erlebnisfelder im Thema Sexualität angewiesen. Wir Erwachsen bestimmen, wie viel ein Kind erfahren und somit wissen darf. Da stellt sich die Frage: *Warten wir oder begleiten wir das Kind aktiv in seinem Entwicklungsstand im Thema Sexualität?*

Familientreffen im Ostschweizer Kinderspital St. Gallen

Das Ostschweizer Kinderspital hat am 5. November 2016 zu einem Familiennachmittag für die Betroffenen mit Spina bifida und deren Angehörigen eingeladen. Knapp ein Dutzend Familien sind dieser Einladung gefolgt. Die Kinder hatten dabei die Möglichkeit, durch Mitarbeiter des Spitals mit Spielen und Spass die Zeit zu vertreiben, während die Eltern an den Referaten teilnehmen konnten. Ebenfalls waren Ärzte und Pflegeteam, welche diese Kinder über Jahre betreuen, anwesend.
Im ersten Teil begrüsste uns Dr. Mack, welcher die MMC-Sprechstunde leitet, zu diesem Anlass. Er berichtete in diesem ersten Teil über Allgemeines: Zum Beispiel, dass es auf Grund von Ausgrabungen schon zu vorchristlicher Zeit Menschen mit dieser Fehlbildung gegeben hat und dass diese damals von ihren Völkern verehrt worden sind. Ebenfalls zeigte er die neuesten Statistiken bezüglich Anzahl Geburten der letzten Jahre, welche aus meiner Sicht doch relativ ernüchternd sind, da es nicht wirklich eine Abnahme zeigt, wenn man die Zahlen ganzheitlich betrachtet.

Sexualerziehung bei Mädchen und Jungs mit einer Beeinträchtigung läuft auf zwei verschiedenen Ebenen. *Auf der einen Seite ist das Lebensalter und nach diesem richtet sich immer die Sexualität, und auf der anderen Seite steht das Entwicklungsalter. Wissensvermittlung findet im Entwicklungsalter statt.*

Ein 18-jähriger Mann z.B., Entwicklungsalter ca. 6 Jahre, steht mitten in der Pubertät und strotzt vor Potenz und somit zeigt sich mehrmals täglich auch eine Spontanerektion. Dieser Mann muss informiert werden, dass dies ok ist und wie Mann sich dabei verhalten kann.

Jedes Kind kennt seine eigene körperliche Erregung. Die Jungs sehen dies wunderbar an ihrem Penis und die Mädchen erleben oft ein wohliges Gefühl «da unten» ☺.

Kleinkinder, Jugendliche und Erwachsene suchen nach ihrer Geschlechtsidentität. Ich bin ein Mädchen oder ich bin ein Junge. Und somit sind wir mitten im Thema Sexualerziehung. Hat nun das «da unten" einen Namen? Besonders bei den Mädchen vergisst man schnell, dass das «da

unten» ebenfalls einen Namen hat. Sobald ein Mädchen weiss, wie das «da unten» heisst, wie es aussieht und dass es dies auch berühren darf, wird dieses Geschlechtsorgan wertvoll und es gehört zu dem Mädchen.

Es gibt viele Bezeichnungen für das äus-

Dem Kinderspital ist es wichtig, dass Eltern, welche während der Schwangerschaft von dieser Diagnose erfahren, die Möglichkeit der Information über die vorgeburtliche Operation in Anspruch nehmen. Es zeigt sich klar, dass nach einer solchen Operationen der Verlauf resp. die Auswirkungen bedeutend positiver ausfallen.

Dies führte anschliessend zu einer regen Diskussion, da die Risiken für die Mutter und das Ungeborene nicht geklärt werden konnten und dies aber unbedingt bei einem Entscheid miteinbezogen werden sollte.

Während der anschliessenden Pause offerierte das Kinderspital Getränke und Kuchen, und so bot sich auch die Möglichkeit sich auszutauschen.

Nach dieser Kaffeepause hat uns Madeleine Bosshart in sehr kompetenter Weise durch das Thema Sexualität geführt. Ich denke dies ist kein einfaches Thema, doch Frau Bosshart hat es verstanden, in lebhafter Weise sehr offen durch dieses grosse Thema zu führen. Frau Bosshart hat obenstehend eine Zusammenfassung ihres Referats zur Verfügung gestellt. *Gabi Biasi*

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

Schritte begleiten

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

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

Entlastung
Zeit zum Durchatmen für die Eltern.

