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

Foto: Tanja Fabian

**SBH** INFO **NR. 4/22**

**Editorial** ..... 3

**SBH-Digital** ..... 5

**SBH Schweiz**
Geselligkeit und Prominenz ..... 9

**SBH-Welt**
15 Jahre einer Teenagerin
oder Gedanken zur Berufswahl..... 10

**SBH-Sport**
Armee und Spitzensport
im Rollstuhl ..... 20

**SBH-Interview**
«Sexualität ist viel mehr als
reine Genitalität»..... 23

**SBH Schweiz**
Lachen und schlemmen ..... 29

**SBH Schweiz**
Spaghettiessen ..... 31

**SBH-Welt**
Flucht aus der Türkei: zu Gast bei
der Familie Sana in Neuhausen..... 32

**SBH-Welt**
In Erinnerung an
Cornel Lorenz Freund..... 35

**SBH Schweiz**
Erinnerungen ans
Familienwochenende..... 36

**Cerebral**
Informationen ..... 40

**SBH**
Kontaktpersonen ..... 43

**Unser nächstes Heft**
Erscheint Mitte März 2023

**Redaktionsschluss**
10. Februar 2023

Dieses Heft wird 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

Wird unterstützt von
GRUPPE
MATTENBACH
DAS MEDIENHAUS





# Beharrlichkeit und Standhaftigkeit

Liebe Leserinnen und Leser

Beharrlichkeit zeichnet eine gewisse Konstante aus, die sich – wenn es beispielsweise um Überzeugungen geht – als Beständigkeit verstehen lässt oder als sehr ausdauernd ausweist. Die Definition von Standhaftigkeit ist den Mut nicht sinken lassen, die Hoffnung nicht aufgeben, die Stellung halten, sich behaupten, den Kopf oben halten.

Aktuell zeigt unser Vereinsmitglied Marc Ruder Standhaftigkeit und Beharrlichkeit. Er lag Wochen im Spital und ist seit Monaten im Pflegezentrum, nach einem Sturz im Bus aus dem Rollstuhl. Da ist unser Vereinsmitglied und Weltspitzensportler Marcel Hug, welcher mit seinem langjährigen Trainer Paul Odermatt seit Jahren mit Beharrlichkeit von einem internationalen Sporterfolg zum nächsten rollt. Ein anderes Vereinsmitglied, nämlich Felix Frohofer bestritt dieses Jahr erfolgreich mit anderen RS-Kollegen und -Kolleginnen die Spi Spo RS 79 mit Ausdauer, Standhaftigkeit und Freude, vgl. den Artikel in diesem Heft.

Ferner kämpfen unsere Vereinsmitglieder oft mit den Sozialversicherungen und/oder Krankenkassen mit einer immensen Beharrlichkeit um die Übernahme von Hilfsmitteln resp. Behandlungskosten. Weiter beweisen Vorstands- und Redaktionsmitglieder wie

**Hanny Müller-Kessler**

auch ich in der Geschäftsstelle Beharrlichkeit in der Konstante der Vereinsführung, Berichterstattung und der Umsetzung unseres Vereinsauftrages: Beratung, Vermittlung unseres ärztlichen und therapeutischen Netzwerks und Austausch mittels beharrlich durchgeführten regionalen und schweizweiten Zusammenkünften. Die Vorstandsmitglieder mit der Funktion als Kontaktpersonen in ihren Regionen haben wiederum ein ansprechendes Jahresprogramm 2023 zusammengestellt. Es befindet sich zusammen mit unserem Weihnachtsgruss in der Heftmitte zum Heraustrennen.

Ich wünsche viel Freude beim Lesen der Ausgabe 4/2022.

Mit vorweihnächtlichem Gruss

*Hanny Müller-Kessler,*
*Geschäftsstellenleiterin SBH Schweiz*

all4care

Inkontinenz - und Stoma-Versorgung

MEHR LEBENSQUALITÄT
DURCH GENAU AUF DICH
ABGESTIMMTE PRODUKTE

- Inkontinenz - und Stoma-Versorgung mit allen Herstellern und allen Produkten
- Lieferung portofrei direkt zu Ihnen nach Hause
- Individuelle Instruktion und Beratung

Sie erreichen uns jederzeit unter
tel: +41 58 255 12 33
fax: +41 58 255 12 32

Oder schreiben Sie uns eine Mail an
info@all4care.ch

Weitere Informationen finden Sie auf unserer Webseite: www.all4care.ch

all4care SA
Firmesitz und Kundenservice
Route du Verney 18
CH – 1070 Puidoux
www.all4care.ch

Kontakt Deutschschweiz
Heidelberg 1
CH - 9216 Hohentannen
info@all4care.ch
all4care@ovan.ch



## Ian – das coole Drummertalent

Ian, ein junger, talentierter Schlagzeuger aus unserer Vereinigung, teilte mit uns sein Können anlässlich des Welt-Spina-bifida-&-Hydrocephalus-Tages. Anlässlich des zehnten Tages lud die internationale Vereinigung IFSBH alle Selbstbetroffenen dazu ein, ihr Talent mit der Welt zu teilen. Die eingereichten Videos wurden im Oktober auf dem IFSBH-YouTube-Kanal veröffentlicht.
*bit.ly/3V2oSHl*

## Inclusivevents: gemeinnütziger Verein zur Förderung von Inklusion bei Events

Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter einer Veranstaltung prägen den Event. Mit dem Verein «Inclusivevents» fällt die Integration von Menschen unterschiedlicher Herkunft und mit unterschiedlichen Fähigkeiten leichter. Er ergänzt Events jeder Art um sinnstiftende und sinnvolle Inklusion – nach dem Motto «experience better together». Wer gerne mitwirken möchte bei inklusiven Arbeitseinsätzen im Stundenlohn, meldet sich beim Verein, der laufend Mitarbeitende mit Behinderungen sucht.
*inclusivevents.ch*

## sbh_schweiz goes Insta!

Für mehr Aufklärung und für noch mehr Aufmerksamkeit für die Belange von Menschen mit Spina bifida und Hydrocephalus: Folgt uns doch auf Instagram:

**SBH Schweiz**
@sbh_schweiz
*instagram.com/sbh_schweiz/*

## Medizinischer Fortschritt in der Behandlung von Spina bifida

Eine bahnbrechende Studie zielt darauf ab, Lähmungen und andere Funktionseinschränkungen aufgrund von Spina bifida noch vor der Geburt rückgängig zu machen.

Ein sehr interessantes Video zum Thema: *bit.ly/3Eg5Fev (Englisch)*

## Spina-bifida-Weltkongress mit Schweizer Beteiligung

Der Weltkongress findet vom 22. März bis 25. März 2023 in Tucson, USA, statt. Das Fachpersonal des Universitätskinderspitals Zürich engagiert sich im Organisationskomitee. Eine Delegation – unter anderem Dr. med. Ueli Moehrlen sowie Dr. med. Beth Padden – wird dorthin reisen und wichtige Fachvorträge halten. Der Weltkongress 2023 zur Spina-bifida-Forschung und -Pflege ist das herausragende Forum für internationale Spina-bifida-Forscher und Fachleute des Gesundheitswesens.
*eventcreate.com/e/2023-world-congress*

# Discretion by Design

## Ein Katheter, dessen Design wirklich begeistert.

- Kann mit einer Hand geöffnet werden
- Leicht zu greifen und aus der Verpackung zu entnehmen
- Nach dem Wiederverschliessen dicht

Infyna Chic

Einmalkatheter

Mehr Informationen und kostenlose Testprodukte unter www.hollister.ch/InfynaChic.

CE 0050 Lesen Sie vor der Verwendung die Gebrauchsanleitung mit Informationen zu Verwendungszweck, Kontraindikationen, Warnhinweisen, Vorsichtsmassnahmen und Anleitungen.

Hollister

Continence Care

© 2019: Hollister Incorporated. Hollister und Logo sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated.



# BESSER LEBEN MIT NDO

Bei Ihnen wurde eine neurogene Blasenfunktionsstörung diagnostiziert oder Sie sind Elternteil/Angehöriger eines Menschen mit dieser Erkrankung?

Dann sind Sie im Infoportal rund um das Thema neurogene Detrusorüberaktivität (NDO) genau richtig.

**Ist Ihre Blase wirklich gut eingestellt?**

Nutzen Sie unsere Checkliste fürs nächste Arztgespräch!

## Und das erwartet Sie

- Ursache und Diagnose: Was ist eine NDO?
- Welche Therapieziele sind realistisch – und welche Behandlungsoptionen gibt es?
- Was passiert bei einer Urodynamik?
- Welchen Herausforderungen begegnet man im Alltag – und wie meistert man sie?
- Checkliste: Wie bereitet man sich aufs Arztgespräch vor?

leben-mit-ndo.ch

*Jetzt informieren und besser leben mit NDO!*

**Melisana Consumer Health – Melisana AG**
**Grüngasse 19 – CH-8004 Zurich**
**Téléphone** ——— +41 44 247 72 00
**Fax** ——— +41 44 247 72 10
**E-mail** ——— info@melisana.ch

MELISANA CONSUMER HEALTH

Wir liefern bis an die Tür.
Ausser Ihr Hund ist dagegen.

Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch

Ihr zuverlässiger Partner
für Beratung und Lieferung
medizinischer Hilfsmittel

publicare



# Geselligkeit und Prominenz

**Eine fröhliche Gruppe am Herbstanlass der Ostschweizer SBH.**

***Der Herbstanlass der SBH-Region Ostschweiz war ein voller Erfolg. Auch Prominenz war mit dabei.***

*Text: Silvan Kleeli*

Am schönen Spätherbst-Sonntagmittag des 23. Oktober trafen sich die SBH-Mitglieder der Region Ostschweiz zum alljährlichen Herbstanlass. Diesmal hatte Remo Truniger, Verantwortlicher Region Ostschweiz, die Teilnehmer an den Bodensee ins Restaurant Seehus nach Egnach eingeladen.
17 Menschen folgten der Einladung, darunter auch Prominenz: Marcel Hug, der sehr erfolgreiche Rollstuhlsportler, gesellte sich unter die Anwesenden. Auch liessen es sich Hanny Müller und Sohn Maurus nicht nehmen, in die Ostschweiz zu reisen.
Remo begrüsste die Anwesenden. Es gab einen feinen Blattsalat als Vorspeise. Der Austausch unter den Mitgliedern stand klar im Zentrum. Und es wurde rege gequatscht. Als Hauptgang gab es Kalbsbraten an einer Pilzrahmsauce, Mischgemüse und Spätzli. Zum Dessert wurde uns Vögeliberger Öpfelchueche mit Vanilleglace serviert. Es mundete allen sehr.
Zum Schluss machten wir ein Gruppenbild vor dem Restaurant. Es war schön, alle wieder mal zu sehen. Herzlichen Dank an Remo für die Organisation.

# 15 Jahre einer Teenagerin oder Gedanken zur Berufswahl

***15 Jahre im Schnelldurchlauf: Unsere Autorin zeigt am Beispiel ihrer Tochter Lynne auf, wie Integration und Inklusion gelingen können. Es braucht viel persönliches Engagement und ein mittragendes Umfeld. Damit andere Eltern und Schulen von ihren Erfahrungen profitieren können, plant Rahel Bauer ein eigenes Beratungsangebot.***

*Text: Rahel Bauer*

Wie bringt man 15 Lebensjahre einer Teenagerin auf ein paar Seiten? Es ist schlicht ein Ding der Unmöglichkeit. Doch gerne möchte ich euch hineinblicken lassen in unser Familienleben und in unsere gewonnene «Normalität».

Unsere Tochter Lynne wurde vor 15 Jahren mit einer Spina bifida (Höhe L4/5 S1) geboren. Für uns war es damals eine sehr intensive, emotionale Zeit. Vieles war und ist heute noch unklar, in Bezug auf die allgemeine und vor allem die körperliche Entwicklung. «Was ist das Beste für Lynne im Moment?», diese Frage zieht sich wie ein roter Faden durch die letzten 15 Jahre hindurch.

## Kindergarten

Für uns war schon früh klar: Lynne ist ein gesundes Mädchen mit einem körperlichen «Handicap». Somit war dann auch klar, dass sie den Regelkindergarten besuchen würde. In welchem Ausmass dieses Handicap die gesamte Schulzeit beeinflussen würde, wussten wir zu jenem Zeitpunkt noch nicht. Lynne konnte zu Beginn des Kindergartens noch nicht laufen. Sie hat erst im zweiten Kindergartenjahr mit Gehstöcken laufen gelernt. Sie trägt bis heute Orthesen, welche ihr Stabilität beim Stehen und Laufen verleihen.

Wir sind noch heute dankbar für die tolle Kindergärtnerin, welche alles darangesetzt hat, dass Lynne überall und bei allen Aktivitäten mit dabei sein konnte; sei es im Wald, im Turnen oder bei einem Ausflug.

Sie ist am Wohnort in Hofstetten (SO) in einen Doppelkindergarten gekommen. Damals waren insgesamt 50 Kinder angemeldet: 25 pro Kindergarten. Das bedeutete, dass sich die Kindergärtnerin gut organisieren musste, um allen Kindern gerecht zu werden, und dass auch Lynne die nötige Betreuung zugestanden bekam. Eine Schulassistentin wurde organisiert, welche als Unterstützung in allen Belangen beteiligt war und sich als wahrer Engel erwies.

## Wissen gleich Normalität

Bereits früh haben wir gemerkt, dass Wissen = Normalität bedeutet und wie wichtig eine diesbezügliche Kommunikation ist. Ich hatte die Möglichkeit und konnte mir auch die Zeit für diese wichtigen Gespräche nehmen. Gespräche über die körperlichen Einschränkungen und die adaptierten Ziele für Lynne. Zudem konnte ich mit der Schulassistentin über das allgemeine Wohlbefinden reden und die Themen der Pflege angehen und Fragen dazu beantworten.

**Die Familie Bauer und Tochter Lynne: 15 Jahre Erfahrung in Sachen Ausbildung und Berufswahl.**

Schritt für Schritt wurde die Schulassistentin in diese etwas andere Aufgabe eingeführt. So konnten wir uns als Eltern zurücknehmen, da wir wussten, dass Lynne über gute, verlässliche Bezugspersonen verfügte. Da wir einen regen Kontakt und einen kontinuierlichen Austausch mit ihnen pflegten, haben wir Veränderungen oder Probleme früh erkannt und konnten entsprechende Massnahmen planen und zeitnah umsetzen.

Integration/Inklusion ist ein vielschichtiges Thema. Lynne selber hat oft gesagt: «Ich möchte einfach, dass die Kinder und Erwachsenen ganz normal mit mir umgehen und mich wie jeden anderen Menschen behandeln.» Damit dies geschehen kann, braucht es Wissen und Aufklärung für das soziale Umfeld.

Als Lynne in den Kindergarten kam, habe ich mit ihr und der Kindergärtnerin besprochen, dass wir den anderen Kindern erzählen, warum Lynne noch nicht laufen kann und warum sie noch auf Orthesen angewiesen ist. Dies wurde eine lebendige, quirlige Runde, denn die Kinder waren sehr interessiert und hatten viele Fragen und wollten die Orthesen sogleich anfassen.

Nach dieser Runde war alles auf einmal selbstverständlich und normal. Lynne war mitten unter den Kindern angekommen und einige Kinder wollten danach ganz nahe mit dabei sein, wenn sie z. B. im Leiterwagen in den Wald gezogen wurde. Demzufolge: Wissen = Normalität.

## Primarschule

Als der Übertritt in die 1. Klasse bevorstand, haben wir bereits im Vorfeld das Gespräch mit der Schulleitung und der zukünftigen Lehrperson gesucht, um alles Notwendige zu organisieren. Da Lynne eine männliche Lehrperson zugeteilt bekam, mussten wir zum Thema «Ausscheidung» alles neu planen. Da war es sehr hilfreich, dass dieselbe Schulassistentin weiterhin dabei war. Sie konnte viele Ängste und verständliche Unsicherheiten der Lehrerschaft auffangen. Lynne und die Schulassistentin wurden ein vertrautes, eingespieltes Team und dadurch gelang Lynne der Einstieg in die 1. Klasse.

Auch im neuen sozialen Umfeld war es für Lynne ein grosser Wunsch, dass alle ganz normal mit ihr umgehen. Für Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung sind diese speziellen Blicke von ihrem Umfeld wohl das Unangenehmste und Schwierigste zum Aushalten. «Mami, die luege immer so blöd und rede denn zämme.» Solche Aussagen gehen einer Mutter, die es gewohnt ist, um die Integration ihres Kindes pionierhaft zu kämpfen, durch Mark und Bein. Man möchte sein Kind am liebsten vor all dem beschützen. Ich weiss, wir können unsere Kinder nicht vor allem beschützen, aber wir können ihnen helfen, wie sie in solchen heiklen Situationen reagieren können. Wir können ihr Selbstbewusstsein stärken, indem wir ihnen immer wieder vermitteln, dass sie liebenswert und wertvoll und normale, tolle Menschen sind.

