Cerebral

Vereinigung Cerebral Schaffhausen

News

- **Pflege - viel mehr, als man denkt...**

01/20

Psychologische Beratung

für Menschen mit Behinderung und
deren Angehörige
(Für Mitglieder der Vereinigung
Cerebral Schaffhausen kostenlos)

Praxis Familienblues
lic.phil. Sabrina Bühler
Dorfstrasse 3
8223 Guntmadingen
Tel. 078 675 52 35
www.familienblues.ch

Impressum

Auflage: 420 Stück, 4 x jährlich
Druck und Versand:
altra Schaffhausen

Vereinigung Cerebral Schaffhausen
Geschäftsstelle:
Irène Bachmann
Winkelriedstrasse 66
8203 Schaffhausen
Tel. 052 624 46 89
info.sh@vereinigung-cerebral.ch
www.vereinigung-cerebral.ch/sh
PC-Konto 82-430-7
IBAN CH10 0900 0000 8200 0430 7

Naemi Hallauer, 11 Jahre alt
beim Reiten

Liebe Leserinnen und Leser der Cerebral-News

Bereits wieder liegen die Festtage hinter uns und wir befinden uns schon wieder im laufenden Jahr. Hoffnungsvoll sehen wir nun dem Frühling und den wärmenden Sonnenstrahlen entgegen.

Im vergangenen Jahr hatten wir wegen des Jubiläums hier bei den News kein Jahresthema. Bei der Redaktionssitzung haben wir nun wie immer über Themen nachgedacht, die Sie interessieren könnten. Da sind wir auf das Thema Pflege gekommen, weil es uns Eltern alle nachhaltig beschäftigt, da unsere besonderen Kinder auf unsere Pflege und Fürsorge Tag für Tag angewiesen sind. Es gibt keinen einzigen Tag, an dem Pflege kein Thema ist. Darum wollen wir die vier Ausgaben nutzen, um Pflege aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten. In dieser ersten Ausgabe geht es um das Thema Pflege ganz im Allgemeinen, worin ich meine Gedanken zum Thema fliessen lasse und versuche zu erläutern, was denn alles Pflege ist. In den weiteren Ausgaben werden wir dann über die Pflege einer Mutter lesen, die ihr Kind schon lange pflegt. Zudem werden wir darüber berichten, wie selbst Betroffene Pflege erleben und wie es denn für sie ist, in dieser steten Abhängigkeit von Pflegenden zu sein. Ausserdem wollen wir dann in der Winterausgabe eine Fachperson zu Wort kommen lassen, die beruflich pflegt.

Wir hoffen, Ihnen mit diesen Blickwinkeln Fenster in die Thematik zu eröffnen und Sie dazu anregen zu können, darüber nachzudenken, was für Sie Pflege heisst und bedeutet.

Wir wünschen Ihnen wie immer dabei viel Freude und reichhaltiges Interesse!

Für das Redaktionsteam
Sabrina Bühler

Hinweis:

Die Cerebral News können Sie auch auf unserer Homepage www.sh.vereinigung-cerebral.ch anschauen und die Schriftgrösse nach Belieben anpassen.

Pflege? Viel mehr, als man denkt...

Pflege, ein grosses Wort! Für viele Eltern von kranken oder behinderten Kindern ist es ein Wort, das lebenslang begleitet und tagtäglich eine grosse Rolle spielt.

In der Funktion meines Berufes, frage ich oft spontan Leute, was sie mit dem Wort Pflege assoziieren. Bei fast allen kommen dann sofort die Wörter «Altenpflege» und «Popoputzen» als Antwort. Die Menschen werden heute immer älter, was sicher mit sich bringt, dass Pflege vor allem mit älteren Personen in Verbindung gebracht wird. Was ist aber mit all denen, die zu Hause ihren kranken oder verunfallten Partner oder ein behindertes oder chronisch krankes Kind über viele Jahre liebevoll pflegen? An diese Gruppe von Pflegenden denkt meist niemand so rasch.

In dieser Ausgabe der News zum Thema Pflege will ich darum den Fokus auf die Pflege behinderter Kinder legen und erwähnen, was denn alles Pflege eines besonderen Kindes bedeutet. Pflege ist viel mehr als nur das Helfen beim Waschen, Essen und Anziehen sowie die Unterstützung bei der täglichen Körperpflege. An einer Weiterbildung wurde unlängst deklariert, dass Pflege eine Aufgabe ist, welche die ganze Situation rundherum beinhaltet. Denn täglich leisten Eltern behinderter Kinder extrem viel! Täglich, sieben Tage in der Woche, ohne Ferien und Pause, 365 Tage im Jahr!