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

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

Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

www.visoparents.ch

PC 80-229-7

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

sere Geschlechtsorgan von Frauen resp. Mädchen. Die Referentin fordert die Eltern auf, einen Namen für das weibliche Geschlechtsorgan, sei dies Vulva, Venus, Mumu …, zu suchen und dies auch immer wieder auszusprechen. *Nur was einen Namen bekommt, wird wertvoll und wird schützenswert.* Oder anders gesagt, wenn ein Kind seinen Körper kennen lernen und benennen kann, schenken wir Erwachsenen dem Kind ein JA zu seinem Körper, und erst dann kann ein Kind ein NEIN aussprechen und sich schützen.

Mädchen und Jungs, welche eine Beeinträchtigung haben, erleben von Anfang an immer wieder, dass ganz viele Leute mit ihrem Körper arbeiten. Oft lernen diese Kinder, dass der Körper funktionieren muss und soll, was ja auch sehr lebenswichtig ist. Auf der anderen Seite dürfen wir Erwachsene nicht vergessen, dass der Körper auch äussere Geschlechtsorgane besitzt und diese lieben sinnliche und zärtliche Berührungen. Körperwahrnehmungen sind mit Gefühlen verbunden. Kinder, welche lernen Berührungen und Gefühle wahr zu nehmen, diese zu geniessen und auch benennen können, dürfen mit einem starken Fundament in die spätere erwachsene Sexualität übertreten.

Die Sinnlichkeit ist das Tor zur Sexualität. Unser ganzer Körper ist eine wunderbare Lustlandkarte. Kinder und Jugendliche mit Spina bifida ist es von wertvoller Bedeutung, den Körper immer wieder auf verschiedene Arten als sinnliche und lustvolle Quelle zu erleben.

Während der Pubertät suchen Mädchen und Jungs nochmals ganz stark ihre Geschlechtsidentität. Auch hier können die Eltern ihre Kinder wunderbar im Lebensalter ansprechen und unterstützen; sei dies mit der Kleiderwahl, Schmuck, Schminken, Haarschnitt, Anerkennung der Gefühlsschwankungen, dem Spiel mit Loslassen und ich vertraue dir. Und das einfachste: Komplimente mitteilen. Wer ein Komplimente bekommt, der weiss, dass man ihn sieht und sich darüber freut, dass man da ist. *Sexualität ist Lebensgeschichte, Beziehungsgeschichte und Körpergeschichte.*

Madeleine Bosshart

Praxis Sexualpädagogik und Sexualberatung,
Madeleine Bosshart, Tonhallestrasse 49, 9500 Wil,
www.liebelust.ch

Besuchen Sie unsere Website:

www.spina-hydro.ch

Portrait: Unsere Mitglieder

Lisa Schultis

Wohnort: Luzern

Alter: 19

Sternzeichen: Steinbock

Beruf: Kundenberaterin bei der Firma Coloplast

Hobbys: Rennrollstuhl fahren, Freunde treffen, die Natur geniessen, Reisen

Lebensmotto: Ein Tag ohne ein Lächeln ist ein verlorener Tag

Was magst du?
Sport, gutes Essen, schönes Wetter.

Was stresst dich?
Menschen, die nur das Schlechte sehen.

Kurzer Lebenslauf Familie/Schule/Beruf:
In Langendorf wuchs ich bei meinen Eltern mit meinem Bruder auf. Dort ging ich auch zur Schule. In der Grundschule hatte ich die beste Schulzeit. Da habe ich auch meine Freunde kennengelernt, mit denen ich immer noch einen sehr engen Kontakt pflege. Die Ausbildung zur Büroassistentin absolvierte ich auf der Gemeinde Langendorf. Nach meiner Ausbildung absolvierte ich ein 6-monatiges Praktikum bei der Vebo in Oensingen.

Wie bewältigst du deinen Alltag?
Mit viel Freude, Motivation und einem Lachen auf dem Gesicht.

Mit welchen Einschränkungen bist du konfrontiert?
Inkontinenz-Darmversorgung.

Was war die grösste Herausforderung bisher für dich und wie hast du sie gelöst?
Die grösste Herausforderung war meine Ausbildung. Mit viel Wille und Durchhaltevermögen habe ich meine Ausbildung absolviert.

Was ärgert dich im Alltag?
Wenn ich mir was vornehme oder ein Ziel setze, was ich dann nicht erreiche.