Damit es an der neuen Schule anders wird für Lynne, habe ich mit ihr darüber gesprochen, was wir tun können. Wir haben beschlossen und mit der Schulleitung besprochen, dass ich in die anderen Schulklassen gehen werde und ganz kurz mit den Kindern über die Situation von Lynne sprechen werde. Ich war so berührt durch die Fragen und Reaktionen der Kinder. Einige haben selber schon einen Unfall gehabt und brauchten Gehstöcke. Andere haben mehr darüber erfahren wollen, was denn das Krankheitsbild «Spina bifida» genau bedeutet. Auch nach diesen Aufklärungsgesprächen mit den Kindern war Lynne eine von ihnen und hatte einen guten Start in der neuen Schule. Niemand hat «blöd» geschaut, sondern es war eben «normal».

In der Primarschulzeit war vor allem die Zeit ein grosses Thema. Zeit, um Kind zu sein und neben der Schule mit den Hausaufgaben auch mal abzumachen mit Freundinnen. Weil die Woche gefüllt ist mit Therapiestunden (Physio-, Ergo-, Hippotherapie) oder Terminen. Beim Arzt oder Orthopädietechniker bleibt nicht viel Zeit für das so wichtige Sozialleben. So haben wir immer wieder in interdisziplinären Gesprächen geschaut, was für Lynne das Beste ist, und dies dann so gut es ging angepasst.

Ich könnte ein ganzes Buch füllen, wenn ich all die positiven wie auch negativen Erlebnisse in der Primarschulzeit mit euch teilen würde. Doch was mir immer wieder bewusst wurde, ist: Wenn Lynne mit ihrem «Handicap» in ihrer Situation optimal unterstützt wird, dann blüht sie auf und es ist viel mehr möglich, als wir jemals gedacht hätten.

Orthotec

“

#Bewegungsfreiheit ist für mich, das machen zu können, worauf ich Lust habe. Auch im Rollstuhl selbständig, ohne Barrieren und Hindernisse.

// Tanja

”

orthotec.ch

## Oberstufe

Der Übertritt ans Oberstufenzentrum war dann der nächste grosse Schritt für Lynne. Sie hat mich gefragt: «Mami, kannst du nicht wieder all den anderen Kindern kurz erzählen, warum ich so laufe? Weisst du, dann schauen sie nicht blöd, sondern ich bin auch normal wie sie.» Meine Antwort war dann: «Das finde ich eine super Idee, aber ich weiss nicht, ob ich die richtige Person dafür bin. Vielleicht könntest du das gemeinsam mit der Schulassistentin versuchen!» Wir haben das Anliegen mit dem zukünftigen Lehrer und der Schulleitung im Vorfeld besprochen und entschieden, dass Lynne einen Brief schreibt. Dieser Brief wurde zusammen mit dem Stundenplan an alle Kinder des Schulhauses und ihre Eltern geschickt. Lynne hat viele positive Reaktionen und Feedbacks erhalten und wiederum war es für sie viel einfacher, an der neuen Schule zu starten. Wissen = Normalität. Und Lynne hat einmal mehr gelernt, wie Aufklärung so vieles vereinfacht.

Wie jeder Teenager in ihrem Alter beschäftigt sich Lynne mit Themen zu ihrer Identität: Bin ich schön, gehöre ich auch dazu, was werde ich später lernen und arbeiten, was kann ich überhaupt, wo stehe ich im Vergleich mit anderen? Das Thema Integration/Inklusion wird sie und uns als Familie immer begleiten. Besonders auch in der Berufswahl, die nun ansteht.

## Berufswahljahr

Lynne steht vor dem Start in ein Zwischenjahr. Mit der zuständigen Lehrperson konnten wir vieles organisieren. Lynne möchte am liebsten Coiffeuse werden und hat nun einen Praktikumsplatz bei einem Coiffeur bekommen, der ihr die Möglichkeit anbietet, einmal pro Woche zu arbeiten und vor allem auch abzuklären, ob dieser Beruf mit ihrem «Handicap» überhaupt realisierbar ist. Es sind grosse Hürden und es braucht auch hier wiederum viele Gespräche und Aufklärung, aber es ist Diverses möglich, wenn Menschen da sind, welche nicht nur das «Handicap» sehen, sondern den Menschen dahinter mit all seinen Begabungen und Stärken.

Vieles ist wieder neu für sie und ich spüre die Anspannung und die Fragen in ihrem Innern. Doch wie immer im Leben geht es einen Schritt weiter und dann folgt der nächste und dann der nächste …

In all den Jahren habe ich erlebt und erfahren, wie wichtig diese Unterstützung, diese interdisziplinären Gespräche und das Organisieren von geeigneter Infrastruktur und Schulassistenz sind. Mir ist bewusst, dass nicht alle Eltern diese Möglichkeiten und diese Zeit haben. Leider kommt die Hilfe (wenn überhaupt!) oft erst, wenn das Problem schon sehr gross ist, und dann braucht es lange, bis negative Erlebnisse wieder mit positiven Erlebnissen überdeckt sind und betroffene Kinder und Eltern Hoffnung, Motivation und Freude schöpfen.

Wie oft habe ich mir in den vergangenen Jahren gewünscht, dass ich jemanden hätte, der mir in solchen Integrationsthemen an der Schule Unterstützung gegeben hätte. Jemand, der mit mir kurz in einem Beratungsgespräch mögliche Schritte besprochen hätte und an der Schule Aufklärung oder überhaupt die relevanten Fäden in die Hand genommen hätte.

Mein Wunsch und meine Vision ist, dass jedes Kind und seine Eltern/Bezugsperso-

nen schon vor dem Kindergarten-/Schuleintritt beraten und unterstützt werden. Folglich habe ich ein Konzept erarbeitet und möchte damit eine Beratung anbieten, die genau dies beinhaltet. Die Inhalte der Beratung gehen dahin, dass jedes Kind und seine Eltern/Bezugspersonen und die zukünftige Schule des betroffenen Kindes beraten und unterstützt werden und dass an der zukünftigen Schule im Vorfeld alles Nötige organisiert wird, damit der Start reibungslos und individuell, dem betroffenen Kind angepasst stattfinden und gelingen kann.

Ich bin überzeugt, dass betroffene Kinder sich wunderbar entfalten, wenn sie an einem vorbereiteten, angepassten Platz sind und optimale Unterstützung erhalten. Ihre Zukunft wird dadurch eine andere sein. Ich hoffe und wünsche mir, baldmöglichst mit der Umsetzung zu beginnen.

Ich möchte mich dafür einsetzen, dass die Integration/Inklusion nicht nur ideell propagiert wird, sondern dass sie auch praktisch umgesetzt wird und werden kann. Denn dies macht den grossen Unterschied für die Betroffenen aus.

Die Reise geht weiter für Lynne und wir sind gespannt, was daraus noch alles entstehen wird und welchen Weg sie weiter einschlagen wird. Dankbar schauen wir auf die 15 Jahre zurück, wo wir immer wieder Menschen zur Seite hatten, die ein Stück Weg und Integration mit Lynne und uns gegangen sind.

ORTHO MEDICA
CONTINENCE CARE

## 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 AG
Grabenhofstrasse 1
Postfach 2242
6010 Kriens 2

Tel 041 360 25 44
Fax 041 360 25 54

www.orthomedica.ch

# Armee und Spitzensport im Rollstuhl

***Die Schweizer Armee nimmt seit Kurzem auch Para-Athleten in ihre Reihen auf. Felix Frohofer ist nach Fabian Recher das zweite Mitglied von SBH Schweiz, das die Rekrutenschule absolviert hat.***

*Text und Fotos: Felix Frohofer*

Mitte März dieses Jahres durfte ich nach Fabian Recher (ebenfalls Spina-bifida-Betroffener) und Elena Kratter, welche die Winter-RS absolvierten, als dritter Para-Athlet die Rekrutenschule in Magglingen ablegen.

Um als Spitzensport-Rekrut ausgehoben werden zu können, muss man dem Kader einer olympischen Sportart von nationaler Bedeutung angehören und vom entsprechenden Verband vorgeschlagen werden.

In der Schweiz sind bisher Wehrpflichtige mit einer Behinderung doppelt untauglich, was bedeutet, dass auch kein Zivildienst geleistet werden kann. Von der Wehrpflichtersatzabgabe wird man befreit. Im letzten Herbst wurde ich deshalb zur Neubeurteilung der bisherigen Dienstuntauglichkeit zum Militärärztlichen Dienst in Ittigen bei Bern eingeladen. Dieses Verfahren durchlaufen auch Spitzensportler ohne Behinderung, die zum Beispiel aufgrund von Diabetes untauglich sind.

## Wie eine LAP

Nun war es geschafft und ich hielt meine Bestätigung zum Einrücken zur Spitzensport-RS 79 (kurz: Spi Spo RS 79) in der Hand und fühlte mich so wie damals, als ich die Bestätigung des Lehrvertrags erhalten hatte.