Auch mir geht es so, dass ich nun seit zwölf Jahren mit diesem Wort Pflege in «Verbindung» bin. Pflege ist Inhalt meines Alltags. Gefragt, ob ich das kann oder will, hat mich niemand. Ebenfalls niemand, ob ich das alles von meinen Kompetenzen her kann. Ich bin in diese Rolle der pflegenden Mutter hineingewachsen und nicht selten weiss ich heute sogar mehr, wie und welche Pflege meine Tochter braucht, als so manche Fachpersonen. Heutzutage weiss ich, dass ich mit viel Selbstbewusstsein sagen darf, was meine Tochter braucht und was ihr gut tut und was weniger. Am Anfang meiner Karriere als Mutter einer schwer behinderten Tochter war ich da viel unsicherer und habe zu allen Fachpersonen aufgeschaut, in der grossen Hoffnung, möglichst viel von ihnen zu lernen. Heute ist es wohl in Balance: ich lerne viel von Fachpersonen, sie aber auch von mir und meinen Erfahrungen.

Die Pflege von Lara heisst für mich 24 Stunden am Tag für sie da zu sein und alles zu erfüllen, was sie braucht, damit es ihr gut geht und sie sich bestens weiterentwickeln kann. Dahinter stecken sehr viel Präsenz, Wachsamkeit und eine gute Organisation. Die Tage müssen gut strukturiert, routiniert und die Pflegeabläufe gut vorbereitet sein, damit alles nicht im Desaster endet oder sie zu spät zur Schule oder all ihren Terminen kommt. In all der Organisation rund um Laras Pflege hat mein Leben darum klar an Spontanität verloren. Kurz und unvorbereitet irgendwo hin zu gehen, ist nicht mehr möglich. Denn es braucht alles zeitlich einen

grossen Vorlauf, bis wir bereit sind, das Haus zu verlassen und wir müssen auch gefühlte tausend Sachen wie beispielsweise Windeln, Feuchttücher, Medikamente und Ersatzkleider stets dabeihaben. Die Zeiten, als ich Hals über Kopf das Haus verliess, um die Welt zu entdecken, sind definitiv vorbei. All diese Struktur und Vorbereitung gehört daher für mich ebenfalls ganz klar ins Themenfeld der Pflege.

Stets für Lara präsent zu sein und zu wissen, dass wir Eltern im Endeffekt die Quelle sein müssen, auf die sie sich in ihrer Hilflosigkeit immer verlassen kann, bedeutet auch ganz schön viel psychische Belastung, in welcher nur wenig Raum für das eigene Ich bleibt. Bevor ich mir als Mutter Gutes tun oder meinem Beruf nachgehen oder Freunde treffen kann, muss immer gewährleistet sein, wer meine Tochter pflegt und auf sie aufpasst. Ohne Entlastung würde das schön längst nicht mehr gehen. In unserem Fall sorgt die Spitex für einige Stunden «Luft», in dem sie meinen Pflegejob und die damit verbundene Verantwortung über Laras gesundheitliches Wohlbefinden übernimmt und mir zu einer Pause verhilft.

Natürlich gibt es diverse Möglichkeiten sich in Punkto Pflege zu entlasten, sei es durch die Spitex, den Entlastungsdienst, Freunde, Grosseltern oder andere Verwandte. Das funktioniert und ist zumindest in meinem Leben eine grosse Entlastung. Dennoch aber weiss ich immer, falls jemand von der Spitex oder unserer Entlastung krank wird, im Endeffekt ich einspringen und da sein muss. Diese Verantwortung bleibt ein Leben lang, denn schliesslich ist Lara ja mein Kind und ich möchte als Mutter, dass es ihr immer gut gehen darf. Sehr schwerwiegend sind auch Unfälle oder Krankheiten von uns Eltern, denn es ist und bleibt ein grosses Thema von heute auf sofort Ersatz in der Pflege von all dem Umfang, den unsere Tochter an Pflege benötigt, zu finden. Wir waren schon einmal in dieser Situation und es war beinahe unmöglich, mich als Pflegende in all dem Umfang zu ersetzen. Nicht selten erlebe ich dann bei vielen Familien, dass der einzige Ausweg dann ein Notfallinternat oder eine externe Hilfsstelle ist.

