www.spina-hydro.ch

SBH INFO **NR. 4/23**

Editorial 3

SBH-Digital 5

SBH-Welt
Verschiedenes..... 7

Branding
Die Jury wählt ein Logo 9

SBH-Welt
Auf der Treppe zum Studium..... 10

SBH-Welt
Zmitz ins Herz 17

SBH-Welt
Geselligkeit, Bombast
und gute Gespräche..... 22

SBH-Welt
Ein Tag voller Informationen,
Spiel und Ruhe 23

SBH-Welt
Als Team durch jede Lebensphase 27

SBH-Welt
Auftakt für mehr Selbstbewusstsein..... 29

SBH-Partner
Die Reise zur Selbstständigkeit
mit Herz und Zeit 31

Rollwiderstand
Winterthur: Abgründe in den
Toiletten 33

SBH-Welt
Das zweite Treffen in der
Nordwestschweiz 39

Cerebral
Informationen 40

SBH
Kontaktpersonen 43

Unser nächstes Heft
Erscheint Mitte März 2024

Redaktionsschluss
9. Februar 2024

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

MATTENBACH
print und digital

Mein Kopf und Weihnachten vor der Tür

Liebe Leserinnen und Leser

Es riecht immer mehr nach Weihnachten in meinen vier Wänden, dank duftenden Kerzen, die nach Vanille riechen oder nach meinem Lieblingsgewürz Zimt. Auch die ersten Guetzli wurden bereits gebacken und verspeist. Leise fielen auch schon die ersten Schneeflocken vom Himmel. Alles klare Zeichen, dass die Weihnachtszeit vor der Tür steht.

Ich freue mich auf jeden Weihnachtsmarkt und jedes Ereignis, welches im Dezember ansteht. Für mich hat diese zwar eher dunklere Zeit etwas sehr Magisches, und ich geniesse die kuschligen Abende mit Kerzenschein und einem wärmenden Tee sehr.

Vor gut einem Jahr änderte sich mein Leben um 180 Grad, denn nach längerer Zeit mit Kopfschmerzen und einer ebenso andauernden Sehstörung hatte ich im Herbst 2022 zwei Operationen, die es in sich hatten. Ich wusste lange nicht, in welch schlechtem Zustand mein Kopf gewesen sein musste, bis ich diese offensichtlichen Symptome hatte.

Ich konnte die letzte Weihnachtszeit nicht gross geniessen, da mir die Reizüberflutung wie auch Kopfschmerzen sehr zu schaffen machten – leider auch heute noch. Doch ich lasse mich von dem nicht abbringen und hole dieses Jahr nach, was ich letztes Jahr nicht machen konnte, und geniesse die Momente umso bewusster.

Fiona Feer

Ich wünsche euch allen eine schöne und besinnliche Weihnachtszeit. Geniesst sie mit euren Liebsten und macht das, was euch erfüllt und glücklich macht.

Alles Gute für die Festtage und 2024!

Fiona Feer,
Redaktorin

Luja™

NEU
Der Katheter der nächsten Generation

Mikro-Öffnungen. Makro-Unterschied.

Mit Luja™ setzen wir einen neuen Standard für die Blasenentleerung:

- Vollständige Blasenentleerung in einem Fluss*
- keine Neu-Positionierungen erforderlich
- und dadurch ein vermindertes Risiko von Blasenentzündungen**

Jetzt Luja™ Muster bestellen:
de.coloplast.ch/Luja_sbh

* Luja™ hat nahezu keine Flussunterbrechungen und eine vollständige Blasenentleerung ist definiert als <10 mL (CP353, NCT05485922).
** Definiert durch das HWI-Risikofaktorenmodell (Kennelly M., et al. (2019), 10.1155/2019/2757862).

Micro-hole Zone Technology™

Coloplast

PM-26880
Coloplast AG, Euro 1, Blegistrasse 1, 6343 Rotkreuz, Hotline 0800 777 070
The Coloplast logo is a registered trademark of Coloplast A/S. © 2023-05. All rights reserved Coloplast A/S

SBH-Mitglied Gianmarco mit Team und Rollstuhl über die Alpen

Im Rollstuhl in fünf Tagen aus eigener Kraft über die Alpen, von Göschenen nach Airolo über den Gotthardpass: Drei Rollstuhlfahrerinnen und -fahrer lassen sich auf das Abenteuer ihres Lebens ein. Darunter auch SBH-Mitglied Gianmarco. Wir befragen ihn ausführlich in der nächsten Ausgabe.

Alle Folgen auf SRF:
https://bit.ly/3ug1Zbb

«Historische Wahl» für Menschen mit Behinderung

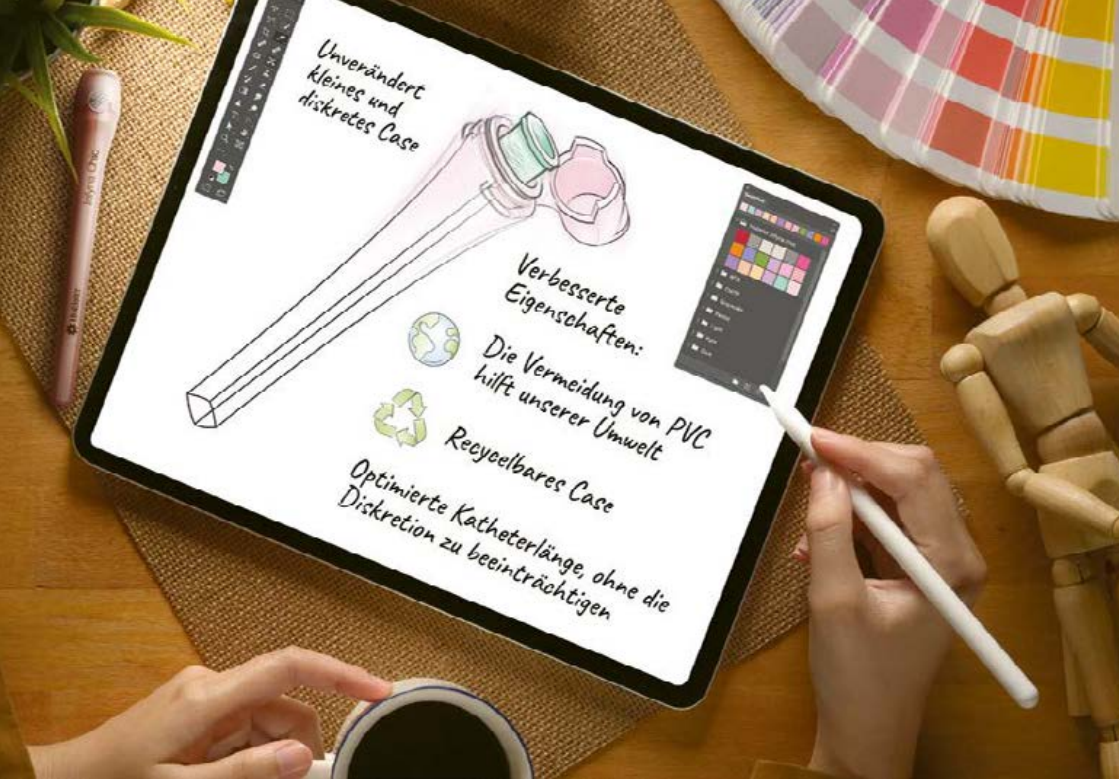
Künftig politisieren drei Menschen mit Behinderung im Nationalrat. Kurz vor der Wahl und während seines beeindruckenden Wahlkampfes hat Nationalratskandidat Islam Alijaj Folgendes in einem Post geschrieben: «Vieles an mir steht einer Karriere in der Politik eigentlich im Wege: mein Migrationshintergrund, meine Körperbehinderung, meine Sprechbehinderung oder auch mein Vorname. Doch vor einem Jahr haben viele Zürcher*innen das Unmögliche möglich gemacht und mich in den Gemeinderat gewählt. Nun möchte ich in der ganzen Schweiz etwas bewegen. Denn meine Kinder sollen nicht in einer Gesellschaft aufwachsen müssen, in der ihr eigener Vater als minderwertig angesehen wird. Um das zu erreichen, will ich unser heutiges System revolutionieren. Ein System, das Menschen mit Behinderungen lieber in Einrichtungen steckt, anstatt uns ein selbstbestimmtes Leben zu ermöglichen. Packen wir's an!»
News auf SRF: *https://bit.ly/47Ek9SG*

Jahn trifft … SBH-Info-Redaktor Silvan Kleeli

Silvan Kleeli wurde kürzlich von Jahn Graf zum Podcastinterview geladen. Wer mal reinhören möchte, findet das aufgezeichnete Gespräch unter folgendem Link:
https://spoti.fi/46ed6Pr

Internationale Konferenz für Spina bifida und Hydrocephalus, 25.–27. Oktober 2024

Die 30. Internationale Konferenz findet nächstes Jahr während knapp drei Tagen in Malaysia statt, ausgerichtet von der Spina Bifida Association of Malaysia (SiBIAM) zusammen mit der District Action Group on Spina Bifida and Hydrocephalus (DASH) und dem Rotary Club. Wir freuen uns mit den Veranstaltern über den Zuschlag und hoffen, dass auch einige SBH-Schweiz-Mitglieder daran teilnehmen werden.