Wie kommst du im öffentlichen Raum zurecht?

Im öffentlichen Raum komme ich heute gut zurecht, weil ich von meinem Umfeld – Eltern, Freunden, Sportleitern – in den öffentlichen Raum integriert und auch in das Handling des ÖV eingeführt wurde.

Wo ist dein Lieblingsplatz/-ort?
Ich bin gerne in Luzern am See oder auf der Rennbahn in Nottwil, denn dort kann ich mich auspowern und meinen Kopf frei kriegen.

Was hältst du von Inklusion?
Wenn Inklusion überall funktionieren würde, dann bräuchte es die SBH Schweiz Vereinigung gar nicht.

Erlebst du selber, dass Inklusion in der Gesellschaft gelebt wird?
Inklusion habe ich besonders während meiner Schulzeit und Ausbildung bei den Mitschülern und Lehrern erlebt.

Was ist aus deiner Sicht notwendig, dass Inklusion möglich ist?
Von den Politkern würde ich mir mehr Durchsetzungskraft und Veränderung zur echten Inklusion für Menschen mit besonderen Bedürfnissen wünschen.

Pflegst du einen Freundes-/Bekanntenkreis?
Ja, ich pflege mein Freundes- und Bekanntenkreis persönlich und so oft ich kann, denn meine Freunde spielen in meinem Leben eine grosse Rolle, weil ich diese seit meiner Kindheit kenne.

Wie pflegst du den Kontakt lieber – persönlich oder per Social Media?
Am liebsten persönlich. Wenn ich meine Freunde/Familie gerade nicht sehe, dann per WhatsApp.

Machst du den ersten Schritt der Kontaktnahme oder wartest du lieber ab?
Ich mache gerne den ersten Schritt auf die Menschen zu, weil ich eine kontaktfreudige und offene Person bin. Daher sind die Reaktionen der angesprochenen Personen sehr positiv.

Deine Lieblings-Apps?
WhatsApp und Instagram.

Was waren glückliche Momente in deinem Leben?
- Die Diplomfeier nach meiner Ausbildung.
- Dass ich Roger Federer persönlich getroffen habe.
- Die erste Junioren-WM 2008 in Amerika.
- Die Jobzusage bei der Firma Coloplast AG in Rotkreuz.

Was gefällt dir an deinem Beruf?
An meinem Beruf gefällt mir besonders, dass ich mit Menschen in Kontakt trete, die an Blasen- und Darmproblemen leiden und ich sie kompetent beraten kann.

Was sind deine Pläne/Ziele?
Meine Pläne und Ziele:
- Weiterhin als glückliche Mitarbeiterin bei der Coloplast AG arbeiten zu können.
- Einen Sprachaufenthalt machen.
- Den Sport weiterhin leidenschaftlich betreiben.
- Ein selbständiges und glückliches Leben führen.

Hast du einen Lebenstraum?
2020 in Tokio an den Paralympics dabei zu sein und später eine eigene Familie gründen.

Kommt für dich ein eigenständiges Wohnen in Frage?

VaPro Plus Pocket

Berührungsfreier, hydrophiler Einmalkatheter

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

VaPro Plus Pocket für sie und ihn

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

Hollister

www.hollister.ch

Ja, denn seit Mai 2016 wohne ich in einer Frauen-WG in Luzern.
Es war schon immer mein Traum nach Luzern zu ziehen und in einer WG zu leben. Dadurch, dass ich in Nottwil trainiere, war für mich schnell klar, dass ich mir in naher Zukunft eine Arbeit und Wohnung im Raum Luzern suchen würde. Nun hat beides geklappt. Es gefällt mir sehr gut und ich bin rundum zufrieden.

Was hältst du vom Assistenzbeitrag?
Es ist eine gute Sache. Man sollte ihn auf jeden Fall in Anspruch nehmen, wenn der Anspruch gegeben ist.

Wenn ja, nutzt du ihn bereits oder wäre das für dich eine Option/Hilfe für mehr Teil-Autonomie?
Meine Abklärung für eine Rente/Hilflosenentschädigung ist aktuell gerade am Laufen. Sollte ich jedoch Anspruch auf den Beitrag haben würde ich ihn sicher beanspruchen. Es gibt für mich schon ein paar Arbeiten, die ich nicht alleine erledigen kann. Zum Beispiel Fenster putzen.

Könntest du dir ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung vorstellen?
Ein Engagement in der SBH Schweiz Vereinigung könnte ich mir gut vorstellen.

