



# INFORMIERT

**Cerebral Parese und Ernährung** Seite 8

**Chlausfeier 2018** Seite 10



**02/18**

## Geschäftsstelle / Redaktion:

Renata Franciello  
Büchliacker 3, 9562 Märwil  
info@cerebral-ostschweiz.ch

## Mitgliederzeitschrift

Vereinigung Cerebral Ostschweiz  
Postkonto 90-16663-6  
Tel. 071 655 1705

**Satz:** Otto Sennhauser, Weinfelden  
otto.sennhauser@bluewin.ch

**Druck:** Schneider & Scherrer, Bazenheid  
www.schneider-scherrer.ch

Erscheint 2x jährlich

## Vorstand

**Präsident:**  
Trudy Buchmüller, 9643 Krummenau  
trudy.buchmueller@cerebral-ostschweiz.ch

**Vizepräsident:**  
Herbert Weissmann, 9014 St.Gallen  
herbert.weissmann@cerebral-ostschweiz.ch

**Beisitzer:**  
Thomas Stark, 9542 Münchwilen  
thomas.stark@cerebral-ostschweiz.ch

**Beisitzerin:**  
Nicole Scheidegger, 9555 Tobel  
nicole.scheidegger@cerebral-ostschweiz.ch

**Beisitzer:**  
David Unseld, 9400 Rorschach  
david.unseld@cerebral-ostschweiz.ch

**Elterngruppe:**  
Daniela Vetsch Böhi, 9630 Wattwil  
daniela.vetsch@cerebral-ostschweiz.ch

## Geschätzte Mitglieder der Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Über den Hitzesommer 2018 wurde viel geredet, aber dass uns das Jahr noch einen dermassen wunderschönen Herbst schenkt, damit habe ich nicht gerechnet. Die Farben leuchten, die Kürbisse werden angepriesen und die Vögel sind mitten in der Planung für den Abflug Richtung Süden.

Auch wir sind in Planung der Chlausfeier. Lassen Sie sich den gemütlichen Nachmittag nicht entgehen. Die Feier findet wiederum in den Räumlichkeiten in Flawil statt, bestimmt findet auch der Samichlaus mit dem Schmutzli den Weg dorthin. Anmelden können Sie sich ab sofort per Mail oder per Telefon zu den üblichen Bürozeiten.

Am 25. November 2018 wird das Schweizer Stimmvolk an die Urne gebeten. Die Selbstbestimmungsinitiative der SVP ist eine der Vorlagen über die wir entscheiden. Hier lohnt es sich, genau hinzusehen um was es geht. Ein Ja, also eine Annahme der Initiative kann gravierende Folgen haben für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Im Bulletin auf Seite 4 finden Sie eine kurze Zusammenfassung.

Im 2019 ist nebst der Hauptversammlung ein Sommerplausch und die Chlausfeier geplant. Der Vorstand sieht aktuell davon ab, weitere Anlässe zu planen, weil sie in der Vergangenheit oft abgesagt werden mussten mangels Anmeldungen. Wenn der Bedarf wieder besteht, möchte der Vorstand gerne wieder ein volleres Jahresprogramm anbieten.

Liebe Mitglieder, ich wünsche Ihnen eine schöne Herbstzeit und einen besinnlichen Advent.

Herzlichst

Renata Franciello  
Geschäftsführerin



## Inhalt

|                               |         |
|-------------------------------|---------|
| Editorial                     | 3       |
| Aktuell                       | 4–5     |
| Sommerlager 2018              | 6 – 7   |
| Cerebral Parase und Ernährung | 8 – 9   |
| Das kommt                     | 10 – 11 |
| Das war                       | 12 – 13 |
| Dies und Das                  | 14 – 15 |

## Abstimmung über die Selbstbestimmungs-Initiative

Am 25. November 2018 wird das Schweizer Volk über die Selbstbestimmungsinitiative der SVP abstimmen.

Die Benennung der Initiative kann verwirren, jedoch bei genauerem Hinsehen klärt sich die Verwirrung rasch.

Ein Ja würde bedeuten, dass die Bestimmungen der Bundesverfassung gegenüber dem Völkerrecht Vorrang hat. Völkerrechtliche Bestimmungen, die der Bundesverfassung widersprechen, seien nicht mehr anzuwenden. Eine Schlussfolgerung wäre, dass die Schweiz die Europäische Menschenrechtskonvention kündigen müsste. Genau diese Konvention bietet Schutz vor Missachtung der Grundrechte, namentlich für Menschen mit Behinderungen.

### Zugang zum Europäischen Gerichtshof für Menschenrechte EGMR gefährdet

Der Zugang zum Gerichtshof EGMR wäre gefährdet. Heute kann jede Person eine Beschwerde beim EGMR in Strassburg einreichen, wenn sie der Ansicht ist, dass ihre Menschenrechte verletzt wurden. Die Schweiz ist gut auf Kurs in Sachen Menschenrechte, aber nicht perfekt. Dank Urteilen des EGMR werden Lücken und Fehlerhaftes sichtbar gemacht und angepasst.