Mit Bedacht weiterentwickelt - abgestimmt auf die Bedürfnisse der Frau

Der verbesserte Infyna Chic™ Einmalkatheter

Erfahren Sie mehr unter
www.hollister.ch/InfynaChic

Infyna Chic™

Intermittierender Einmalkatheter

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

Hollister, das Hollister Logo, sowie Infyna Chic sind Warenzeichen von Hollister Incorporated. © 2023 Hollister Incorporated.

CE 0050

Hollister®

Making a difference in the journey of life.

SBH-Partner: Ferienangebote mit der Vereinigung Cerebral

Die SBH Schweiz organisiert keine eigenen Ferienangebote und freut sich deshalb umso mehr, das Angebot der Vereinigung Cerebral Schweiz nützen zu dürfen. Dies ist möglich aufgrund der neuen Mitgliedschaft der SBH Schweiz bei der Vereinigung Cerebral Schweiz. Diese organisiert jedes Jahr Auslandferien für selbstbetroffene Erwachsene. Interessierte finden ab Dezember alle neuen Destinationen für das Jahr 2024 mit den Konditionen unter: *https://www.vereinigung-cerebral.ch/de/dienstleistungen/ferienangebote*. Bitte beachte den Anmeldeschluss! Weiter besteht die Möglichkeit, in individuellen Kleingruppen zu verreisen. Dies sind unterstützte Ferien in der Schweiz oder im Ausland von mindestens drei Selbstbetroffenen mit eigenem Wunschziel. Mehr Infos/Konditionen mit Anmeldeformular unter: *https://www.vereinigung-cerebral.ch/de/dienstleistungen/ferienangebote/kleingruppenferien*

Fotos und Ferienerlebnisberichte nimmt das Redaktionsteam gerne entgegen: *redaktion@spina-hydro.ch*

Linedancers gesucht

Die Ostschweizer Gruppe Linedancers / Wheels in Line – sucht neue tanzfreudige Menschen mit und ohne Behinderung. Die Linedancers-Fussgänger-Rollstuhlgruppe trifft sich 1–2 Mal monatlich im St. Galler Rheintal in Buchs/SG. Karin Müntener-Berger, dipl. Linedance-Lehrerin, gibt Interessierten gerne Auskunft.

Mehr Infos: *https://speedygonchales.ch/*

Save the Dates: Tour de Suisse

Die Initianten Irina Mattenberger und Matthieu Mürset rufen zur Tour de Suisse der Treffen auf. Angesprochen sind alle selbstbetroffenen Vereinsmitglieder der SBH Schweiz und SBH Zentralschweiz ab 16 Jahren. Die beiden Initianten organisieren die monatlichen Treffen für Interessierte zum Plaudern und Austausch. Sie freuen sich auf viele bekannte und neue Gesichter. Nichts wie los und notiere dir die Daten gleich jetzt in deiner Agenda 2024!

20.01.2024 Zug | 17.02.2024 Winterthur | 16.03.2024 Thun | 20.04.2024 Solothurn | 18.05.2024 Rheinfelden | 15.06.2024 Luzern | 20.07.2024 Lausanne | 17.08.2024 Frauenfeld | 21.09.2024 Chur | 19.10.2024 Bern | 16.11.2024 Basel | 14.12.2024 Aarau

- Kosten: Das Mittagessen wird von der SBH Schweiz / SBH Zentralschweiz übernommen, die Getränke gehen zu Lasten der Teilnehmer.
- Zeitraum: Zwischen 11.30 Uhr und 15.00 Uhr (kann variieren, dies wird aber im Voraus bekanntgegeben)
- Anmeldung: bis spätestens 2 Wochen vor dem jeweiligen Anlass bei: *irina.mattenberger@spina-hydro.ch* oder *matthieu.muerset@bluewin.ch*

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

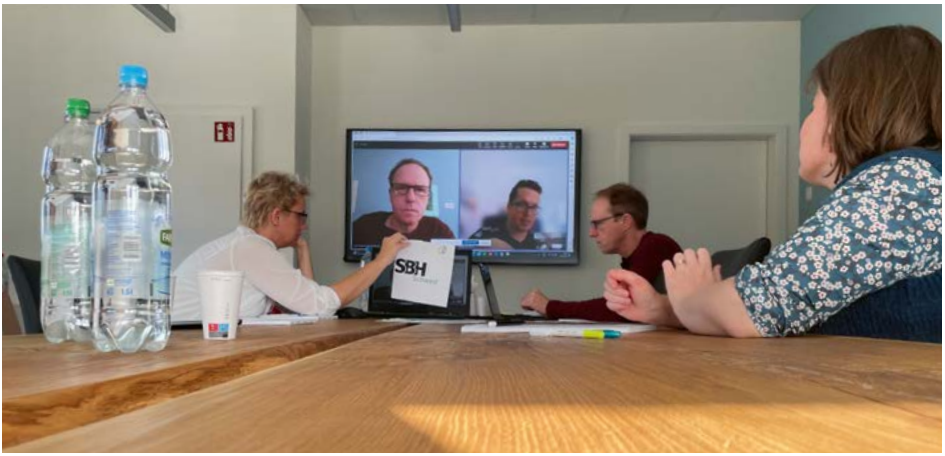
Knapp 13'000 Produkte für die Versorgung von Stoma, Wundbehandlung, Inkontinenz und Tracheostoma. Kostenlose Beratung und Versand. Bis 17 Uhr bestellt, morgen bei Ihnen. Und wenn möglich direkt mit Ihrer Versicherung abgerechnet.

publicare.ch

Ihr zuverlässiger Partner für Beratung und Lieferung medizinischer Hilfsmittel

publicare

Die Jury wählt ein Logo



Die SBH-Jury am Werk. Am Ende: zwei Sieger.

Im Sitzungszimmer der Landi in Würenlos rauchten die Köpfe, sprachen die Herzen: Die fünfköpfige Jury wählte schliesslich aus 13 Logovorschlägen einen Sieger. Oder besser gesagt zwei.

Text: Bruno Habegger

Marcel Studer, Ria Liem, Irina Mattenberger, Silvan Kleeli – per Teams zugeschaltet – und der Schreibende beugten sich an einem Samstagmorgen über die 13 Logovorschläge. Manche schon recht ausgereift, manche in Skizzenform. In einem transparenten, klar strukturierten, mehrstufigen Verfahren zog die Jury im Laufe des Morgens den Kreis der Favoriten immer enger, um ihn am Ende auf drei Topfavoriten einzugrenzen. Immer noch nicht ganz zufrieden erfolgte dann die Fusion zweier Logos zu einem, kurzerhand von Marcel Studer «Handgelenk mal Pi» an seinem Thinkpad fabriziert.

Das Resultat wirkte überzeugend, wenn man sich noch die akkurate Ausführung dazudachte. So fand der Logowettbewerb von SBH Schweiz zum 50-Jahre-Jubiläum 2024 zwei Sieger, die sich das ausgelobte Preisgeld teilen werden.

Natürlich zeigen wir den Siegerentwurf noch nicht. Er wird an der Mitgliederversammlung vom 4. Mai 2024 vorgestellt. Bis dahin ist einiges zu tun, wird sich der Entwurf bis zur finalen Version noch ändern. «Ich bin sehr zufrieden mit dem Morgen», konstatierte Präsident Marcel Studer zum Schluss. «Wir werden ein modernes Logo erhalten, das genau ausdrückt, wofür wir stehen!»

Auf der Treppe zum Studium

Mina Wehinger suchte via SBH Info Kontakt zu Familien, um Interviews für ihre Maturitätsarbeit im Fach Deutsch an der Kantonsschule Limmattal zu führen. Das Besondere daran: Sie verarbeitete die wahren Geschichten der Familien zu Kurzgeschichten über das Leben mit Spina bifida und Hydrocephalus. Wir publizieren «Die Treppe» mit Genehmigung der Autorin.