Wo denkst du, könntest du dich einbringen?
Ich versuche es doch gleich mit einem Aufruf als Organisatorin des 1. CITY-TREFFS!

Meine Lieben selbstbetroffenen SBH-Mitglieder

Wer ist beim ersten CITY-TREFF dabei? Sich in einer ausgewählten Stadt treffen, Erlebnisse und Erfahrungen austauschen – einfach einige gemütliche und lockere Stunden miteinander verbringen. Die SBH Schweiz will diese Treffen jedenfalls finanziell unterstützen. Meldet euch bei mir per E-Mail, lisa.schultis@bluewin.ch, weitere Einzelheiten werden folgen. Selbstverständlich werden wir auch in diesem Heft über unseren 1. CITY-TREFF berichten, um weitere interessierte SBH-Mitglieder anzulocken. Ich freue mich auf eure Anmeldungen!

Zum Schluss: Du wirst Königin der Schweiz – was änderst du?
Wenn ich Königin wäre, würde ich mich zur Bundesrätin wählen lassen und für die echte Inklusion für Menschen mit besonderen Bedürfnissen kämpfen. So zum Beispiel besseren Zugang zum 1. Arbeitsmarkt, Partizipation am gesellschaftlichen Leben, mehr behindertengerechte Wohnungen zu anständigen Wohnungspreisen usw. Nur wenn Menschen mit besonderen Bedürfnissen vom Staat, Gerichten, Institutionen und der ganzen Gesellschaft ernst genommen werden, dann sind wir wirklich gleichberechtigt.

Links über den Assistenzbeitrag:
http://www.agile.ch/infos-ab /
http://www.proinfirmis.ch/de/subseiten/behindert-was-tun/inhaltsverzeichnis/assistenz/assistenzbeitrag.html

Leicht gemacht

bis ins Detail

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

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

Coloplast

SpeediCath® Flex

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

Wenn der Arzt sagt ...

Sehen

Anamnese: seit 1½ Jahren trägt A. eine Brille. Anamnestisch genaue Diagnose nicht eruierbar.

Befunde: kein Erkennen der Symbole im Lang-Stereo-Sehtest. Abdeck-Test unauffällig. Unauffällige ***Okulomotorik***, symmetrische Pupillenreflexe.

Wort-Erklärung

Okulomotorik ist der medizinische Fachbegriff für die Augenbewegung. Er umfasst einerseits die gezielten Drehungen des Augapfels in sämtliche Richtungen, die für die visuelle Orientierung notwendig sind. Nur so können Gegenstände in unterschiedlichen Entfernungen fokussiert und Bewegungen wahrgenommen werden. Darüber hinaus zählen allerdings auch die unbewussten und unwillkürlichen Bewegungen der Augen. Zu diesen kann es in bestimmten Schlafphasen oder infolge einer Erkrankung kommen. Sie sind jedoch auch Teil des normalen Sehprozesses, bei dem die Blickrichtung immer wieder durch minimale Bewegung korrigiert wird.

... dann meint er ...

… in diesem Arztbrief wird die Okulomotorik als unauffällig eingestuft.

Es gibt eine Vielzahl von Krankheiten, die eine Störung der Augenbewegung oder sogar Augenfehlstellungen verursachen. In den meisten Fällen sind Erkrankungen der Augenmuskulatur oder verschiedener Hirnregionen und -nerven dafür verantwortlich. Die Folgen sind Schielen (Strabismus), Augenzittern (Nystagmus), aber auch unterschiedlichste mechanische und neurogene (von den Nerven ausgehende) Störungen.

Die beiden anderen erwähnten Tests im Arztbrief.

– ***Symbole im Lang-Stereo-Test***

In einer postkartengrossen Fläche sind drei Prüfbilder enthalten (Katze, Stern und Auto). Mit diesem Test wird das räumliche

Sehen bei Kindern und Kleinkindern beurteilt. Wenn die Symbole nicht erkannt werden deutet dies auf ein Schielen, evtl. sogar ein Mikroschielen hin.

– ***Abdeck-Test***

Der Abdeck-Test ist die wichtigste und gängigste Untersuchungsmethode in der Augenheilkunde zum Nachweis von Schielerkrankungen. Zum Abdecken wird in der Regel eine runde Kunststoffscheibe mit kurzem Stiel verwendet. Das Bild oder der Buchstabe wird ganz in der Nähe des Patienten gezeigt.