Mit einem NEIN zur „Anti-Menschenrechts-Initiative“ an der Urne kann auch der Schutz von Menschen mit Behinderung gewährleistet werden.



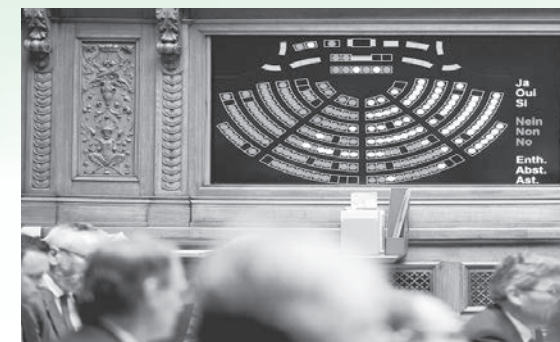
## Reform der Ergänzungsleistungen

### Der Nationalrat bleibt auf Sparkurs

Der Nationalrat will immer noch unverhältnismässig stark bei den Kindern von EL-Beziehenden und bei sparsamen Personen abbauen.

Doch es gibt eine wichtige Ausnahme: Gleich wie der Ständerat ist er mit der Erhöhung der Mietzinsmaxima einverstanden.

Somit eine Erleichterung, dass zumindest dieses zentrale Anliegen vom Nationalrat berücksichtigt wurde. Dennoch bleiben bei der EL-Reform grosse Differenzen offen.



Die Mehrheit des Nationalrates hält bei den Ergänzungsleistungen an Sparmassnahmen fest.

## Grosses Lob für die Wega – die Thurgauer Messe in Weinfelden



Für die Thurgauerinnen und Thurgauer ist die Wega Ende September immer ein fixes Datum in der Agenda. Am Ende der Messe im Jahr 2017 hat die Geschäftsstelle der Vereinigung Cerebral Ostschweiz die Wega-Organisation auf Defizite der Rollstuhlgängigkeit hingewiesen. Einerseits wurde die Ausschilderung der Parkplätze, sowie die Instruktion der Verkehrskadetten bemängelt, andererseits die fehlenden Toiletten für Menschen mit einer Gehbehinderung.

Im September dieses Jahres erhielt die Geschäftsstelle die Information, dass sämtliche Rückmeldungen der Beanstandungen umgesetzt und verbessert wurden. So haben nun Menschen mit einer Gehbehinderung die Möglichkeit, sich vorab auf der Webseite zu informieren. Die reichlichen Parkplätze sind gut beschildert, ebenso stehen für nächtlichen Partygänger genügend Toiletten zur Verfügung. Ausserdem wurden weitere Anpassungen der Zugänglichkeit umgesetzt.

Vielen Dank und ein grosses Lob an die Adresse der Wega Organisation. [www.messen-weinfelden.ch/wega](http://www.messen-weinfelden.ch/wega)



# Sommerlager

## Sommerlager 2018

Trudy Buchmüller, Lagerleitung

Am 9. Juli trafen sechs ferienfreudige Jugendliche und sechs topmotivierte Betreuerinnen und Betreuer im Hotel Panoramazentrum im obersten Toggenburg, in Wildhaus ein.

Das Lagerprogramm gestaltete sich abwechslungsreich und angepasst an die Wünsche der Teilnehmerinnen und Teilnehmer. Weil der Wetterbericht durchwegs schönes Wetter versprach, musste bei der Planung keine Rücksicht auf das Wetter genommen werden.

Ein kleiner Einblick in das Programm: Spaziergänge in der nahen und weiteren Umgebung von Wildhaus, Pedalo fahren auf dem Schönenbodensee, eine abenteuerliche Schatzsuche über Stock und Stein, Kägifrettli probieren im Kägi-Shop in Lichtensteig, Minigolf spielen und Glace schlecken in Wattwil, im kühlen Wasser planschen, chillen im Garten, Fussball spielen, dem Baggerfahrer bei der Arbeit zuschauen, mit der Bahn auf den Gamplüt fahren und gemütlich spazierend oder mit dem Trottinett wieder den Berg hinunter sausen, „eis go zieh“ im Hag-

beizli, dem lustigen Konzert vom Kinderjodelchörl lauschen und am Abschlussabend im Garten neben dem Hotel zusammen grillieren.

Es war wieder eine aktive Woche, die für jeden und jede etwas zu bieten hatte und allen sichtlich Spass gemacht hat. Wir hoffen auch immer, mit diesem Angebot den Eltern zu Hause etwas Erholung ermöglichen zu können.

# Sommerlager

Das Sommerlager findet im nächsten Jahr von 8.-12. Juli 2019 statt. Ein frühzeitiges Anmelden auf der Geschäftsstelle lohnt sich.