Text: Bruno Habegger

Vier fiktive Kurzgeschichten. Vier Spiegelbilder der Emotionen und Zustände, die Spina bifida und Hydrocephalus verursachen. Die nichtkörperliche Seite der beiden Geburtsgebrechen. Dazu führte Mina Wehinger Interviews mit Betroffenen, die sie dank eines Aufrufs in diesem Magazin gefunden hatte. «Wichtig ist mir, dass die Geschichten weder zu spezifisch noch zu allgemein verfasst sind», sagt sie, «man sollte sie nicht auf eine bestimmte Person zurückführen können, idealerweise erkennen sich aber viele Selbstbetroffene und Familien zu einem gewissen Grad wieder.»

Wir publizieren nachfolgend eine der vier Kurzgeschichten. Wir freuen uns über Feedback – und wenn die Geschichte dazu anregt, über das eigene Befinden nachzudenken.

Mina Wehinger (Bild: zVg)

Die Treppe

«Du bist doch klug, oder? Du bist bestimmt klüger als einige andere, und kreativ bist du auch. Wir haben es auch oft genug geübt. Mittlerweile solltest du es alleine hinkriegen», sagte ihre Mutter. «Ich kann dich nicht ganze zwei Jahre lang zum Kindergarten bringen.» Ella nahm den orangenen Leuchtbändel von der Garderobe, um ihn sich um den Hals zu legen. Orange war für Kinder, die schon gross waren und ab dem Sommer den zweiten Kindergarten besuchen. Sie freute sich sehr darauf, nicht mehr zu den Jüngeren zu gehören. Das letzte Jahr war sie nie alleine in den Kindergarten gegangen. Ihre Eltern hatten sie auf ihrem Schulweg immer begleitet, da sie sich die Strecke nicht hatte merken können. Es gab einfach zu viele Abzweigungen und Sackgassen. Doch das neue Schuljahr würde besser werden als das letzte, da war sie sich sicher.

In den Sommerferien hatten sie unablässig gemeinsam geübt – Ella hatte den Weg gezeigt und ihre Mutter hatte sie nur korrigiert, wenn Ella sich irrte. Das hatten sie so oft wiederholt, bis sie sich ganz sicher waren, dass sie es am ersten Schultag alleine schaffen konnte. Ella hatte sich viel Mühe gegeben, und eigentlich freute sie sich auch auf das Gefühl, es alleine bis zum Kindergarten zu schaffen. Trotzdem hatte sie etwas Angst. «Aber Mama, was ist, wenn ich mich verirre? Was mache ich dann?»

«Du verirrst dich bestimmt nicht. Und wenn doch, dann läufst du entweder dahin zurück, wo du hergekommen bist, oder du fragst jemanden. In Ordnung?», erwiderte ihre Mutter, während sie Ella ihre Kindergartentasche gab und den Leuchtbändel zurechtrückte. Ella nickte, war aber noch nicht wirklich überzeugt. Sie bemerkte die schlecht versteckte Sorge in den Gesichtszügen ihrer Mutter. Es war dieselbe Miene, die Ella bei mehreren Arztterminen auch schon beobachtet hatte.

Ella war krank. Sie war schon ihr ganzes Leben lang krank gewesen, eigentlich auch schon bevor sie überhaupt auf die Welt gekommen war. Sie hatte Spina bifida und einen Hydrocephalus. Ihre Eltern waren vor ihrer Geburt schon informiert worden, dass Ella einen offenen Rücken haben würde, sie waren gut über die Symptome und das allgemeine Krankheitsbild aufgeklärt worden. Ella war noch im Bauch ihrer Mutter operiert worden, um ihren Rücken zu schliessen. Für die Behandlung des Wasserkopfes mussten sie allerdings bis nach der Geburt warten. Als sie dann auf der Welt war, wurde ihr so bald wie möglich ein Shunt eingesetzt. Trotz der frühen und makellosen Behandlung hatte Ella mit einigen Symptomen zu kämpfen. Diese gehörten nun mal zur Krankheit dazu, so auch die Orientierungsstörungen, die es ihr so schwer machten, den Schulweg zu finden.

«Du hast Recht, Mama, ich schaff das bestimmt. Mach dir keine Sorgen, ich bin ja schon gross!» Mit diesen Worten hängte Ella sich ihre Kindergartentasche um und ging zur Tür. Ihre Mutter folgte ihr aus der Haustür, umarmte sie noch einmal und sagte ihr, wie lieb sie sie hatte. Ella lief los, aber nicht ohne sich noch einmal umzudrehen und ihrer Mutter einen unbeholfenen Handkuss zuzuwerfen. Ihre Mutter winkte ihr zu und schloss dann sachte die Haustür. Nun, als die Tür endlich hinter ihr geschlossen war, fühlte sich Ella wie die Königin der Welt. Sie war gross, schon fast erwachsen in ihren Augen. Natürlich würde sie es bis zum Kindergarten schaffen!

Die Sonne schien, keine Wolke war am Himmel zu sehen. Die Vögel zwitscherten und von weiter weg hörte sie Kinder lachen, da musste der Spielplatz sein. Sie erinnerte sich noch gut an das letzte Mal, als sie diesen Weg mit ihren Eltern gegangen war. Die Strecke ging am Spielplatz vorbei, also orientierte sie sich an den Geräuschen und bog nach links ab. Ob sie wohl genug Zeit hätte, eine Runde zu schaukeln? Nein, bestimmt nicht. Der Kindergarten wartete auf sie! Also raffte sie sich auf und ging daran vorbei, ohne die Schaukel überhaupt zu beachten. Als Nächstes kam die Treppe, da würde sie sich konzentrieren müssen. Sie hatte nämlich nichts, wo sie sich hätte festhalten können. Die Stufen waren sehr steil, wie kleine Klippen, und ohne Geländer für Ella fast unüberwindbar.

Para Help
Let's Celebrate 20 Years

Einzigartige Beratung für Kinder und ihre Eltern. Wir unterstützen Ihren Familienalltag.

parahelp.ch

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

Ihre Grobmotorik war einfach nicht so gut wie bei anderen Kindern in ihrem Alter. Sie musste sich stärker auf das Laufen selbst konzentrieren – wenn sie den Fokus verlor, fiel sie einfach hin. Aber wenigstens konnte sie laufen. Anderen ging es schlechter, das wusste sie. Ella brauchte keinen Rollstuhl und auch keine Krücken, ein einfaches Paar Beinschienen reichte ihr. Ihre Krankheit war dadurch fast unsichtbar, und sie wurde behandelt wie ein komplett gesundes Kind.

Doch gesunde Kinder mussten nicht ihre Sommerferien aufopfern, um immer und immer wieder den Schulweg entlangzugehen. Sie mussten nicht stundenlang üben, eine Treppe ohne Geländer hinunterzugehen. Als Ella nun also vor der Holztreppe stand, deren alte Stufen vom Tau noch nass waren, raffte sie all ihren Mut zusammen. Sie musste sich einfach konzentrieren. Nicht ablenken lassen, den Blick immer auf die nächste Stufe richten. Die Arme weit ausgestreckt, um ihr Gleichgewicht zu halten, machte sie den ersten Schritt. Dann den zweiten und den dritten. Die vierte Stufe war kaputt, und dass sie nass war, machte Ellas Aufgabe nicht unbedingt einfacher. Aber sie schaffte auch diese. Die nächste war schwieriger zu bewältigen. Sie war nicht ganz gerade, sah aber auf den ersten Blick so aus. Ella machte den Schritt, strauchelte. Blieb mit dem linken Fuss am rechten Schienbein hängen. Zum Glück erinnerte sie sich an all die Versuche, die sie hier mit ihren Eltern gemacht hatte, und liess sich, so wie sie es geübt hatten, auf die Seite fallen und verhinderte so, die komplette Treppe hinunterzupurzeln.

Eine Weile blieb sie dort sitzen und begutachtete ihre dreckigen Hände. Sie war gestürzt. Sie stürzte immer. Nicht immer bei derselben Stufe, aber bei jedem Versuch mindestens einmal. Aber ein Loch in der Hose hatte sie keines, und sie blutete auch nicht. Also war ja eigentlich alles in Ordnung, oder? Ein bisschen Dreck auf den Händen würde sie nicht aufhalten! Ella war schon immer etwas dickköpfig gewesen, wenn sie etwas wollte, dann schaffte sie es auch. Egal, wie lange sie dafür brauchte. Sie putzte sich ihre Hände an ihrer Hose ab und klammerte sich an diesem Gedanken fest. Sie rappelte sich auf, streckte ihre Arme aufs Neue aus und bewältigte die restlichen Stufen. Starrte geradeaus, setzte einen Fuss vor den anderen. Es war nicht einfach, und es dauerte lange. Doch als sie unten angekommen war, war sie so stolz auf sich selbst wie noch nie zuvor. Bis jetzt hatte sie es noch nie komplett allein geschafft!