**Voller Einsatz für die Schweizer Armee.**

Die Spi Spo RS 79 dauert wie eine gewöhnliche Rekrutenschule 18 Wochen und setzt sich aus drei Wochen Grundausbildung und danach zwei Wochen Ausbildung zum Militärsportlehrer zusammen. Die weiteren Wochen stehen für den Spitzensport zur Verfügung. Die Ausbildung erfolgt seit rund fünf Jahren waffenlos.

Zum Abschluss der Grundausbildung stand ein zwölf Kilometer langer Marsch mit anschliessender Übernachtung im Biwak an. Die grösste Herausforderung für mich bestand darin, eine Lösung für den WC-Besuch zu finden, da im Wald natürlich nur eine «Chnebel-Schissi» vorhanden war, die wir zuerst bauen mussten. Mit einem Dauerkatheter habe ich die Lösung für das WC-Problem gefunden. Dank diesem war ich nicht auf ein rollstuhlgängiges WC angewiesen.

Der unhandliche Rucksack war einige Male eine Challenge, da mich dieser immer mal wieder aus dem Gleichgewicht brachte. Dank guter Kameradschaft bekam ich in diesen Momenten jeweils Unterstützung.

## Optimale Bedingungen für die Karriere

Die weitere Zeit konnten wir uns voll und ganz auf unser Training konzentrieren. Zum ersten Mal wurde der Sport als bedeutend wahrgenommen, die Wettkämpfe im Ausland wurden als Auslandeinsatz berücksichtigt und nicht wie bis anhin als tolles Hobby angesehen, welches man in den Ferien nebenbei unternimmt.

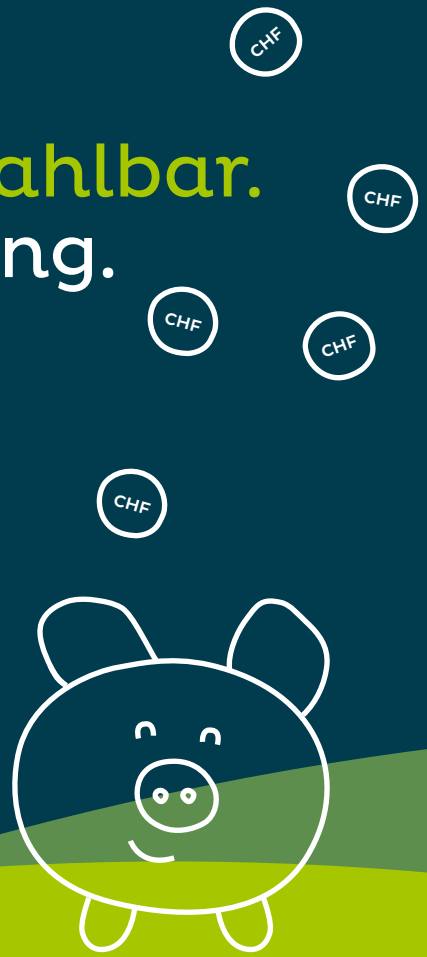
Weiter geht's nun mit jährlichen WK-Tagen, die als Training oder Wettkampf absolviert werden können und uns so optimale Bedingungen schaffen, um die Karriere vorwärtszubringen.

**Felix Frohofer mit Kameradinnen und Kameraden in der Spitzensport-RS.**

# Kostet nichts, ist aber unbezahlbar. Unsere Beratung.

Kostenlos ist übrigens nicht nur unsere Beratung. Das gilt auch für den Versand unserer knapp 13'000 Produkte für Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Und wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung ab.

publicare.ch




**Ihr zuverlässiger Partner für Beratung und Lieferung medizinischer Hilfsmittel**

publicare


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

# Jahresprogramm 2023

*Der Friede ist das Meisterstück der Vernunft.*
*(Immanuel Kant, deutscher Philosoph, 1724–1804)*

im Dezember 2022

Liebes SBH-Schweiz-Mitglied,
liebe Freund*innen der SBH Schweiz

**Der Friede ist das Meisterstück der Vernunft.**
(Immanuel Kant, deutscher Philosoph, 1724–1804)

Wir wagen zu sagen, dass eine grosse Mehrheit aller friedliebenden Menschen im europäischen Raum seit dem 24. Februar 2022 traumatisiert sind. Der Angriffskrieg Russlands auf das Nachbarland Ukraine hat unsere 77-jährige Friedenszeit in Europa zunichtegemacht. Der Verlust des Friedens schmerzt und verletzt liberal denkende Menschen zutiefst. Das machtgetriebene Denken und Handeln gewisser Staaten (weltweit) darf nicht zur Unterdrückung von Freiheit und Gerechtigkeit führen.
Dem geeinten Europa mit weiteren Partnern wünschen wir Standhaftigkeit, Mut und Zuversicht, die unsägliche Kriegszeit in Frieden umzuwandeln.

Gemäss dem Zitat von Immanuel Kant aus dem 18. Jahrhundert:
Vertrauen wir innigst auf die *Vernunft, dass das Meisterstück des Friedens* zeitnah gelingt!

Wir wünschen Euch und Euren Familienangehörigen ein friedvolles und glückliches Weihnachtsfest, einen schönen Jahresausklang und für das kommende neue Jahr Gesundheit, Frieden, Kraft und viel Lebensfreude.

Auf ein baldiges Wiedersehen freut sich der Vorstand der SBH Schweiz.

Marcel Studer
Präsident SBH Schweiz

Hanny Müller-Kessler
Leiterin Geschäftsstelle SBH Schweiz

# Jahresprogramm 2023

| | | |
|---|---|---|
| **März** | | |
| 04. | Racletteessen in Bern | Bern |
| 04. | NWS-Treffen in Basel | NWS |
| 10. | GV SBH Zentralschweiz | Zentralschweiz |
| **April** | | |
| 02. | Foxtrail (indoor) im Hauptbahnhof Zürich | Zürich |
| 22./23. | Selbstbetroffenen-Weekend (ab 18 Jahren) | SBH Schweiz |
| **Mai** | | |
| 06. | Brunch im Café Füger, Steinach SG | Ostschweiz |
| 13. | 10. Mitgliederversammlung SBH Schweiz im Auditorium des Hans-Erni-Museums und Besuch im Verkehrshaus Luzern | SBH Schweiz |
| **Juni** | | |
| 10. | Aktivteilnahme von Vereinsmitgliedern am Limmattalerlauf (Rollstuhlfahrer und Fussgänger) erwünscht; mehr im SBH Info 1/23 und: *www.limmattalerlauf.ch* | Zürich |
| 24. | Väterausflug – Ausgangspunkt Bahnhof Solothurn | SBH Schweiz |
| **August** | | |
| 13. | Familienpicknick in Sarnen am See | Zentralschweiz |
| **September** | | |
| 16. | Tagesanlass SBH Schweiz in der Kinder-Reha des Kinderspitals Affoltern a. Albis | SBH Schweiz |
| **Oktober** | | |
| 14. | NWS-Treffen in Basel | NWS |
| 21. | Spaghettiessen in Bern | Bern |
| 22. | Herbstessen St. Anton, Oberegg AI | Ostschweiz |
| 28./29. | Mütterwochenende in der Stadt Zürich | SBH Schweiz |

**Merke!**
Schweizerische wie auch regionale Anlässe stehen allen Vereinsmitgliedern zur Teilnahme offen.

*Alle Veranstaltungen auf www.spina-hydro.ch*

## Kontaktpersonen

**Präsident SBH Schweiz**
Marcel Studer marcel.studer@spina-hydro.ch

**Finanzen SBH Schweiz**
Ria Liem Ringger ria.liem@spina-hydro.ch

**Geschäftsstelle SBH Schweiz**
Hanny Müller-Kessler geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

**Bern**
Irina Mattenberger irina.mattenberger@spina-hydro.ch
Barbara Stutz barbara.stutz@spina-hydro.ch

**Nordwestschweiz**
Rahel Bauer rahel.bauer@@spina-hydro.ch

**Ostschweiz**
Remo Truniger remo.truniger@spina-hydro.ch

**Zürich**
Tanja Fabian tanja.fabian@spina-hydro.ch
Silke Korn silke.korn@spina-hydro.ch

**Präsidentin SBH Zentralschweiz**
Yvonne Grosswiler yvonne.grosswiler@spina-hydro.ch

**Chefredaktor SBH Info**
Bruno Habegger bruno.habegger@spina-hydro.ch

**www.spina-hydro.ch**



# «Sexualität ist viel mehr als reine Genitalität»

***Behinderung und Sexualität: ein komplexes Thema. Anna Giambonini ist langjährige Pflegefachfrau und Pflegeberaterin Kontinenz am Kinderspital Zürich. Sie hat jüngst ihre Ausbildung zur Sexualpädagogin abgeschlossen. Im Gespräch zeigt sie, wie wichtig das Thema ist, worauf es ankommt und was Selbstbetroffene wissen müssen.***