Zu der täglichen Pflege und Versorgung von meiner Tochter gehört auch die ganze Administration dazu. Rein mit der Körperpflege ist der Tag nicht vollbracht. Dazu gehört auch das Koordinieren von all ihren Terminen und Therapien, das Fahren und Begleiten zu diesen Terminen und meine Bereitschaft auf diese gut vorbereitet zu sein. Ebenso liegt es bei uns Eltern, die mit ihr verbundenen Finanzen zu überwachen, die Pendenzen mit der Invaliditätskasse nicht aus den Augen zu verlieren und im steten guten Kontakt mit Schulen, Lehrern, Therapeuten und anderen Institutionen zu sein. Ganz nebenbei gehört zu meinem Alltag zu Hause das Umsetzen aller Therapieziele von meiner Tochter und sie dort zu fördern, wo es alle als sinnvoll und momentan förderlich erachten. So gehört in unseren täglichen Pflegeablauf sicher ein kleiner Spaziergang durchs Dorf, logopädische Übungen und das Erlernen von kleinen Aufgaben des alltäglichen Lebens. Auch beim Essen braucht Lara stets Hilfe und Unterstützung. Es wäre undenkbar, sie allein am Tisch sitzen zu lassen. Der Pflegeaufwand liegt hier nicht nur bei der Essensaufnahme, sondern auch beim Aufräumen, da Lara oft ohne Besteck isst und ihren Platz nicht ganz so sauber verlässt.

Des Weiteren ist und bleibt es eines der essenziellsten Bedürfnisse des Menschen, Nähe und Geborgenheit zu erleben. So ist auch dies ein sehr wichtiger Punkt im alltäglichen Leben. Es geht darum, einfach präsent zu sein, Zeit, Liebe und Geborgenheit zu schenken. Denn jeder Mensch braucht sie wie die Luft zum Atmen oder wie die tägliche Nahrung. Dieser Aspekt geht oft vergessen, wenn es um das Thema Pflege geht. Selten denkt jemand einfach an das blosse Zusammensein und die Zeit, die man mit einem behinderten Kind verbringt und ihm damit das gibt, was so unbeschreiblich wichtig ist.

Es würden mir noch viele Beispiele einfallen, die ins Themenfeld der Pflege gehören. Das Wort Pflege ist sehr reichhaltig und bedingt sehr viele Kompetenzen, Geduld und Zeit. Diese Verpflichtung gehen wir Eltern besonderer Kinder ein und sie bleibt, so lange wir es können, vorhanden. Dass wir einmal eben genau dieser Verpflichtung nicht mehr nachkommen können, löst vielfach Sorgen und Zukunftsängste bei den Eltern aus. Denn ein gesundes Kind wird immer selbständiger und verlässt irgendwann das Elternhaus, um unabhängig zu leben. Doch unsere besonderen Kinder bleiben abhängig. Abhängig von uns Eltern und allen, die sie pflegen, versorgen und betreuen. Immer wenn ich als Mama auf all den Berg voller Aufgaben schaue, den die tägliche Pflege mit sich bringt und auch auf diese endlos erscheinende Verpflichtung, trägt mich nur der Gedanke, dass all das ohne bedingungsloser Liebe nicht zu schaffen ist. Denn Liebe und Empathie sind der bleibende tägliche Antrieb, um sich dem Thema «Pflege» jeden Tag zu stellen.

Sabrina Bühler

Erster Einsatz des neuen Stehtischs im diheiplus

Die Stiftung diheiplus hat von der Vereinigung Cerebral Schaffhausen im Rahmen ihres 40 Jahre Jubiläums eine sehr grosszügige Spende erhalten. Der flexibel einsetzbare Stehtisch ermöglicht den Bewohnern im diheiplus ihre Stehfähigkeit und damit auch ihre Lebensqualität zu erhalten.

Die Stiftung diheiplus in Neuhausen bietet rund 70 erwachsenen Menschen mit kognitiven oder mehrfachen Beeinträchtigungen individuelle Wohn- und Beschäftigungsmöglichkeiten.