Mit neu gefundener Motivation ging sie weiter. Sie wusste genau, wo sie hinmusste, und fand die nächsten zwei Abzweigungen ohne Probleme. An der dritten Kreuzung wurde sie jedoch etwas unkonzentriert. Auf der anderen Strassenseite war ein wunderschöner Garten. Ella lief über die Strasse und blieb an den knallroten Zacken des Gartenzauns stehen. Im Garten selbst war ein kleiner Teich, in dem Goldfische ihre Kreise zogen, und sie sah auch Libellen darüber hinwegfliegen.

Plötzlich startete von einer der vielen bunten Blumen ein Schmetterling, der über den Gartenzaun flog und knapp vor Ellas Nase eine scharfe Kurve machte. Seine Flügel waren hellgelb, fast so schön wie die Sonne. So einen hübschen Schmetterling hatte sie schon lange nicht mehr gesehen! Ella begann ihn zu verfolgen und

Orthotec

“

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

// Tanja

”

orthotec.ch

lachte vor Vergnügen. Der Schmetterling flog immer höher, liess sich von der Luft tragen. Er wartete nicht auf Ella, die ihre Hände nach ihm ausstreckte und versuchte, ihn zu fangen. Sie wurde immer schneller und schneller, bis sie einen ganzen Sprint hinlegte. Die Augen hatte sie nur auf den Schmetterling gerichtet, ihre Füsse machten die Arbeit fast von allein. In ihrem Kopf rannte sie so schnell, dass sie abhob und sich wie ein Vogel in die Lüfte schwang, dem Schmetterling hinterher, bis über die Wolken!

Ihre Beine hatten nach einer Weile jedoch eine andere Idee. Sie wurden müde, und da Ella den Fokus nicht auf ihren Sprint, sondern auf den gelben Schmetterling gelegt hatte, fiel es ihr nicht auf – bis es zu spät war und sie mit aufgeschrammten Knien auf dem Boden sass und weinte. Sie war richtig heftig hingefallen, ihre Hose hatte Löcher auf beiden Seiten und ihre Knie und Hände bluteten. So stark verletzt hatte sie sich auf dem Schulweg bis jetzt nie. Ihre Knie taten weh. Ihre Hände taten weh. Tränen begannen über ihre Wangen zu strömen. Was sollte sie denn jetzt machen? Bei dem Gedanken an ihre Mutter begann sie noch lauter zu schluchzen. Sie hatte doch gedacht, dass sie es allein zum Kindergarten schaffen würde.

Ella rieb sich die Augen, schniefte und versuchte vergebens, sich zusammenzunehmen. Aber nicht einmal die Umgebung kam ihr bekannt vor. Die Häuser sahen ganz anders aus als die, an denen sie jetzt eigentlich vorbeikommen sollte. Sie pulte die kleinen Steinchen aus ihren Knien, während sie versuchte, sich zu orientieren.

Die Gärten in dieser Häuserreihe waren alle wunderschön, aber sahen fremd aus. Ella stand auf und versuchte, wieder in die Richtung zu gehen, aus der sie gekommen war. Ihre Mutter hatte gesagt, das macht man so, wenn man verloren ist. Aber auch an der letzten Kreuzung kam ihr nichts bekannt vor, also blieb sie einfach stehen. Völlig verzweifelt stand sie da. Die Tränen tropften ihr von der Wange, und an dieser Strassenecke fühlte sie sich zum ersten Mal so richtig allein auf der Welt. Die Strasse war verlassen, keine Autos fuhren vorbei und keine anderen Kinder waren auf dem Weg in die Schule. Es waren nur Ella und der Asphalt.

Sie setzte sich wieder hin. Wenn keiner da ist und man sich nicht auskennt, soll man bleiben, wo man ist, das hat ihre Mama ihr so gesagt. Deshalb tat sie genau das. Sie sass am Strassenrand und weinte, aber bewegte sich kein Stück. Sie würde nur noch weiter verloren gehen, das wusste sie. Also schlang sie die Arme um ihre Knie und wartete. Sie dachte über den Schmetterling nach, überlegte, wie toll es doch wäre, einfach fliegen zu können. Da müsste sie sich bestimmt nicht so stark konzentrieren. Ella schloss ihre Augen und stellte sich vor, sie würde mit dem Schmetterling durch die Lüfte fliegen. Sie war komplett in ihrer Fantasie versunken, als sie plötzlich eine bekannte Stimme hörte: «Ella? Was machst du denn hier?»

Sie hob den Kopf und sah Luis vor sich stehen. Er war in derselben Kindergartenklasse wie sie und war immer nett zu ihr gewesen. Das braune Haar stand ihm wild vom Kopf ab, und er sah sie besorgt an. Bei ihm war eine ältere Dame, die aussah, als wäre sie seine Grossmutter. Luis hatte Ella

von der anderen Strassenseite aus gesehen und erkannt, also hatte er seine Grossmutter an der Hand genommen und über die Strasse gezogen, um Ella zu helfen. Diese beugte sich nun zu ihr herunter, Pflaster bereits in der Hand. «Schau mal her, Maus, ich helfe dir. Wir machen Pflaster auf deine Knie und dann machen wir uns alle gemeinsam auf den Weg zum Kindergarten, in Ordnung?» Ella nickte ihr zu und wischte sich die restlichen Tränen von den Wangen, während ihre Knie versorgt wurden.

Luis stand daneben und gab sein Bestes, Ella von ihren Schmerzen abzulenken. Er verzog sein Gesicht und machte die lustigsten Grimassen, während er erzählte, weshalb seine Oma und er so spät waren. Sie hatte ihn nämlich vorher noch zu einem Arzttermin gebracht, um ihn impfen zu lassen. Stolz zeigte er ihr das Piratenpflaster, das er von seiner Kinderärztin bekommen hatte. Die Pflaster, die nun auf Ellas Knien klebten, waren mindestens genauso schön. Auf dem rechten Knie war ein bunter Schmetterling, und auf der linken Seite war ein kleines Äffchen. Die bunten Bilder liessen sie die Schmerzen schon fast vergessen, und Ella erzählte ihrerseits von all den Abenteuern, die sie auf dem Schulweg bis jetzt erlebt hatte. Sie bedankte sich immer wieder bei Luis und seiner Grossmutter und die drei machten sich gemeinsam auf den Weg zum Kindergarten.

Auf dem Weg dorthin machte die fürsorgliche alte Dame einen Vorschlag, der beide Kinder freute. «Ella, wie fändest du es, wenn Luis und du ab sofort gemeinsam zum Kindergarten gehen könntet? Ihr könntet euch an der Kreuzung nach der grossen Treppe treffen, wir wohnen dort in der Nähe. Du hast ja erzählt, wie leicht du dich ablenken lässt, und es wäre viel sicherer für euch beide, wenn ihr gemeinsam unterwegs seid. Dann kann so etwas wie heute auch gar nicht mehr passieren.»

Ella überlegte eine Weile und entschied sich dann. Das Angebot klang perfekt. Es bot Ella die Unabhängigkeit, die sie so dringend haben wollte, und gleichzeitig konnte sie sich nicht verlaufen, wenn sie mit Luis unterwegs war. Er kannte die Strecke so gut wie seine Westentasche. So würde sie ein Stück allein gehen können, aber es wäre immer jemand da, der sie auffangen würde, falls sie fiel. Die Treppe blieb ihr allerdings. Sie hatte sie einmal erfolgreich allein bezwungen, sie würde es wieder tun können. Irgendwie freute sie sich sogar auf die Herausforderung.

Auszug aus der Maturaarbeit «Das Schreiben von Kurzgeschichten», Fach Deutsch, Kantonsschule Limmattal, 2023

Zmitzt ins Herz

44 Frauen in Zürich: Das Mütterwochenende der SBH Schweiz war einmal mehr ein Erfolg. Die Frauen lernten sich und die Stadt Zürich mal von einer anderen Seite kennen.

Text: Gabi Siegenthaler

44 Frauen aus der ganzen Schweiz, alle Mütter von Kindern mit Spina bifida und/oder Hydrocephalus, trafen sich am letzten Oktoberwochenende unter dem Motto «Zmitzt z'Züri». Schon bei der Anreise mit dem Zug fanden sich die gleichgesinnten Frauen.

Eindrücklicher Stadtrundgang

Das Weekend startete mit einem feinen Mittagessen nach Wahl im SBB-Restaurant Oase. Es wurden dort schon neue und alte Bekanntschaften geschlossen und gepflegt – und viel diskutiert! Weiter ging es am Nachmittag in zwei Gruppen mit einem sozialen Stadtrundgang mit den Stadtführern Hans Rhyner und Georges Meier von der Strassenzeitung Surprise. Die Themen waren «Wege aus der Sucht» und «Ins Abseits», was uns zum Nachdenken anregte und eine Sicht auf uns weniger bekannte Schicksale gab.