*Interview: Hanny Müller-Kessler*

**Anna Giambonini**

### Was waren Ihre Beweggründe für die Ausbildung zur Sexualpädagogin?

*Anna Giambonini:* Das Thema Sexualität wurde bisher im Kinderspital Zürich standardmässig nicht behandelt oder professionell angesprochen. Mit dem zunehmenden Wissen wurde das Thema proaktiv angegangen. Man weiss heute, dass die Sexualität von Geburt an ein Grundbedürfnis jedes Menschen ist und einen Grundstein der kindlichen Entwicklung darstellt. Jeder Mensch ist nämlich von Geburt an ein sexuelles Wesen mit sexuellen Bedürfnissen. Sexualität kann lebenslang gelernt werden und gehört wie alle anderen Themen zur allgemeinen Kindererziehung. Die sexuelle Aufklärung findet heutzutage innerhalb der Familie, in Schulen, mit Peers und online statt. Menschen mit einer chronischen Erkrankung und/oder einer Behinderung finden aber in diesem Setting kaum Antworten auf ihre spezifischen Fragen. Fachpersonen aus den Kliniken werden von Jugendlichen mit Behinderungen als gewünschte Ansprechpersonen angegeben, da sie sich ihrer Meinung nach mit dem Fachbereich auskennen und eine ideale Nähe und Distanz zu den Betroffenen für Fragen zur Sexualität bieten. Aus diesem Grund wurde 2021 durch eine interprofessionelle Gruppe aus Pflegefachpersonen, Psychologinnen und Psychologen sowie Ärztinnen und Ärzten ein Projekt gestartet, um das sexualpädagogische Wissen zu vertiefen, um die Kinder, Jugendlichen und deren Bezugspersonen in der sexuellen Entwicklung zu begleiten. Meine Ausbildung ist ein Teil dieser Fachvertiefung.

### Was genau beinhaltet das Fachgebiet der Sexualpädagogik?

Hier werden alle Themen rund um Gefühle, Beziehung, Liebe, Körper und Sexualität behandelt. Der Einsatz ist vielfältig: einer-

seits in Schulen (Regelschulen, aber auch Sonderschulen) oder Institutionen, wo man Sexualunterricht anbietet. Andererseits kann man auch Vorträge für Fachleute oder Eltern anbieten. Im Gegensatz zur Sexualtherapie, welche Probleme im Rahmen der Sexualität behandelt, liegt der Fokus der Sexualpädagogik in der didaktischen und pädagogischen Wissensvermittlung und Begleitung.

### Welche Erkenntnisse nehmen Sie aus dem Lehrgang mit?

Sehr vieles: Einerseits ist mir bewusst geworden, was das Thema Sexualität beinhaltet. Jede Person versteht unter diesem Begriff etwas anderes. Themen wie Gefühle, Beziehung, Nähe/Distanz, Liebe, Bezug zum eigenen Körper, Selbstwertgefühl, sexuelle Selbstbestimmung und Selbstsicherheit, geschlechtliche Rollenbilder, Akzeptanz der Vielfalt, sexuelle Identität und Orientierung und vieles mehr gehören dazu. Sexualität ist ein Lebensprozess und wird lebenslang gelernt. In der heutigen Sexualtherapie wird mit dem Ressourcenmodell Sexocorporel, vom Sexologen Jean-Yves Dejardin (1931–2011) entwickelt, gearbeitet. In diesem Modell spielen verschiedene Bereiche beim sexuellen Erleben eine Rolle. Zum Beispiel das Wissen, die eigenen Werte, die sexuelle Fantasie, die Kommunikation, die körperliche Wahrnehmung usw. Wenn ein Bereich etwas schwächer ist, wie z. B. durch eine körperliche Beeinträchtigung, kann man zum Kompensieren andere Bereiche stärken. Ich habe realisiert, dass heutige Jugendliche weiterhin in diesem Thema Begleitung brauchen. Sie leben in einer sexualisierten Welt, überall ist Sexualität, z. B. in der Werbung oder in den Social Media, präsent. Sie erleben eine Informationsflut, die aber auch verwirren und verunsichern kann. Hier sehe ich die wichtige Aufgabe, allen Erziehungsberechtigten, den Kindern und Jugendlichen achtsam zuzuhören, sie zu begleiten und mit der Realität zu konfrontieren.

### Wo genau wollen Sie Ihr neues Wissen im Spitalalltag einbringen?

Wir möchten das Personal für das Thema sensibilisieren und unseren Patienten eine gezielte Beratung anbieten. Wir haben bereits Vorträge für das Personal organisiert und werden noch weitere planen. Für die Patientinnen und Patienten des Spina-bifida-Zentrums möchten wir das Thema «sexuelle Gesundheit» anhand der «Sexual health and education guidelines for the care of people with spina bifida» als Standard anbieten.

### Wie gehen Sie vor, um Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida mehr Wissen und Sicherheit zum Thema Sexualität zu vermitteln?

Um die Thematik professionell anzugehen, habe ich meine Diplomarbeit der Förderung der sexuellen Gesundheit von Kindern und Jugendlichen mit Spina bifida gewidmet. Dabei habe ich mich mit der vorhandenen Literatur auseinandergesetzt, um Empfehlungen für das Fachpersonal und für die Betroffenen und deren Bezugspersonen anbieten zu können. Die Betroffenen haben jedoch das Bedürfnis und vor allem das Recht, eine behinderungsspezifische Sexualaufklärung, die an die Lernfähigkeit angepasst wird, zu erhalten. Diese ist meine Aufgabe, zusammen mit unserem Team. Wir werden als Erstes eine Broschüre entwickeln, wo wir je nach Altersgruppe spezifische Empfehlungen für die Familien/Bezugspersonen zum Thema sexuelle Gesundheit abgeben. Gleichzeitig besprechen

**Nora Bea Corti**
**(inspiriert von Gustav Klimts «Der Kuss»)**

wir die verschiedenen Themen während der bestehenden Sprech- und Beratungsstunden und bei Bedarf bieten wir eine separate Beratung an. Ab circa 12 Jahren möchten wir in Zukunft mindestens einmal jährlich eine sexuelle Beratung anbieten.

### Wann ist der richtige Zeitpunkt, über Sexualität zu sprechen, und was sollten die jungen Leute in Bezug auf ihre Sexualität wissen?

Diese Frage wird oft gestellt. Die Antwort ist ziemlich einfach: Man kann nicht über Sexualität sprechen, wenn man nicht an die verschiedenen Facetten dieses Begriffs denkt und ihn nur auf Geschlechtsverkehr und Fortpflanzung reduziert. Eltern und Bezugspersonen leben es tagtäglich vor, ohne dass es ihnen bewusst ist. Die Voraussetzungen für eine positive psychosexuelle Entwicklung sind: positive Beispiele von Beziehungsverhalten, das heisst, das Kind wächst in einer Umgebung auf, in der es ausreichend Liebe erfährt und sich sicher und geborgen fühlt; positive Botschaften über Sexualität (keine negativen Erfahrungen); die Möglichkeit, seinen Körper zu erkunden, mit zunehmendem Alter im geschützten Rahmen. Die Benennung der Genitalorgane sowie aller anderen Körperteile ohne Unbehagen ist ebenfalls wichtig. Jedes Kind hat verschiedene Bedürfnisse und Interessen und die sexuelle Erziehung soll sich daran orientieren. Die Frage, «wie Kinder entstehen», kann man durch zahlreiche Bücher thematisieren. Wenn man sich nicht getraut, das Thema zu besprechen, kann man einfach Bücher liegen lassen. Wenn ein Kind interessiert ist, schaut es sie von selbst an. So ist oft das Eis gebrochen. Im Kindergartenalter sind die Kinder meistens für folgende Themen sehr interessiert und aufnahmefähig: geschlechtliche Rollenbilder, den Körper entdecken («Doktorspiele»), Nähe/Distanz, Bedürfnisse und Grenzen wahrnehmen und ausdrücken (wichtig für Kinder mit Spina bifida). In diesem Alter ist das Anstreben der Selbständigkeit dominant und soll auch gefördert werden. Dies ermöglicht eine gewisse Kontrolle über den eigenen Körper (z. B. in Blasen- und Darmmanagement) und die Entwicklung eines persönlichen Hygienebewusstseins, was eine Voraussetzung für die spätere sexuelle Selbstbestimmung ist. Kinder mit Spina bifida sollen unterstützt werden, ihr Genital, trotz verminderter Sensibilität und pflegerischen Interventionen, als Sexualorgan anzusehen und wahrzunehmen. Je nach körperlicher Entwicklung des Kindes sind die Themen der Körperveränderungen während der Pubertät, der weibliche Zyklus, die Fortpflanzung und Verhütung relevant.