Einige der Bewohnerinnen und Bewohner können nicht lange sicher stehen und sind auf einen Rollstuhl angewiesen. Dadurch baut sich ihre Muskulatur ab und das Risiko von Osteoporose steigt. Im gespendeten Stehtisch werden die Bewohner sicher gehalten und sie können damit in alltäglichen Situationen in der Wohngruppe nebenbei ihre Muskulatur trainieren.

«Es freut uns sehr, dass wir im Rahmen unseres 40-jährigen Bestehens mit dieser

Spende betroffene Menschen unterstützen und mithelfen können ihre Mobilität zu erhalten», sagt Simone Wipf-Bösch, Vizepräsidentin der Vereinigung Cerebral Schaffhausen. Die Vereinigung berät, informiert und unterstützt Menschen mit cerebraler Behinderung und deren Angehörige in ihrem Alltag.

Der nun beschaffte Stehtisch konnte von den Bewohnerinnen und Bewohnern vorgängig ausgiebig getestet werden und sie fühlten sich sehr wohl darin. Er wurde zudem von der Physiotherapeutin des diheiplus als sicher und sehr förderlich eingestuft.

Von links: Simone Wipf-Bösch (Vizepräsidentin Vereinigung Cerebral Schaffhausen), Gino Bergamo (Bewohner im diheiplus), Stephan Schüle (Vorsitzender der Geschäftsleitung diheiplus)

Änderungen Kletterkurse im ARANEA

Die Kletterkurse, wie wir sie bisher angeboten haben, können wir nicht mehr durchführen. Wir möchten unseren Mitgliedern jedoch die Möglichkeit geben, weiterhin zu klettern. Ab sofort können Sie direkt eine Einzelstunde mit Instruktorin im ARANEA (Tel. 052 620 12 90) buchen. Geben Sie bei der Anmeldung an, dass Sie Mitglied bei der Vereinigung Cerebral sind. Die Kosten für Sie betragen pro Lektion (1 Stunde) CHF 70.—plus Eintritt CHF 10.--. Die Vereinigung Cerebral Schaffhausen übernimmt nach Erhalt des Zahlungsbelegs CHF 40.—pro Stunde.

Wichtig: Nur Einzelstunden mit Instruktorin werden von der Vereinigung Cerebral übernommen.

Kegeln im Bowling Five Eventpark Thayngen vom 22. Februar 2020

Kurz vor 15.00 Uhr betrat ich die Bowling-Halle in Thayngen. Die Bowlingschuhe warteten bereits auf mich. Ich schnappte mir ein Paar und machte mich auf den Weg zu den Bowlingbahnen. Ich staunte nicht schlecht, wie viele bereits in voller Montur parat standen um die Kugeln über die Bahn rollen zu lassen. Beim Begrüssen sah ich in lauter fröhliche Gesichter.

Getränke und Becher standen auch schon für uns bereit. Schnell wurden noch alle Trinkbecher mit den Namen der Spieler versehen.

Nun konnte es definitiv losgehen. Auf 4 Bahnen wurde während 2 Stunden heftig um jeden Punkt gekämpft. Während die einen Strikes oder Spares erzielten, trafen andere gerade mal knapp einen Kegel. Immer wieder hörte man ein Lachen, ein Jubeln oder ein leises Schimpfen.
Die Kugel richtig zu werfen ist gar nicht so einfach. Der eine oder andere erteilte hilfreiche Tipps. Dennoch, aus mir wird bestimmt nie ein Bowling-Profi.

Bis man die nächste Kugel werfen konnte fand man genug Zeit ein kleines Schwätzchen mit den anderen Mitgliedern abzuhalten. Oder sich mit einem Schluck Süssgetränk zu stärken. Die Zeit verging wie im Flug. Kaum hatte ich die Bowlingschuhe angezogen, trug ich sie wieder zur Theke.

Bowlen macht hungrig. Und so erstaunt es nicht, dass die 3 Platten mit Pouletschenkeln, Zwiebelringen, Fischknusperli, Chicken-Nuggets und den Pommes Frites sehr schnell leer waren.

Ein gelungener Nachmittag neigte sich gegen 19.00 Uhr dem Ende zu.