Zu Fuss und mit dem Tram gelangten wir zum Check-in im Hotel Ibis, wo wir uns nur kurz aufhielten. Das feine Nachtessen im Restaurant Fischerstube am Zürihorn wartete schon auf uns. Gegen Mitternacht traten wir die individuelle Heimreise an. Einige fuhren zurück ins Hotel, um die neuen Inputs und Erfahrungen von anderen Müttern für sich zu ordnen, andere zogen noch weiter, um den freien Abend und vielleicht auch die Nacht ohne Verpflichtung zu geniessen.

Seerundfahrt und reger Austausch

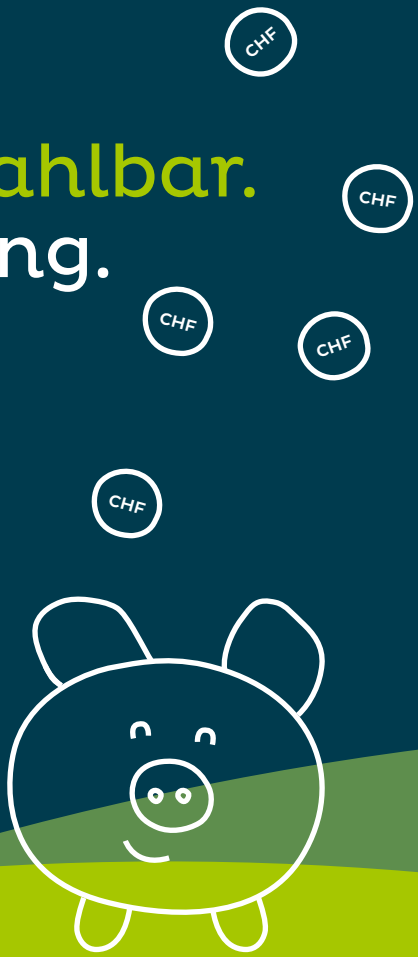
Nach einer mehr oder weniger kurzen Nacht – trotz Zeitumstellung – genossen wir im Hotel Ibis ein reichhaltiges Frühstück, bis wir uns dann mit dem Tram wieder Richtung See begaben. Die Fahrgäste staunten nicht schlecht, als am Morgen um 10.44 Uhr gut gelaunte Frauen einstiegen, die lachten und diskutierten und damit die sonntägliche Ruhe ignorierten. Die wunderschöne Rundfahrt bei herbstlichem Sonnenschein auf dem Zürichsee und das Gruppenfoto waren der krönende Abschluss eines interessanten Wochenendes unter Gleichgesinnten. Es wurde in allen Dialekten aus der ganzen Schweiz rege diskutiert, plouderet, gschnurret, gschwätzt, geredet und grosses Wissen und Erfahrungen ausgetauscht.

Vielen Dank an Sandra Di Leonardo für die perfekte Organisation, der SBH Schweiz und den Sponsoren, dass so ein Weekend überhaupt möglich ist.

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

Geselligkeit, Bombast und gute Gespräche

Der Ost-Anlass führte dieses Jahr ins Appenzellische.

Text: Silvan Kleeli

An einem wunderschönen Herbstsonntag folgten zwanzig Personen der Einladung zum Ost-Anlass ins appenzellische St. Anton. Die Sonne strahlte und man hatte bombastische Sicht ins St. Galler Rheintal. Auch Hanny und Maurus aus dem Raum Zürich gesellten sich dazu.

Zum Aufwärmen bei den doch langsam tieferen Temperaturen gab es eine Flädlisuppe. Es wurde viel gequatscht. Auch gab es einen feinen grünen Salat.

Zum Hauptgang wurde uns ein Appenzeller Schnitzel (ähnlich wie Cordon bleu) mit Chäshörnli serviert. Das Restaurantteam schöpfte sogar noch nach, wenn man noch nicht ganz gesättigt war, sie servierten uns unter anderem dann auch Pommes frites.

Hanny gab uns einen Überblick in einer kurzen Rede über die wichtigen Termine im Jahr 2024. Zum Ende gab es ein Gruppenfoto. Alle vollgegessen und mit guten Gesprächen machte sich das Grüppchen wieder auf nach nah und fern.

Herzlichen Dank an Remo Truniger fürs Organisieren des gelungenen Mittagessens.

Ein Tag voller Informationen, Spiel und Ruhe

Für Redaktorin Fiona Feer war die Teilnahme am Tagesseminar der SBH Schweiz in Affoltern am Albis eine Rückkehr in ihre Kindheit. Sozusagen.

Text: Fiona Feer

Ich war tatsächlich eine der ersten Teilnehmenden, die sich am Info-Desk anmeldeten. So früh! Für mich war es ganz besonders, weil ich an solch einem Anlass wohl das letzte Mal als kleines Mädchen dabei war. Leider habe ich daran keine Erinnerung mehr. Umso gespannter war ich auf die neuen Menschen, die ich kennenlernen durfte. Wenige kannte ich schon persönlich, den einen oder anderen durch die sozialen Medien.

Wie auch bei der Mitgliederversammlung in diesem Frühjahr wurde man wieder sehr herzlich in Empfang genommen und fühlte sich direkt wohl in der Gemeinschaft. Als so ziemlich alle eingetrudelt waren, konnte man wirklich sagen, dass die Truppe bunt gemischt war. Von Kleinkindern sowie Kindern mit den Eltern bis zu einigen jungen erwachsenen Selbstbetroffenen war alles dabei. Tatsächlich war ich sogar die älteste Selbstbetroffene.

Tipps für weniger Stress

Das Vormittagsprogramm bestand aus spannenden Workshops. Ich entschied mich für den Kurs zur Stressbewältigung dank Atemtherapie und konnte doch den einen oder anderen Tipp mitnehmen. Diese möchte ich dir, lieber Leser, liebe Leserin, weitergeben. So kann es zum Beispiel helfen, wenn man in einer Stresssituation tief durch die Nase einatmet und nochmals kurz einatmet und dann gut durch den Mund ausatmet – dies kann man gut auch drei Mal hintereinander machen. Es kommt einem vielleicht etwas komisch vor, zwei Mal hintereinander einzuatmen, aber es kann durchaus helfen. Der andere Tipp ist, sich leicht auf die Brust zu klopfen. Dadurch kann in diesem Moment das Selbstvertrauen gestärkt werden und somit ebenfalls bei Stresssituationen unterstützen.

Das spielerische Highlight am Nachmittag

Das Mittagessen konnten wir glücklicherweise draussen geniessen, da es wunderschön warm war und wohl einer der letzten Sommertage in diesem Jahr. Während dem Mittagessen konnte man sich gut austauschen und Kontakte knüpfen.

Mein persönliches Highlight war der Nachmittag mit dem Badmintonspiel. Ich habe das ewig nicht mehr gespielt, und es hat so einen Spass gemacht, nicht zuletzt, weil ich einen tollen Partner zum Spielen hatte. Zum Schluss haben wir noch zwei gegen drei gespielt. Es war ein wundervoller Tag mit viel Sonnenschein, und ich würde sagen mit vielen glücklichen Gesichtern.

Austausch mit Fachpersonen

Das alle zwei Jahre im Herbst stattfindende Tagesseminar der SBH Schweiz dient der persönlichen Weiterbildung und dem Austausch mit Fachleuten sowie untereinander. In diesem Jahr nahmen mit rund 40 Personen weniger als sonst teil. Kein Wunder, die letzte Ausgabe musste noch der Pandemie wegen ausfallen.

In diesem Jahr standen drei Workshops im Mittelpunkt, nebst dem im Haupttext angesprochenen Kurs zur Stressbewältigung ging es im Workshop I um grundlegende Fragen zu Spina bifida für selbstbetroffene Jugendliche. Im dritten Workshop stellte Referentin Esther Liem (curavadis.ch) Eltern und Selbstbetroffenen die Patientenverfügung vor und beantwortete kompetent detaillierte Fragen. Besonders engagiert waren in der Diskussion die jugendlichen Selbstbetroffenen mit vielen Detailfragen. Zusammengefasst: Man sollte das Thema nicht auf die leichte Schulter nehmen und sich beraten lassen. Was genau in die Patientenverfügung gehört und was nicht, hängt stark von der individuellen Situation ab.

Der Nachmittag war dann Spiel und Spass gewidmet, mit Klettern, Badminton und anderen Spielen.

Machen Sie Träume wahr!

Die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe erfüllt Herzenswünsche von Kindern mit einer Krankheit oder Behinderung.