# ParaWG

**Wohntraining: Wir begleiten Jugendliche und Erwachsene auf ihrem Weg zur Selbständigkeit.**

**ParaHelp AG** | Guido A. Zäch Strasse 1 | CH-6207 Nottwil | T +41 41 939 60 60 | info@parahelp.ch | www.parahelp.ch
**Eine Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung**


### Wie sieht das in späteren Jahren aus? Was muss man wissen?

Die Grundeinstellung und die wichtige Grundhaltung ist, dass Jugendliche, wie alle Menschen, sexuelle Wesen mit individuellen Bedürfnissen und Rechten sind. Sie dürfen ihre Erfahrungen in jedem Bereich der Sexualität machen: ihren Körper als Ganzheit kennenlernen, Beziehungen aufbauen, sich verlieben, Zärtlichkeiten und Körperkontakt mit einem anderen Menschen erleben … Sie haben das Recht, frei darüber zu sprechen und dazu aufgeklärt zu werden, aber auch das Recht, nein zu sagen, Grenzen zu setzen und jemanden abzuweisen. Manche Kinder und Jugendlichen mit Spina bifida brauchen dazu Unterstützung, um ihr Selbstwertgefühl zu steigern.

Ab etwa 10 bis 12 Jahren bekommen die Kinder auch in der Schule Sexualkunde und fangen an, durch die Produktion der Sexualhormone, sich für Liebesbeziehungen und Sexualität zu interessieren, im Internet nachzuschauen und sich mit Freundinnen und Freunden auszutauschen. Möglicherweise erfahren Kinder mit Spina bifida, dass ihre Funktionalität (Sensibilität, Erektion, Samenerguss) anders aussieht. Dieses Unsicherheitsgefühl soll ernst genommen werden. Da kann eine fachliche Begleitung – auch psychologisch – unterstützend sein. Es gibt medikamentöse Möglichkeiten und Hilfsmittel, die bei einer Funktionsstörung helfen können. Junge Frauen sollen wissen, dass, bei nicht eingeschränkter Fertilität, eine Schwangerschaft möglich ist. Die Komplexität der Probleme bei Spina bifida erfordert jedoch eine individuelle Schwangerschaftsbetreuung und Geburtsleitung. Junge Männer sollen wissen, dass die Funktionalität und die Fertilität eingeschränkt sein können, aber mit einer fachlichen Begleitung eine erfüllte und selbstbestimmte Sexualität möglich ist.

### Sollten wir nicht wegkommen vom reinen Blick auf die primären Funktionen?

Sexualität ist viel mehr als reine Genitalität und wird vom ganzen Körper, mit allen Sinnen erlebt. Bei einer verminderten oder fehlenden Sensibilität im Genitalbereich können angenehme Berührungen auch an anderen sensiblen Körperregionen erlebt werden. Dadurch werden neue erogene Zonen erschlossen, womit eine Art «Ganzkörpersexualität» entdeckt wird. Mit allen Sinnesorganen kann man erotische und sexuelle Reize erleben. Diese vielfältigen Ausdrucksformen der Sexualität ermöglichen unzählige individuelle Erlebnisse. Die eingeschränkten körperlichen Möglichkeiten werden durch eine aussergewöhnliche Fantasie bei der Realisierung von Sexualpraktiken ausgeglichen, deren Wertigkeit für Nichtbetroffene nur zum Teil nachvollziehbar ist. Die Fantasie kennt keine Grenzen.

### Interessante Links rund um Sexualpädagogik

*sexuelle-gesundheit.ch*
*sexualerziehung-eltern.ch*
*lilli.ch*
*feel-ok.ch*
*trau-dich.de*
*profamilia.de/themen/sexualitaet-und-behinderung*
*klarundeinfach.ch*
*vereinigung-cerebral.ch/de/schwerpunkte/partner-freundschaft/selbstbestimmte-sexualitaet*
*insieme.ch/thema/gesundheit-und-lebensqualitaet/liebe-und-sexualitaet*
*srf.ch/kultur/gesellschaft-religion/behinderung-und-sexualitaet-sehnsucht-nach-intimitaet*

visoparents
Familie, Kind und Behinderung

# 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.

## Heilpädagogische Tagesschule
Für seh- und mehrfach behinderte Kinder und Jugendliche.

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

Erfahren Sie mehr über die Stiftung visoparents

**www.visoparents.ch**
IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7



# Lachen und schlemmen

***36 Mitglieder der SBH Zentralschweiz trafen sich zum traditionellen Picknick in Wilen bei Sarnen. Mit Lachyoga und Seitenwagen.***

*Text: Angela Moscatelli*

Am Sonntag, 21. August 2022, konnten wir uns nach zwei Jahren endlich wieder mal zu unserem Familienpicknick in Wilen bei Sarnen treffen.

Es fanden sich 36 Mitglieder ein. Dieses Mal wurden wir mit einem vorzüglichen Menü bekocht von Christoph Kalbermatten und Hans Heer.

Nach dem Essen führte Eva Landau uns mit verschiedenen Übungen in die Welt des Lachyoga ein. Zuerst war die Hemmschwelle etwas gross, mit jeder Übung lockerte sich jedoch die Stimmung mehr und mehr auf.

Nach dem Lachyoga brummten plötzlich die Motoren, als drei Töffs mit Seitenwagen vorfuhren. Alle, die wollten, durften eine ca. halbstündige Tour im Seitenwagen geniessen.

Während die einen im Seitenwagen mitfuhren, genossen die anderen das grosszügige Dessertbuffet. Von Kuchen über Cremes bis hin zu Guetsli und Torte war alles dabei. Vielen Dank an dieser Stelle allen, welche etwas mitgebracht haben. Auch der Gesprächsstoff ging nicht aus. Denn man hatte sich ja vieles zu erzählen. Schliesslich sind seit dem letzten Treffen zwei Jahre vergangen. ;-)

Als es langsam Abend wurde, machten sich alle glücklich und zufrieden auf den Heimweg.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

## Mehr Zeit zum Spielen

Transanale Irrigation (TAI) ist eine langfristige Lösung für viele Kinder und Familien, bei denen eine Darmfunktionsstörung vorkommt. TAI kann die regelmäßige Darmentleerung und das Wohlbefinden nur mithilfe von lauwarmen Wasser wiederherstellen.

Navina™ Smart ist ein elektronisches Irrigationssystem für ein sicheres und planbares TAI-Verfahren, das Kindern und Ihren Eltern bessere Kontrolle ermöglicht. Die elektronische Kontrolleinheit ist auf die persönlichen Einstellungen abgestimmt. Dadurch wird sichergestellt, dass die Irrigation jedes Mal gleich verläuft, unabhängig davon, von wem sie durchgeführt wird.

**Einfach und intuitiv bedienbar.**
**Erleichtert das Follow-up.**
**Präzise und individuelle Einstellung.**

**wellspect.ch**

**Navina™ Smart**

73502-CH-2021-02-05 © 2019 WELLSPECT. All rights reserved.

WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole® oder ™ nicht verwendet.



# Spaghettiessen

***Nach einer wirklich langen Zeit war es endlich wieder so weit und es traf sich eine kleine Gruppe aus der Region Bern zum Spaghettiessen.***

*Text: Barbara Stutz*

Wir genossen das Essen, die Gespräche und natürlich auch ein feines Dessert.

Es war wunderbar, wieder zusammen an einem Tisch zu sitzen und über alles Mögliche zu plaudern und zu hören, wie es allen in dieser letzten Zeit ergangen ist.

Es ist immer wieder schön, zusammen unterwegs zu sein, und erstaunlich zu beobachten, wie schnell die Kinder wachsen und erwachsener werden.

Es war ein gemütlicher Abend und ich bin schon gespannt aufs Racletteessen nächstes Jahr.

# Flucht aus der Türkei: zu Gast bei der Familie Sana in Neuhausen

***Die Geschichte einer Flucht: Die Familie Sana hat sie Redaktorin Tanja Fabian erzählt. Mit dabei Tochter Pinar, mit Spina bifida und Hydrocephalus geboren. Wir haben die Familie im letzten Heft kurz vorgestellt. So geht es ihr heute.***

*Text: Tanja Fabian*

Stellt euch vor, ihr werdet plötzlich eures Berufes wegen entlassen und kurz darauf unschuldig ins Gefängnis gesteckt. So erging es Muzaffer, Vater von zwei Töchtern, 2016 nach dem gescheiterten Putschversuch in der Türkei (siehe Kasten).

Dem Putschversuch folgte eine umfassende «Säuberung» des türkischen öffentlichen Dienstes. Bis zum 20. Juli 2016 waren bereits über 45 000 Militärs, Polizisten, Richter, Gouverneure und Beamte verhaftet oder suspendiert worden, darunter 2700 Richter, 15 000 Lehrer und alle Universitätsdekane des Landes.