Denise Tanner

Agenda

Halliwick-Kurs

7. / 14. / 21. / 28. März und
4. April 2020

Mütter-Nachtessen

11. Juni 2020

41. Mitgliederversammlung

3. April 2020
19.00 Uhr
im Lindli-Huus

Tages-Ausflug

Europapark Rust

20. Juni 2020

Familien-Wochenende

Langenargen am Bodensee

15. bis 17. Mai 2020

Josef sieht mehr

„Wohin willst du?“, fragte der Vater.
Benjamin hielt die Türklinke fest. „Raus“, sagte er.
„Wohin raus?“, fragte der Vater.
„Nur so“, sagte Benjamin.
„Und mit wem?“, fragte der Vater.
„Och…“, sagte Benjamin.
„Um es klar auszusprechen“, sagte der Vater, „ich will nicht, dass du mit diesem Josef rumziehst!“
„Warum?“, fragte Benjamin.
„Weil er nicht gut für dich ist“, sagte der Vater.
Benjamin sah den Vater an.
„Du weisst doch selber, dass dieser Josef ein … na, sagen wir, ein geistig zurückgebliebenes Kind ist.“
„Der Josef ist aber in Ordnung“, sagte Benjamin.
„Möglich“, sagte der Vater. „Aber was kannst du schon von ihm lernen?“
„Ich will doch nichts von ihm lernen“, sagte Benjamin.
„Man sollte von jedem, mit dem man umgeht, etwas lernen können“, sagte der Vater.
Benjamin liess die Türklinke los. „Ich lerne von ihm, Schiffchen aus Papier zu falten“, sagte er.
„Das konntest Du mit 4 Jahren schon“, sagte der Vater.
„Ich hatte es aber wieder vergessen“, sagte Benjamin.
„Und sonst?“ fragte der Vater. „Was macht ihr sonst?“
„Wir laufen rum“, sagte Benjamin. „Sehen uns alles an und so.“
„Kannst du das nicht auch mit einem anderen Kind zusammen tun?“
„Doch“, sagte Benjamin. „Aber der Josef sieht mehr“, sagte er dann.
„Was?“, fragte der Vater. „Was sieht der Josef?“
„So Zeugs“, sagte Benjamin. „Blätter und so. Steine. Ganz tolle. Und er weiss, wo Katzen sind. Und die kommen, wenn er ruft.“
„Hm“, sagte der Vater.
„Pass mal auf“, sagte er. „Es ist im Leben wichtig, dass man sich immer nach oben orientiert.“
„Was heisst das“, fragte Benjamin, „sich nach oben orientieren?“
„Das heisst, dass man sich Freunde suchen soll, zu denen man aufblicken kann. Freunde, von denen man etwas lernen kann. Weil sie vielleicht ein bisschen klüger sind als man selber.“
Benjamin blieb lange still.
„Aber“, sagte er endlich, „wenn du meinst, dass der Josef dümmer ist als ich, dann ist es doch gut für den Josef, dass er mich hat, nicht wahr?“

Gina Ruck-Pauquèt

Stiftung Cerebral

Die Stiftung Cerebral macht vieles möglich!

Unser Ziel ist die Früherfassung, Förderung, Ausbildung, Pflege und soziale Betreuung von Menschen mit cerebralen Bewegungsstörungen, spina bifida oder Muskeldystrophie mit Wohnsitz in der Schweiz.

Die Tätigkeit der Stiftung Cerebral umfasst verschiedene Dienstleistungen für Betroffene und ihre Angehörigen, die zu mehr Selbstständigkeit und mehr Lebensqualität verhelfen.

Dazu gehören insbesondere:

- Anpassung des privaten Wohnbereichs
- Beratung und finanzielle Unterstützung für ungedeckte behinderungsbedingte Mehrkosten
- Elektrobetten
- Entlastungsangebote
- Mobilitätshilfe
- Pflegeartikel
- Therapie
- Transporte

Sie wissen ja, wir helfen rasch und unbürokratisch! Wenden Sie sich einfach schriftlich oder telefonisch an:

Stiftung Cerebral
Erlachstrasse 14
Postfach
3001 Bern

Telefon	**031 308 15 15**
Fax	**031 301 36 85**
E-Mail	cerebral@cerebral.ch
Website	www.cerebral.ch

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind
Erlachstrasse 14, 3001 Bern, Tel. 031 308 15 15, Fax 031 301 36 85
Postkonto 80-48-4, E-Mail: cerebral@cerebral.ch, www.cerebral.ch

cerebral