Sternschnuppe

www.sternschnuppe.ch
IBAN CH47 0900 0000 8002 0400 1

Online spenden

Diese Anzeige ist für die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe kostenlos.

Als Team durch jede Lebensphase

Viele junge Menschen bekunden heute Schwierigkeiten, Freundschaften respektive Partnerschaften einzugehen. Insbesondere Menschen mit Handicap haben es nochmals schwieriger. Die sozialen Medien strotzen nur so vor Perfektion und Körperkult. Die Selbstbetroffenen Rahel Stalder (RST), 24, aus der Ostschweiz und Fiona Feer (FF), 26, aus dem Aargau über Freundschaft und Liebe mit einer Behinderung.

Interview: Hanny Müller-Kessler

Wie habt ihr euren Lebenspartner gefunden?
RST: Er hat mich eines Tages auf einer Dating-Plattform angeschrieben. Kurz darauf haben wir uns persönlich getroffen und ziemlich schnell gemerkt, dass es passt zwischen uns.

FF: Zur Beziehung ist es nach einer längeren Kennenlernzeit gekommen. Wir haben uns auf Anhieb sehr gut verstanden. Wir haben uns aber etwas Zeit gelassen, bis wir offiziell ein Paar waren.

Wo habt ihr euren Freund/Partner kennengelernt?
RST: Auf Lovoo, einer Dating-Plattform.

FF: Bei dieser Frage muss ich etwas schmunzeln, weil wir uns beide tatsächlich über Tinder gefunden haben. Hätten wir aber beide auch nie gedacht, dass man auf solch einer wahnsinnig oberflächlichen Plattform jemals jemanden finden könnte für etwas Festes und Langfristiges.

Welche Faktoren braucht es, um sich auf einen anderen Menschen einzulassen?
RST: Man muss sich von Anfang an sympathisch sein und Gemeinsamkeiten haben.

FF: Ich glaube, dazu gehören ganz viele Faktoren, angefangen mit Geduld, Verständnis, Empathie. Viel reden sowohl über die guten Dinge wie auch über die schwierigeren Themen, die eine Beziehung mit sich bringen kann.

Wie lebt es sich in einer glücklichen Freundschaft/Partnerschaft?
RST: Sehr gut ☺.

FF: Ich finde, es ist ein Unterschied, ob man zusammenlebt oder eben noch nicht. Auch hier würde ich sagen, dass man viel Verständnis haben sollte und immer reden soll, wenn etwas für einen nicht ganz stimmt. Aber das ist manchmal einfacher gesagt als getan. Auch ein wichtiger Faktor ist sicherlich, dass man einige Interessen teilt. Ich denke, das macht das Zusammenleben und die Beziehung einiges einfacher. Aber genauso wichtig sind die Freiräume, um den eigenen Interessen nachgehen zu können.

Was macht es mit einem?
RST: Es bringt mehr Selbstsicherheit und macht zufriedener.

FF: Nun, man ist ein Team und geht durch jede Lebensphase, in guten wie in schlechten Zeiten. Das ist wahnsinnig schön und man weiss, man kann sich immer auf den andern verlassen. Mein Freund weiss ganz genau, was mir schwerfällt, und nimmt mir dies auch ab oder unterstützt mich, und das schätze ich sehr.

Was ist wichtig in der Beziehung?

RST: a. Vertrauen, b. Respekt, c. Kommunikation.

FF: So einiges, Vertrauen, Geduld, Empathie, Verständnis, Humor (ganz wichtig!), gemeinsame Interessen, Freiräume, Zuneigung, Liebe.

Worauf achtest du besonders?

RST: Auf einen respektvollen Umgang und gute Kommunikation.

FF: Mir ist es sehr wichtig, dass man sich auf die andere Person verlassen und über alles reden kann.

Was denkt ihr über Dating-Plattformen?

RST: Mit etwas Glück und Geduld können langfristige Beziehungen entstehen.

Fiona Feer

FF: Eigentlich nichts (lacht), und doch habe ich auf solch einer Plattform einen tollen Mann gefunden, der mich in guten wie in schlechten Zeiten bisher immer unterstützt hat.

Immer noch leben viele alleine. Was empfehlt ihr aus eurer Erfahrung?

RST: Man sollte sich nicht zu stark darauf einstellen, dass man gleich beim ersten Anlauf jemand Passendes findet. Je verbissener man ist, desto schwieriger wird es. Man sollte sich lieber Zeit lassen und nicht gleich aufgeben, wenn es nicht gleich funktioniert.

FF: Ja, nicht auf Biegen und Brechen suchen, dann kommt zu einem, was kommen soll. Keine allzu hohen Erwartungen haben und sich einfach kennenlernen und Geduld haben. Aber auch Interesse zeigen und die Initiative ergreifen. Wenn dir jemand gefällt, sprich die Person an. Auch wenn man dann vielleicht einen Korb erhält, wenn man es nicht versucht, weiss man es ja auch nicht.

Rahel Stalder

Auftakt für mehr Selbstbewusstsein

SBH-Info-Redaktorin Franziska Wetzler hat mit ihrer Tochter am Katheter-Weekend der IG kidsempowerment teilgenommen. Ein persönlicher Erfahrungsbericht.

Text: Franziska Wetzler

Schon über ein Jahr wartete ich darauf, mit meiner Tochter am Katheter-Weekend teilzunehmen. Ein paar Monate vor dem besagten Wochenende leitete ich meine Tochter an, sich selbst im Liegen zu katheterisieren. Allerdings klappte es nicht zu jeder Tageszeit und auch nur mit Assistenz von Elternseite oder von der Spitex in der Schule. Im Sitzen traute sie sich das noch nicht zu bzw. gab es noch keine Lösung, es ihr einfacher zu machen. So beliessen wir es erst einmal dabei. Immerhin konnte sie es im Liegen und war auch stolz darauf.

Stolz

Ein paar Wochen später besuchten wir dann das Katheter-Weekend der IG kidsempowerment, eines Zusammenschlusses von Pflegefachleuten. Mein Wunsch war, dass sie es lernt im Sitzen oder Stehen und auch dass sie am Wochenende andere Kinder kennenlernt. Meine Tochter: «Ich habe keine Lust, dort hinzugehen.» (Eine normale Reaktion, wenn man nicht genau weiss, was einen erwartet.)

Beim Kennenlernen der Pflegekraft, die für uns am Wochenende zuständig war, wurde ein Plan gemacht und Zielvorstellungen besprochen. Meine Tochter konnte direkt Vertrauen fassen. Sie hat schon am selben Nachmittag ausprobiert, im Sitzen zu katheterisieren und es klappte auch direkt. Stolz… Sie lernte Kinder in ihrem Alter kennen, mit denen sie sich gut verstand. Am Ende gefiel es ihr so gut, dass sie am liebsten länger geblieben wäre.

Rückschlag

Daheim erstmal Frust und Müdigkeit. Das Klo anders als im Seminarhotel, das Licht schlechter, es klappt nicht. Ich lasse erstmal los. Zwei Tage später ein neuer Versuch. Es klappt! Unsere Tochter strahlt in neuem Selbstbewusstsein und scheint gewachsen zu sein. Die ersten Tage und Wochen brauchte es oft Ermutigung, wenn es nicht auf Anhieb klappen wollte. Und vor allem «geliehene Geduld».

Für uns hat sich die Teilnahme am Katheter-Weekend sehr gelohnt, selbst wenn es nicht gleich geklappt hätte. Alleine andere Kinder kennenzulernen und meist eher beiläufig zu verstehen, dass das andere Kind «das auch machen muss», ist schon Gold wert. «Muss die das auch machen?» «Ja.» «Echt, hat die/der auch Spina bifida?»

Fazit

Das kann schon sehr helfen, wirklich zu sehen, dass man nicht alleine damit ist. Für die Motivation und Lebensfreude. Das Wochenende war auch anstrengend, mit viel

Programm für die Eltern, dennoch gingen meine zwei Wünsche in Erfüllung, und ich bin beeindruckt von dem Mut und der Kompetenz unseres Mädchens. Und auch dankbar für diese engagierten Pfleger/-innen aus der ganzen Schweiz, die das mit Freude möglich machen. Mein persönliches Resümee des Wochenendes ist: Es ist eine Chance als Auftakt für neue Selbstständigkeit und Selbstbewusstsein.

Die Mädchengang am Katheter-Weekend (v. l. n. r.): Liv-Maya, Emma und Emilie. (Foto: Franziska Wetzler)

Die Reise zur Selbstständigkeit mit Herz und Zeit

Familien werden von ParaHelp begleitet, einem Tochterunternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung.