## Freiheit auf Zeit

Es traf auch Muzaffer Sana, der als Mathematiklehrer arbeitete. Er wurde am 6. Oktober 2016 verhaftet und eingesperrt. Für die Familie begann eine schwere Zeit der Ungewissheit und die beiden Töchter Hafsa und Pinar vermissten ihren Vater sehr. Pinar, die mit Spina bifida geboren wurde und eine sehr enge Bindung zu ihrem Vater hatte, litt besonders unter der Abwesenheit ihres geliebten Babas.

Monate vergingen, ein Jahr sogar, bis die Kinder ihren Vater endlich wieder in die Arme schliessen konnten. Muzaffer wurde auf unbestimmte Zeit freigelassen, damit er arbeiten gehen konnte, um die offenen Gesundheitskosten für Pinar zu decken, welche sich in der Zeit angesammelt hatten. Muzaffer, der durch eine Aussage seines Nachbars inhaftiert wurde, fand jedoch keinen Job, da niemand ihn einstellen wollte. Es wurde ihm mit den Worten «Du bist ein Terrorist» die Türe vor der Nase zugeschlagen.

In ihrer Verzweiflung und weil eine erneute Inhaftierung von Muzaffer drohte, entschied sich die Familie zur Flucht aus der Türkei. Sie machten sich mitten in der Nacht auf den Weg. Lediglich mit dabei ein Rollstuhl und medizinisches Gepäck für Pinar. Ihr Plan: mit einem kleinen Boot den Fluss Meric, welcher die Grenze zu Griechenland bildet, überqueren. Ein gefährlicher Weg, auf welchem schon viele Menschen ihr Leben liessen. Glücklicherweise erreichte Familie Sana das andere Ufer unbeschadet.

### Putschversuch 2016 in der Türkei

*In der Nacht vom 15. auf den 16. Juli 2016 fand ein Putschversuch von Teilen des türkischen Militärs statt. Zivilisten verhinderten das weitere Vordringen der Putschisten. Ein Attentatsversuch auf Präsident Recep Tayyip Erdogan schlug fehl. Fast 300 Menschen verloren ihr Leben, über 2000 wurden verletzt. Die Drahtzieher sind bis heute nicht bekannt. In der Folge fand jedoch eine riesige sogenannte «Säuberungswelle» statt. Der gesamte Staatsapparat, auch die Schulen und Universitäten, wurde nach Sympathisanten durchforstet. Viele landeten im Gefängnis, auch unschuldig.*

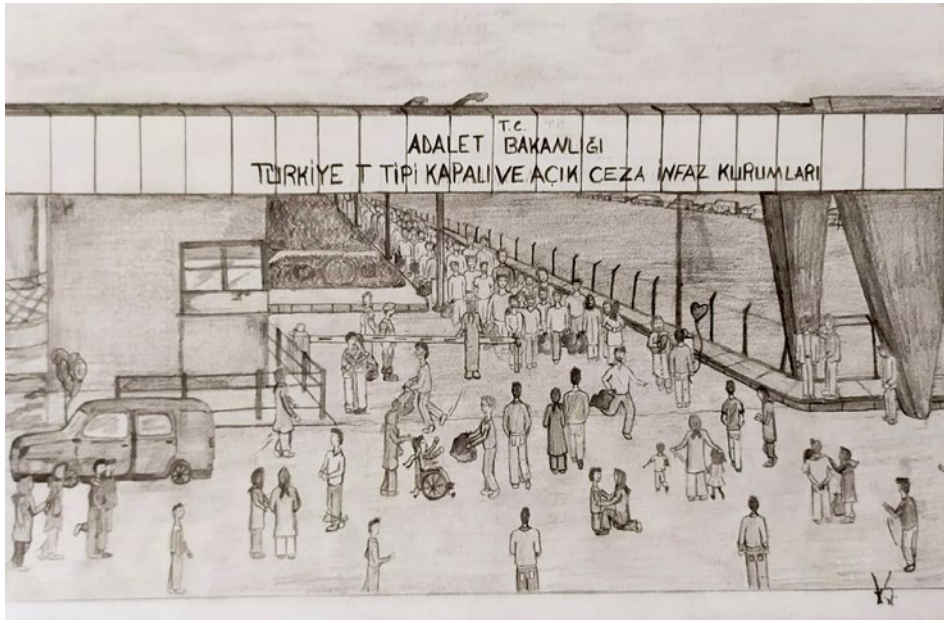
## Das neue Leben

Mit der Überfahrt liessen sie aber nicht nur ihre Sorgen, Erinnerungen und Angehörigen auf der anderen Seite, sondern schöpften auch neue Hoffnung. Hoffnung auf Sicherheit, Freiheit und eine gute Ausbildung für die zwei Mädchen.

Heute haben sie ein neues, sicheres Zuhause bei uns in der Schweiz gefunden. In ihrem rollstuhlgängigen Daheim durften wir sie besuchen und wurden aufs Herzlichste empfangen. Bei einem traditionellen türkischen Abendessen konnten wir, mit Hilfe einer Übersetzerin, den Geschichten zu ihrer Flucht lauschen. Uns fiel auf, wie engagiert sie sind, sich in der Schweiz zurechtzufinden und die Sprache zu erlernen. Und auch unsere Kinder hatten trotz Sprachbarrieren einen wundervollen Abend miteinander.

**Besuch bei der Familie Sana (Mitte)**

**Gefährliches Übersetzen: Die ältere Tochter Asuman Hafsa hat das Erlebte in Bildern verarbeitet.**




**Wiedersehen mit Baba. (Bild: Asuman Hafsa)**





# In Erinnerung an Cornel Lorenz Freund

**Cornel Lorenz Freund, 1985 – 2022**

Der Vorstand der SBH Schweiz gedenkt unseres langjährigen Vereinsmitglieds Cornel Lorenz Freund, geboren am 7. Oktober 1985, verstorben am 17. Oktober 2022, und entbietet der Familie Freund unser tief empfundenes Beileid.

Cornel besuchte als Jugendlicher u. a. gerne mit unserer Kontaktperson Remo Truniger Jugendlager und viele andere Anlässe. Ihre Freundschaft war bindend. Auch war Cornel an vielen Ostschweizer Veranstaltungen der SBH Schweiz aktiv dabei.

Er liebte den Austausch und erzählte von seiner Arbeit im IWAZ Wetzikon, wo er bis zuletzt tätig war. Mit Cornel Freund verlieren wir ein treues Vereinsmitglied. Sein Lebenskreis hat sich viel zu früh geschlossen. Der Familie Freund wünschen wir in der Zeit des Abschieds viel Kraft und Zuversicht. Alle, die Cornel Freund gekannt haben, wollen ihn in liebevoller Erinnerung behalten.

# Erinnerungen ans Familienwochenende

*«Hollywood», 27./28. August 2022 im Hotel Sempachersee, Nottwil LU*

*Danke allen Teilnehmerinnen und Teilnehmern für ihre gute Stimmung und den Sponsoren für ihre grosszügige finanzielle Unterstützung. Schön war's!*

BLADDER MANAGEMENT

# Liquick X-treme und Liquick X-treme Plus

## Voraktivierte, sofort einsatzbereite intermittierende Kathetersysteme

### Geniessen Sie Ihre Unabhängigkeit – schnell und einfach

Wir von Teleflex wissen, wie wichtig es ist, Menschen dabei zu helfen, ihr Leben so einfach und komfortabel wie möglich zu gestalten und gleichzeitig ihre Unabhängigkeit und Ansprüche zu berücksichtigen. Aus diesem Grund haben wir ein innovatives intermittierendes Kathetersystem entwickelt: Das Liquick X-treme-Kathetersystem ist ein gebrauchsfertiger Katheter für die intermittierende Katheterisierung, intuitiv und einfach in der Anwendung und praktisch überall einsetzbar - für X-treme Unabhängigkeit und Komfort. Das neue Liquick X-treme Plus Kathetersystem verfügt über einen bereits angeschlossenen Urinauffangbeutel, damit Sie es jederzeit bequem verwenden können, wenn Sie sich selbst katheterisieren müssen.

Kostenlose Muster und weitere Produktinformationen erhalten Sie bei:

EXPIRION
Provider of Competence
expirion.ch

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

Scannen Sie den QR Code, um zur Expirion Website zu gelangen.

Teleflex

## Gemeinsam mit dem Dualski über die Piste flitzen

Skiferien mit der Familie, bei denen wirklich alle auf ihre Kosten kommen? Wir ermöglichen Menschen mit einer körperlichen Beeinträchtigung und ihren Familien Skispass ohne Hindernisse: unser beliebtes Dualski-Angebot kann in Bellwald (VS), Sedrun (GR) und in Scuol (GR) genutzt werden.