Auch dieser Test wird als unauffällig befunden.

Quelle: Wikipedia

LoFric®

Ein starkes Team für eine gesunde Blase

LoFric® Sense™

LoFric® Origo™

LoFric® Hydro-Kit™

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

Wellspect HEALTHCARE

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

Väterausflug

Samstag, 8. April 2017

Treffpunkt:
09.30 Uhr Bahnhof Schwerzenbach ZH

Programm:
- Kaffee und Gipfeli
- Woodsman breakout
- Mittagessen
- Führung Opernhaus Zürich

Ende:
Ca. 16.30 Uhr Opernhaus Zürich

Unkostenbeitrag:
CHF 35.00

Anmeldung:
Bis Donnerstag, 25. März 2017
Tel. 078 791 86 96
barbara.stutz@spina-hydro.ch
Thomas Stutz,
Stämpbachpark 4, 3067 Boll

Bilder: Opernhaus Zürich / http://livebreakout.com

Anmeldung SBH-Väterausflug vom Samstag, 8. April 2017

Name _____

Vorname _____

Strasse/Nr. _____

PLZ/Ort _____

E-Mail _____

Mach Dir Deine Welt etwas bunter.

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

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

Dein Vorteil

- Die gewünschten Hilfsmittel sind bei uns verfügbar und versandbereit.

Einfach. Diskret. Bewährt.

publicare

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

Führung durch den St. Jakob-Park

Am 15. Januar trafen sich 15 Mitglieder, darunter viele Kinder, zum ersten Anlass der Region Nordwestschweiz im noch jungen Jahr: einer Führung durch den St. Jakob-Park, besser bekannt als «Joggeli».
Während gut 75 Minuten ermöglichte uns ein Guide exklusive Blicke hinter die Kulissen des Heimstadions des FC Basel. So besuchten wir unter anderem das Medienzentrum, die Gästekabine und die exklusiven VIP-Lounges. Höhepunkt war für viele, einmal auf der gepolsterten Spielerbank Platz zu nehmen.
Exklusiv ging es weiter: Das anschliessende Zvieri genossen wir in der normalerweise für die Öffentlichkeit nicht zugänglichen Lounge «Joggeli-Blick» der Altersresidenz Tertianum. Bei einem atemberaubenden Blick direkt ins Stadion liessen wir den Anlass bei Kaffee, Kuchen und Gesprächen ausklingen. *Benjamin Shuler*

Nächster Anlass der Region Nordwestschweiz: Grillplausch am Samstag, 24. Juni 2017. Einladung folgt.

Mit und ohne Handicap feiern

Ungehemmt tanzen und feiern: Die barrierefreien LaVIVA-Partys bieten die perfekte Gelegenheit dazu. LaVIVA ermöglicht es Menschen mit Handicap, eine öffentlich zugängliche Party zu besuchen und zu tanzen, ohne angestarrt zu werden. Menschen ohne Behinderungen bauen bei LaViva Hemmschwellen ab und entdecken eine Welt voller Emotionen.

LaVIVA ist eine ganz normale Party. Sie findet am Samstagabend in einem Club statt. DJ's mixen die Musik, und es gibt einen Barbetrieb. Procap stellt sicher, dass die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung berücksichtigt werden. So wird zum Beispiel kein Stroboskop-Licht eingesetzt, weil dieses zu epileptischen Anfällen führen kann.

Partys 2017 in der Zentralschweiz:
Netzwerk Neubad, Bireggstrasse 36, 6003 Luzern, am 18.03., 20.05., 01.07., 30.09., 04.11.
Südpol Luzern, Arsenalstrasse 28, 6010 Kriens, am 21.04., 14.10.
Solche Discos finden auch an weiteren Orten der Schweiz statt.