Olivia Hediger

ParaHelp unterstützt Menschen mit Querschnittlähmung und ähnlichen Syndromen wie Spina bifida sowie anderen Geburtsgebrechen, welche eine neurogene Blasen- und Darmstörung mit sich bringen. ParaHelp schult Betroffene, Angehörige sowie die Fach- und Betreuungspersonen vor Ort/zu Hause. Diese Unterstützung ist von unschätzbarem Wert. Dieses Jahr feiert ParaHelp Jubiläum: Seit 20 Jahren ist das engagierte Team in der gesamten Schweiz unterwegs.

Olivia Hediger arbeitet bei ParaHelp als Fachspezialistin Querschnittlähmung im Bereich Kinder. In diversen Themen unterstützt und begleitet sie die Familien und deren Kinder dabei, grösstmögliche Selbstständigkeit zu erlangen. Ein grosses Thema ist das Katheterisieren. Nicht mehr von Mutter, Vater und der Spitex abhängig zu sein, ist eine grosse Erleichterung.

Das Üben des Katheterisierens bei Kindern im häuslichen Umfeld bietet einen entscheidenden Vorteil: Es ermöglicht, diese wichtige Tätigkeit in einer vertrauten Umgebung auszuführen. Hier kann man sich behutsam Schritt für Schritt dem Thema nähern und durch Zeit und Geduld Sicherheit gewinnen.

Olivia Hediger erzählt: «Während der Hausbesuche erlebe ich wundervolle Herzens-momente mit den Familien, wie beispielsweise die strahlenden Kinderaugen, wenn sie es erstmals schaffen, sich selbst zu katheterisieren.» Der Gang aufs WC ist für die meisten von uns eine Selbstverständlichkeit. Für diese Kinder bedeutet das Katheterisieren einen Wendepunkt im Leben: Ab jetzt können sie bedenkenlos ihre Kolleginnen und Kollegen besuchen, die Schulreise mitmachen oder in ein Ferienlager reisen.

«Es ist unglaublich, die enorme Entwicklung mitzuerleben», sagt Olivia Hediger. Gemeinsam mit den Kinderspitälern und der Spitex bildet ParaHelp ein Dreieck der Unterstützung.

Um das Blasenmanagement im Schulalltag integrieren zu können, wird das Gespräch mit den zuständigen Betreuungspersonen gesucht. Olivia Hediger betont: «Lehrpersonen und Schulleitung müssen in den Integrationsprozess eingebunden sein. Jedes Kind ist individuell. Wir besprechen die Bedürfnisse, geben Tipps für die Aufklärung im Unterricht und schulen beispielsweise Assistenzpersonen für das Katheterisieren.»

Abonnieren Sie den Newsletter und finden Sie mehr Infos unter: *www.parahelp.ch*

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

Winterthur: Abgründe in den Toiletten

Die SBH-Info-Redaktion war in Winterthur unterwegs. Unsere Tester haben geprüft, wie barrierefrei die Stadt ist.

Text: Rahel Stalder und Silvan Kleeli

Am letzten Oktobersonntag reisten wir, Fussgänger und Rollstuhlfahrerin, in die Eulachstadt Winterthur, um herauszufinden, wie rollstuhlfreundlich und behindertengerecht die sechstgrösste Stadt der Schweiz ist. Wir fuhren mit dem Zug nach Winti. Es lag auf der Hand, dass wir zuerst den Bahnhof unter die Lupe nahmen.

Der Bahnhof

Die Ostunterführung ist sehr gut ausgebaut mit Lift. Die Westunterführung hat Rampen, ist somit auch rollstuhlgängig, aber anstrengender. Aber wenn die Lifte mal nicht funktionieren würden, ist es praktisch zu wissen, dass man auf die andere Unterführung ausweichen kann. Das Bahnhofsgebäude ist vom Perron her und vom Busbahnhof gut zu erreichen.

Die WC-Situation war leider nicht so erfreulich; wir haben auf dem gesamten Bahnhofareal nur ein Rollstuhl-WC gefunden, welches sich nicht wie üblich mit dem Euro-Key öffnen liess. Per Zufall kam uns ein Mitarbeiter des Bahnhofpersonals mit dem Schlüssel zur Toilette zu Hilfe. Abgesehen vom unangenehmen Geruch musste ich auch noch feststellen, dass es kein Licht auf der Toilette gab. Dies macht die Situation natürlich noch unangenehmer, als sie ohnehin schon ist.

Ortho Medica
Alles Gute für Ihre Kontinenz

orthomedica.ch

Nur das Beste für Sie

Ortho Medica macht es Ihnen so einfach wie möglich. Wir bieten Ihnen beste Produkte und nützliche Services rund um die Kontinenzversorgung. Mit individuellen Lösungen für Ihre optimale Lebensqualität. Dabei ist uns wichtig, dass Sie sich rundum gut betreut und sicher fühlen.

Lassen Sie sich beraten
– wir sind gerne für Sie da.

Unsere praktischen Services für Sie:

→ Musterbestellung
Fordern Sie noch heute Ihre kostenlose Musterbox an.

→ Lieferabo
Sie bestimmen die Lieferfrequenz nach Ihren Bedürfnissen.

→ Abrechnung
Einfach und schnell: Wir rechnen wenn möglich direkt mit Ihrem Versicherer ab.

Angrenzend an den Bahnhof: Neuwiesen

Wir schauten uns nach diesem düsteren Toilettenbesuch den Stadtteil Neuwiesen an. Hier gibt es direkt am Bahnhof ein grosses Einkaufszentrum der Migros und Kuhn hat ein Restaurant. Dieses ist etwas eng für den Rollstuhl, aber es geht. Wir stiessen auch auf eine behindertenfreundliche Entsorgungsstation, die gut von einem Rollstuhl aus zu händeln ist. Wir schauten uns auch die katholische Pfarrkirche St. Peter und Paul an. Diese war übrigens die erste katholische Kirche im Kanton Zürich. Den barrierefreien Weg zur Kirche muss man etwas suchen, aber es gibt einen. Zum Neuwiesenquartier gehört auch das Fussballstadion Schützenwiese, Man kann gut mit dem Rollstuhl an ein Spiel vom FC Winterthur. Auch die nahegelegenen Eulachhallen sind gut zu erreichen. Hier findet die Winti-Messe statt, der Frauenhandballverein Yellow Winterthur trägt hier seine Heimspiele aus. Auch die schöne neue AXA Arena ist problemlos befahrbar. In der AXA Arena tragen der Herren-Handballverein Pfadi Winterthur und der Unihockeyverein HC Rychenberg ihre Heimspiele aus.

Holprige Altstadt

Nun zurück in die Stadt, in die Altstadt Winterthurs. Wie so oft in den Innenstädten ist auch diese Altstadt mit Kopfsteinpflaster bestückt. Es geht zum Drüberfahren, ist aber eben nicht der beste Belag für die Rollstuhlfahrende.

Nach dieser holprigen Angelegenheit ging es mit dem Bus dann weiter den Berg hinauf zum Wildpark Bruderhaus. Wir hatten Glück, und der Busfahrer half mir, in den Bus zu kommen, indem er die Rampe des Busses für mich herunterliess. Dies ist nicht selbstverständlich. Vielfach ist es nämlich so, dass die Busfahrerinnen und Busfahrer sich gar nicht erst die Mühe machen, Rollstuhlfahrenden beim Einsteigen in den Bus zu helfen, wenn sie sehen, dass die beeinträchtigte Person in Begleitung ist.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

Intermittierende Katheterisierung für Männer. Benutzerfreundlich und sicher, in einer cleveren Verpackung

LoFric® Origo™ erfüllt die Bedürfnisse seiner Anwender. Auch bei Langzeitanwendung ist er nachweislich sicher[1] und stellt daher oftmals die bevorzugte Wahl bei Nutzern dar[2].

Diskretes Design

Faltbar auf ein handliches, diskretes Taschenformat.
Die Verpackung dient gleichzeitig der Entsorgung.

Hygienisch und einfach in der Anwendung

Der bewegliche Einführgriff gewährt besseren Halt und Kontrolle, ohne den Katheter berühren zu müssen, wodurch das Risiko von Infektionen minimiert wird.