Beim Dualskifahren sitzt die behinderte Person bequem und warm eingepackt in einer Sitzschale und lässt sich entweder von einem speziell ausgebildeten Skilehrer oder einem Elternteil fahren. Das Pilotieren kann in einem Kurs vor Ort erlernt werden. Die Skilehrerinnen und Skilehrer der Schneesportschulen Scuol, Bellwald und Sedrun sind auf die Betreuung von behinderten Skifahrerinnen und Skifahrern und den Umgang mit dem Dualski sehr gut vorbereitet. Wir unterstützen Sie mit Beiträgen an die Kosten an allen drei Dualski-Destinationen.

## Dualski-Testweekend in Bellwald

Das Dualski-Testweekend der kommenden Ski-Saison findet in Bellwald am Wochenende vom 14. und 15. Januar 2023 statt. Für die Miete, den Ski-Unterricht und die 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 (Koordinaten siehe Kontaktperson fürs Dualskifahren in Bellwald).

### Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren

- *in Bellwald:*
  Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49,
  b.burgener@sportho.ch

- *in Sedrun:*
  Andy Müller,
  Schulleiter Schneesportschule Sedrun,
  Tel. 081 936 50 55

- *in Scuol:*
  Tourismus Engadin Scuol Samnaun
  Val Müstair, Stephan Gmür, Stradun,
  7550 Scuol, Tel. 081 861 88 18,
  s.gmuer@engadin.com

## Skikurse mit paralleler Skiführung

Auch diesen Winter finden Skikurse für Therapeuten und Skilehrer, für CP-Kinder und Jugendliche sowie für CP-Kinder mit einem Elternteil statt. Die Skimethode ermöglicht das Skifahren ohne Stemmbogen und wurde in intensiver Zusammenarbeit mit Ärzten, Physiotherapeuten und Skilehrern aus dem Wallis und dem Bündnerland entwickelt. Jede/r CP-Skifahrer/in erhält die nötige individuelle therapeutische Unterstützung, damit das Skifahren Freude bereitet und erfolgreich ausgeübt werden kann.

### Information und Anmeldung:

Karin Hämmerli, Skiinstruktorin für CP-Skifahrer/innen, J+S Skileiterin,
Rte de la Goille 62, 1741 Cottens
Tel. 079 351 35 86,
yerly-haemmerli@bluewin.ch

## Sicher unterwegs – und das auch auf winterlichen Strassen und Wegen

Der Winter steht vor der Türe und mit ihm Kälte und garstiges Wetter. Damit Menschen im Rollstuhl trotz Eis und Schnee sicher mobil sein können, unterstützen wir bei uns angemeldete Personen bei der Anschaffung von Wheelblades.

Die Wheelblades sind eine Art kleine Skier, die mit wenigen Handgriffen direkt an den Vorderrädern des Rollstuhls befestigt werden können. Sie erleichtern das Fortkommen auf winterlichem Terrain ungemein und sorgen so für mehr Bewegungsfreiheit bei den Betroffenen.

So können Personen, die bei unserer Stiftung angemeldet sind, vorgehen:
Bestellung direkt bei der Nicon-Tec GmbH, Maienfeld, Tel. 078 898 74 11,
info@wheelblades.ch.

Sie können uns anschliessend die Rechnung und einen Einzahlungsschein mit Ihrer IBAN-Nr. zusenden, wir erstatten Ihnen einen Teil des Kaufpreises.

## Mit dem Eisgleiter bequem auf die Kunsteisbahn

Möchten Sie gemeinsam mit Ihrer Familie eine Kunsteisbahn besuchen? Inzwischen verfügen 89 Anlagen in der ganzen Schweiz und im Fürstentum Liechtenstein über einen Eisgleiter. Unter *cerebral.ch > Hilfsangebote > Erholung und Freizeit > Eisgleiter > Liste der Kunsteisbahnen mit Cerebral-Eisgleitern* finden sie eine detaillierte Liste, auf welchen Kunsteisbahnen unsere Eisgleiter diesen Winter zur Verfügung stehen. Sie können die Liste natürlich auch bei uns anfordern.

Erfragen Sie vor Ihrem Besuch bei der jeweiligen Kunsteisbahn unbedingt die Verfügbarkeit.

## *Entdecken Sie das neue SpeediCath® Flex Set*

Sanft, einfach und hygienisch – überall

**Unser Katheter SpeediCath® Flex ist nun auch als Set erhältlich.**

> Neu mit integriertem Beutel
> Bewährte hydrophile Beschichtung mit Triple Action Coating Technology

Bestellen Sie Ihr persönliches Muster* unter de.coloplast.ch/inserat_scfs oder scannen Sie den oben stehenden QR-Code.

Wir von Coloplast berücksichtigen Ihre Bedürfnisse ganzheitlich, da Sie für uns als Anwender im Mittelpunkt stehen.

Flexibel, sanft und gleitfähig

Hygienische ISK-Routine

Überall diskret einsetzbar

Intuitiv und einfach zu handhaben

*SpeediCath® Flex Set*
designed for you

Coloplast

PM-21275 The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2022-03. All rights reserved Coloplast A/S, 3050 Humlebaek, Denmark.


# SCHWEIZERISCHE VEREINIGUNG ZUGUNSTEN VON PERSONEN MIT SPINA BIFIDA & HYDROCEPHALUS

www.spina-hydro.ch

**Präsident**
Marcel Studer, Engisteinstrasse 3, 4633 Hauenstein,
062 293 00 07, 079 466 85 63
marcel.studer@spina-hydro.ch

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

**Ärztlicher Berater**
Dr. med. Alexander Mack, Ostschweizer Kinderspital,
Claudiusstrasse 6, 9006 St.Gallen, 071 243 71 11,
alexander.mack@kispisg.ch

**Geschäftsstelle SBH Schweiz/Vertreter KVEB**
Hanny Müller-Kessler, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

**Spendenkonto SBH Schweiz**
Obwaldner Kantonalbank, 6060 Sarnen
PC 60-9-9/IBAN CH91 0078 0000 3010 5315 1
Schweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
8317 Tagelswangen

**Facebook-Seite**
facebook.com/SBHSchweiz/

**Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande**
Irina Mattenberger, irina.mattenberger@spina-hydro.ch
Barbara Stutz, barbara.stutz@spina-hydro.ch

**Kontaktperson Region Nordwestschweiz**
Rahel Bauer, rahel.bauer@spina-hydro.ch

**Kontaktperson Region Ostschweiz**
Remo Truniger, remo.truniger@spina-hydro.ch

**Kontaktperson Region Zürich**
Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch
Silke Korn, silke.korn@spina-hydro.ch

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

**Spendenkonto SBH Zentralschweiz**
Obwaldner Kantonalbank, 6061 Sarnen 1
PC 60-9-9/IBAN CH04 0078 0013 0546 1180 7
Zentralschweizerische Vereinigung zugunsten
von Personen mit Spina bifida und Hydrocephalus,
6060 Sarnen

**Instagram-Seite**
@sbh_schweiz


**SBH INFO**
redaktion@spina-hydro.ch
erscheint 4 × jährlich
jeweils Mitte März, Juni, September, Dezember
Redaktionsschluss: 11.2./13.5./12.8./11.11.2022

**Redaktion**
**Bruno Habegger,** Mumenthalstrasse 5,
4912 Aarwangen, 076 307 16 16,
bruno.habegger@spina-hydro.ch

**Hanny Müller-Kessler,** Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
hanny.mueller-kessler@spina-hydro.ch

**Tanja Fabian,** Sulzerweg 3, 8180 Bülach,
tanja.fabian@spina-hydro.ch

**Silvan Kleeli,** Turnerstrasse 28, 9000 St.Gallen,
silvan.kleeli@spina-hydro.ch

**Inserate und Verkauf**
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Hanny Müller-Kessler,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

**Abonnemente**
Jahresabonnement inkl. Versandkosten und MwSt.
Schweiz CHF 35.–, Europa CHF 50.–.

**Adressänderungen**
Geschäftsstelle SBH Schweiz, Aehrenweg 6,
8317 Tagelswangen, 076 496 99 69,
geschaeftsstelle@spina-hydro.ch

**Druckvorstufe, Druck und Spedition**
Mattenbach AG, Technoramastrasse 19,
8404 Winterthur, 052 234 52 52,
office@mattenbach.ch

**Auflage 850 Ex.**


Alle Rechte vorbehalten. Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise, nur mit vorheriger schriftlicher Zustimmung durch die Redaktion.

Copyrights Fotos: SBH Schweiz oder zVg (wenn nichts anderes vermerkt)

**P.P.**
8317 Tagelswangen
POST CH AG

**Adressänderungen**
Geschäftsstelle SBH Schweiz
Aehrenweg 6
8317 Tagelswangen

## Spina bifida und Hydrocephalus

Wir informieren, unterstützen und setzen uns für Betroffene und ihre Angehörigen ein.

Werde jetzt Mitglied:
*spina-hydro.ch/registrierung/*