Weitere Infos: www.laviva.ch , www.facebook.com/LaVIVAPARTY, www.procap.ch

LIQUICK

X-TREME INNO
AKTIVIERT
EINSA

30 JAHRE
ERFAHRUNG

SAFETYCAT

MILLIONENFACH
ANGEWENDET

MCI-2016-0574 · 11 16

Care at home

X-TREME

**OVATION: BEREITS
T UND SOFORT
TZBEREIT**

LIQUICK X-TREME

Für Ihre Unabhängigkeit - schnell, einfach und sicher anzuwenden

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

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

EXPIRION
Provider of Competence

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

Teleflex

FERIEN, FREIZEIT UND ERHOLUNG

Miete Wohnmobil

Unsere Fiat-Camper sind für 4 Passagiere zugelassen und dürfen mit dem normalen PW-Führerausweis gefahren werden. Beide sind mit Hydraulikliften ausgestattet, die eine einfache und sichere Beförderung der Rollstuhlbenutzer gewährleisten. Für Miet-

anfragen nehmen Sie am besten direkt mit Caravan Service Soltermann Kontakt auf: Tel. 031 859 52 54 / 079 519 37 90, Hindelbankstrasse 38, 3322 Urtenen-Schönbühl

Nationale Velovermietung

Damit bewegungsbehinderte Kinder und Erwachsene zusammen mit Angehörigen und Betreuenden an schönen Orten in der Schweiz Ausflüge unternehmen können, bieten wir in der ganzen Schweiz Mietstationen an, bei denen die Spezialvelos gemietet werden können. Rufen Sie unbedingt vor Ihrer Velotour die gewünschte Mietstation an, fragen Sie nach den Öffnungszeiten und welche Velos zur Verfügung stehen:

Baar	Sonnenberg, Landhausstr. 20	041 767 78 33
Basel	Reha mobil GmbH, Feierabendstr. 47	061 283 44 44
Biel	Schlössli, Mühlestr. 11	032 344 08 08
Chur	Velocenter Imholz, Wiesentalstr. 135	081 353 62 00
Cugy	Fondation Echaud, chemin des Esserts	021 731 01 01
Eglisau	Sportegge, Untergass 13	079 315 55 85
Gampel	Verein Tandem 91, Zur Alten Post 4	027 932 28 43
Grenchen	Rodania, .Riedernstr. 8	032 654 22 48
Hausen	Crameri Velo & Bike, Hauptstr. 16	056 441 10 44
Hitzkirch	A-Team Achermann, Richensee 4	041 917 05 79
Lenk	Sportanlage TEC, Oberriedstr. 15	033 733 22 04
Le Sentier	Centre Sportif, Rue de l'Orbe 8	021 845 17 76
Murten	Bahnhof, Rent a Bike	026 670 31 61
Noiraigue	Bahnhof, Rent a Bike	032 864 90 64
Romanshorn	Bahnhof, Rent a Bike	051 228 33 55
Schaffhausen	Lindli Huus, Fischerhäuserstr. 47	052 632 01 10
Solothurn	Discherheim, Dürrbachstr. 34	032 624 50 29
Stans	Atlantis-WBG	041 610 47 67

Ganzer Tag CHF 42.–, halber Tag CHF 30.–. Bei Rent a Bike ganzer Tag CHF 50.–, halber Tag CHF 37.–. Unter Vorweisung des Cerebral-Ausweises erhalten Sie einen Rabatt von 50% auf dem Mietpreis. Der Rabatt wird direkt vor Ort abgezogen.

Mit dem Spezialvelo an den slowUp

Die Bewegung an der frischen Luft, der landschaftliche Reiz, Begegnungen und ein vielfältiges kulinarisches und kulturelles Rahmenprogramm machen aus den slowUps ein wunderbares Erlebnis. Die mehrheitlich flachen Parcours sind insbesondere für Teilnehmer/-innen mit einem Handicap geeignet. Besuchen Sie einen der 20 Events und mieten Sie dafür ein Spezialvelo über Rent a Bike. Die Stiftung Cerebral engagiert sich als nationaler Servicepartner mit Spezialvelos und rollstuhlgängigen Toiletten

dafür, dass die slowUps auch für Menschen mit Behinderungen zugänglich sind.
www.slowup.ch

Camping

Erleben Sie die grosse Freiheit auf dem Campingplatz. Barrierefreie Bungalows am Brienzersee, am Rhein, in Hinterkappelen nahe Bern, am Sempachersee und am Lago Maggiore:

Camping Aaregg, Seestr. 28a, 3855 Brienz,
033 951 18 43, mail@aaregg.ch
TCS Camping Flaach am Rhein, Steubisallmend 4, 8416 Flaach,
052 318 14 13, camping.flaach@tcs.ch
TCS Camping Bern-Eymatt, Wohlenstr. 62C, 3032 Hinterkappelen nahe Bern, 031 901 10 07, camping.bern@tcs.ch
TCS Camping Seeland, Seelandstr., 6204 Sempach,
041 460 14 66, camping.sempach@tcs.ch
Camping Campofelice, via alle Brere 7, 6598 Tenero,
091 745 14 17, info@campofelice.ch
Rollstuhlgängiger Wohnwagen am Vierwaldstättersee:
Camping International Lido Luzern, Lidostr. 19, 6006 Luzern,
041 370 21 46, luzern@camping-international.ch

Entlastung und Ferien

Die Betreuung eines Familienangehörigen mit einer Behinderung ist anstrengend. Jeder Mensch braucht ab und zu eine wohlverdiente Pause, um neue Kräfte zu mobilisieren.