Bestellen Sie Ihr persönliches Musterpaket auf **wellspect.ch** oder telefonisch unter: **0800 620 240.**

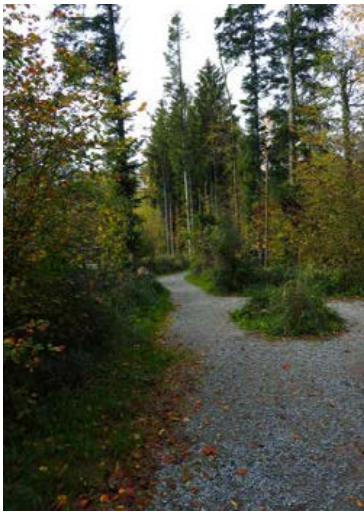
Weitere Informationen:

wellspect.ch

LoFric® Origo™

1. Hakansson et al. Urol Nurs 2015;35:239-47 2. Koeter et al. Abstract 806, ICS 2016 3. Survey of 1029 LoFric Origo users. Wellspect (UK) 2017

736.08-CHDE-2023-05-01 © 2023 WELLSPECT. All rights reserved. WELLSPECT verzichtet nicht auf jegliche Rechte an seinen Marken, indem es die Symbole ® oder ™ nicht verwendet.



Ausflugsziel Wildpark

Beim Wildpark Bruderhaus, welcher sich mitten im Eschenbergwald befindet, angekommen machten wir uns gespannt auf die Suche nach Tieren. Dies gestaltete sich aber ziemlich schwierig, da es im Park entweder steil hinauf- oder hinuntergeht. Mit einer Begleitperson, die Unterstützung bieten kann, sind die Steigungen zwar gut zu bezwingen, im Alleingang mit dem Rollstuhl oder für gehbehinderte Personen mit Krücken wäre der Ausflug in den Wildpark dann aber doch sehr anstrengend. Da uns das Ganze dann doch zu steil wurde, mussten wir uns damit abfinden, lediglich ein paar Pferde und Esel gesehen zu haben.

Wir gönnten uns im Restaurant Bruderhaus bei traumhaftem Wetter noch einen feinen Zmittag. Die Terrasse war so weit gut zugänglich, der Gang zur barrierefreien Toilette führte jedoch wie so oft um das Gebäude herum in eine dunkle «Abstellkammer», in der sich unter anderem auch ein Wickeltisch befand.

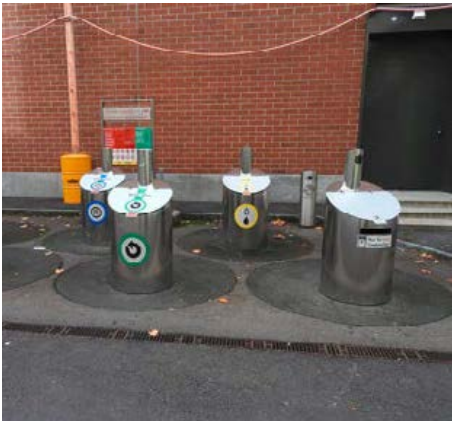
Das Fazit auf dem Heimweg

Gestärkt und zufrieden machten wir uns am frühen Nachmittag mit dem Bus wieder auf den Weg Richtung Zentrum von Winterthur. Auch hier hat uns der Busfahrer wieder geholfen, in den Bus zu kommen. Zum Abschluss unseres Städtetests durfte ein Selfie der beiden Cheftester nicht fehlen.

Zusammenfassend können wir sagen, dass Winterthur im Grossen und Ganzen barrierefrei ist. Ein Shopping-Trip in der Fussgängerzone ist abgesehen von den Pflastersteinen problemlos machbar. Sobald man mit einer Beeinträchtigung jedoch ein öffentliches Gebäude besichtigen möchte, empfiehlt es sich, sich im Voraus online schlau zu machen, was ohne Unterstützung möglich ist und was nicht. Dies ist aber auch in anderen Schweizer Städten der Fall. Wir würden daher die Schulnote 4,5 vergeben.

Winterthur: Note 4,5 / 6

9
Altstadt
Bahnhofplatz



Das zweite Treffen in der Nordwestschweiz

In Basel fand das zweite Treffen der SBH-Mitglieder in der Nordwestschweiz statt. Impressionen vom Anlass.

Text: Rahel Bauer

Auch nächstes Jahr im Frühling und Herbst planen wir wieder ein SBH-Treffen NWS und es freuen sich alle sehr darauf. Wir freuen uns, wenn du auch dabei bist.

Auch eine neue Familie mit ihren zwei betroffenen Kindern, den aufgeweckten Zwillingen Ömer und Elif, war dabei.

Es ist schön zu sehen, wie Freundschaften am Entstehen sind und das Vertrauen ineinander wächst. Unser jüngstes Mitglied ist mit 8 Monaten Elvin.

Gemeinsam unbeschwerte Skiferien geniessen

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 13. und 14. Januar 2024 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.

Rechtzeitig für die neue Wintersaison haben wir einige Dualskis in Sedrun und Bellwald mit neuen Modellen ersetzt. Diese ermöglichen ein einfacheres Heben der Bobs zum Beispiel für das Aufsitzen auf Sesselbahnen und erhöht zudem die Sicherheit der Nutzer.

- *Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren*
  Bruno Burgener, Tel. 079 653 13 49,
  b.burgener@dualski-bellwald.ch

Rollstuhlgängige Unterkünfte in Bellwald

- *Hotel Bellwald*
  Tel. 027 970 12 83,
  www.hotel-bellwald.ch

- *Hotel Ambassador*
  Tel. 027 970 11 11,
  www.ambassador-bellwald.ch

- *Haus zum Alpenblick*
  Tel. 044 687 84 91,
  www.haus-zum-alpenblick.ch

- *Haus Arena*
  Tel. 079 446 27 29,
  www.arena-bellwald.ch

- *The Onya Resort & Spa*
  Tel. 027 971 21 41,
  www.alte-gasse.ch

- *Kinderspitex Oberwallis*
  Nordstrasse 30, 3900 Brig,
  Tel. 027 922 93 78
  info.kinderspitex@smz-vs.ch,
  www.smzo.ch

Die Spitex vor Ort entlastet Sie, indem sie Ihr behindertes Kind (bis 18 Jahre) stundenweise pflegt und betreut.

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

Rollstuhlgängige Unterkünfte in Sedrun

- *Hotel Soliva*
  Tel. 081 949 11 14,
  www.hotelsoliva.ch

- *Reka-Feriendorf Disentis*
  (7 km von der Talstation Bergbahnen Sedrun entfernt)
  Tel. 031 329 66 99,
  www.reka.ch/de/rekaferien/reka-feriendorf-disentis

- *Ihre Kontaktperson fürs Dualskifahren in Scuol*
  Tourismus Engadin Scuol Samnaun
  Val Müstair, Lisa Fürst, Stradun,
  7550 Scuol, Tel. 081 861 88 00,
  l.fuerst@engadin.com

Rollstuhlgängige Unterkünfte in Scuol und Samnaun

- *Hotel Arnica*
  Tel. 081 864 71 20,
  www.arnica-scuol.ch

- *Jugendherberge Scuol*
  Tel. 081 862 31 31,
  www.youthhostel.ch/de/hostels/scuol/

- *Apart Garni Motnaida Samnaun*
  Tel. 081 861 84 00,
  www.motnaida.ch

- *Reka-Ferienanlage Scuol, San Jon*
  Tel. 081 864 07 77,
  www.reka.ch

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:
Association ASKIP
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

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

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 (OKB), 6060 Sarnen
IBAN CH91 0078 0000 3010 5315 1
PC Konto 60-9-9 zugunsten von Kto. 301.053-151
SBH Schweiz, Aehrenweg 6, 8317 Tagelswangen

Facebook-Seite
facebook.com/SBHSchweiz/

Kontaktpersonen Region Bern/Suisse romande
Irina Mattenberger, irina.mattenberger@spina-hydro.ch
Gabi Siegenthaler, gabi.siegenthaler@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
Séverine und Marcel Müller, Co-Präsidium,
beim Bahnhof 2, 6312 Steinhausen,
041 780 88 37, severine@fammuell.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: 9.2./10.5./9.8./8.11.2024

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

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

Tanja Fabian, tanja.fabian@spina-hydro.ch
Silvan Kleeli, silvan.kleeli@spina-hydro.ch
Franziska Wetzler, franziska.wetzler@spina-hydro.ch
Rahel Stalder, rahel.stalder@spina-hydro.ch
Fiona Feer, fiona.feer@spina-hydro.ch

Wir suchen neue Redaktionsmitglieder. Trage auch du zu einer lebhaften und gut informierten SBH-Schweiz-Community bei!
Mitmachen ist leicht: *bruno.habegger@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

Familien mit einem behinderten Kind müssen täglich viele Herausforderungen bewältigen

Die SBH Schweiz leistet Selbstbetroffenen und deren Familien in belastenden Lebenssituationen individuelle Unterstützung. Ihr Beitrag wird überall da eingesetzt, wo er benötigt wird.

Vielen Dank für Ihre Spende!

Jetzt mit TWINT spenden!

QR-Code mit der TWINT App scannen

Betrag und Spende bestätigen