Die Stiftung Cerebral unterstützt oder schafft Entlastungsangebote:

Erholungsaufenthalte für Eltern und Betreuungspersonen
Zusammen mit 35 ausgewählten Hotels in der Schweiz bietet die Stiftung Cerebral speziell günstige Aufenthalte an. Dieses Angebot wurde für Eltern respektive Elternteile und Betreuungspersonen geschaffen, damit sich diese von der aufwendigen Pflege und Betreuung des cerebral behinderten Angehörigen erholen und neue Kräfte sammeln können. Zu beachten ist, dass die Hotels nicht zwingend barrierefrei ausgestattet sind.

Betreute Ferien
Mit dem Projekt Betreute Ferien ermöglicht die Stiftung Cerebral für alle Familienmitglieder erholsame Ferien weg von Zuhause. Behinderte Familienangehörige werden durch Fachpersonen stundenweise am Ferienort betreut. Somit erhalten Eltern die Möglichkeit, auch einmal für sich alleine oder mit den nicht behinderten Kindern zusammen etwas zu unternehmen. Die Stiftung Cerebral vermittelt die Betreuung vor Ort und finanziert Mehrkosten mit.

Ausgewählte Unterkünfte
Hotel Belvédère, Scuol
Parkhotel Brenscino, Brissago
Casa Lucomagno, Olivone
Hotels Bellwald und Ambassador sowie Ferienwohnungen im Haus zum Alpenblick und im Haus Arena, Bellwald
Hotel Spinne, Grindelwald

Jahresprogramm

8. April
Väterausflug ins «livebreakout», Schwerzenbach, und Opernhaus, Zürich

6. Mai
4. Mitgliederversammlung im Rest. Altes Klösterli, Zoo Zürich, Mittagessen, Zoobesuch

24. Mai (prov. Datum)
Reha-Spielnachmittag, Affoltern am Albis

11. Juni
Familienpicknick, Wilen am Sarnersee

24. Juni
Grillplausch in der Region Nordwestschweiz

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

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

21. Oktober
Spaghettiplausch Region Bern

Datum reservieren

SBH-Weekend 2017
9./10. September 2017
im Seminarzentrum Campus Sursee
Motto: Musik & Kunst

Eingeladen sind SBH-Familien mit ihren Kindern und über 18-jährige selbstbetroffene Mitglieder der SBH Schweiz. Ausschreibung mit Anmeldung folgt im SBH-Heft 2/2017 und per Postversand Ende Mai.

22. Oktober
Anlass in der Region Nordwestschweiz

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

21. November
Weihnachtsanlass Region St. Gallen

26. November
ZH-Jahresausklang in Tagelswangen

Rollstuhlsport

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

Internationale Vereinigung IFSBH

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

Abzugeben

Rollstuhl-Rucksack Sopur
Sehr wenig gebraucht, Albin Koller, 8965 Berikon, Tel. 056 633 60 09

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

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

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

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

Kontaktperson Region Zürich
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

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

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

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

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

Abonnemente
Jahresabonnement 2017 inkl. Versandkosten und
MwSt Schweiz Fr. 35.–, Europa Fr. 50.–.

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

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

Auflage: 850 Ex.
Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur auf vorherige schriftliche Zustimmung durch die Redaktion.

P.P.
5630 Muri

Adressänderungen:
Geschäftsstelle SBH
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

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

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

BRUNAU
www.brunau.ch

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

GELBART ORTHO TEAM
WIR BEWEGEN MEHR

LUZERN
Tel 041 410 57 67
info@gelbart.ch

ZÜRICH
Tel 044 771 29 92
zuerich@gelbart.ch

BERN
Tel 031 388 89 89
info@ortho-team.ch

ST.GALLEN
Tel 071 222 63 44
stgallen@ortho-team.ch

SOLOTHURN - BASEL
Tel 032 624 11 55
solothurn@ortho-team.ch