## Gut zu wissen

### Eine grosse Herausforderung – Cerebral Parese und Ernährung

Trudy Buchmüller, Präsidentin

„Du bist was du isst!“ ...dieser Satz gilt für alle Menschen. Aber der Ernährung von Kindern mit CP gilt es besondere Aufmerksamkeit zu schenken. Das wurde den Zuhörerinnen und Zuhörern sofort klar, als die Fachleute (ein Kinderarzt, eine Logopädin und ein Ernährungsberater) dieses wichtige Thema aus verschiedenen Blickwinkeln beleuchteten. Es ging vor allem darum, Wissen zu vermitteln und den Eltern, aber auch den Bezugspersonen in den Institutionen dadurch mehr Sicherheit in diesem Thema zu geben. Eingeladen und organisiert wurde diese Veranstaltung am 22. Juni 2018 von der Vereinigung Cerebral Schweiz.

Zwischen 29 – 49 % der Kinder mit CP, das isst jedes 3. Kind mit CP ist mangelernährt. Es wird dabei zwischen quantitativer und qualitativer Form der Mangelernährung unterschieden. Von quantitativer Mangelernährung spricht man, wenn der Energiebedarf des Kindes durch die Nahrung nicht gedeckt ist. Diese Art von Unterernährung ist vor allem in Entwicklungsländern weit verbreitet. Im Zusammenhang mit CP sind es Probleme mit der Nahrungsaufnahme, die dazu führen können. Rund 40 – 90% der Kinder mit CP sind von einem „Fütterungsproblem“ betroffen, das heisst, sie haben Schwierigkeiten beim Saugen, Herauslaufen der Nahrung aus dem Mund oder Verschlucken mit Luftnot. Die qualitative Mangel- oder Fehlernährung bedeutet eine Unterversorgung mit Vitaminen und Mineralstoffen. Häufig essen diese Kinder zu wenig Obst und Gemüse (enthält Vitamine), Milchpro-

dukte (enthält Calcium), Seefisch (enthält Jod), Vollkornbrot, Hülsenfrüchte und Kartoffeln (enthalten Ballaststoffe).

Es wurde aufgezeigt, dass durch die Mangelernährung eine verminderte Muskelkraft besteht und dadurch zum Beispiel auch der Hustenreflex abnimmt. Dies führt wiederum dazu, dass beim Verschlucken allenfalls Speisereste in die Lungen gelangen und so eine Lungenentzündung ausgelöst wird. Weiter ist die Immunabwehr vermindert, was die Kinder anfälliger macht für Infekte. Trinken die Kinder zu wenig, leiden sie häufiger an Harnwegsinfekten, ausserdem sind sie auch vermehrt verstopft. Schlechte Wundheilung, erhöhtes Knochenbruchrisiko, Reizbarkeit und Depression, sowie ein rasches Ermüden durch fehlende Energie sind weitere Folgen.

Der Kinderarzt hat in seiner Praxis verschiedene wichtige Instrumente zur Hand, um den Ernährungszustand des Kindes zu kontrollieren. Mit Hilfe der Perzentilenkurve sieht er, ob das Verhältnis von Alter, Gewicht und Grösse stimmt. Wachstumsstörungen (Untergewicht und Übergewicht) kann er so relativ einfach erkennen. Unter Umständen nimmt der Arzt eine Ernährungsanamnese auf. Anhand von gezielten Fragen, kann er feststellen, wie schwer die Ernährungsstörung ist. Wie lange dauert eine Mahlzeit? Sind Mahlzeiten eine grosse Belastung für das Kind und die Bezugsperson? Gibt es Atemstörungen während dem Essen? Besteht eine Gedeihstörung? Die Eltern werden angewiesen über einen vereinbarten Zeitraum ein genaues Ernährungsprotokoll zu führen. Beim Referat



striefte der Kinderarzt das Thema „Sondennahrung“. Es ist immer ein Entscheid, den Eltern, Arzt, Bezugsperson zusammen fällen sollen. Allenfalls kann es eine deutliche Entlastung für die Familie sein, wenn die Nahrungsaufnahme über den Mund schwierig ist.

Je besser die Mundmotorik, desto einfacher lernt ein Kind zu sprechen. Zum Essen und Sprechen benötigen wir nämlich die gleichen Muskelgruppen. Allein zum Trinken brauchen wir 30 Muskelpaare und unsere angeborenen Reflexe (Such-Saug-Schluck-Beiss- und Würgereflexe). Bei Kindern mit Behinderung dauern diese Reflexe allenfalls länger an, bevor die reiferen Muster zum Essen- und Sprechenlernen dazu kommen. Ein Kind im normalen Entwicklungsplan, sollte mit 2 bis 2 1/2 Jahren alleine essen können.

Essen ist eine lebenswichtige Aktivität, hat aber auch viel mit Genuss zu tun. Das Auge isst mit – das gilt auch bei pürierter Kost. Wir sollten mindestens dreimal täglich eine Mahlzeit zu uns nehmen. Was bedeutet es aber für ein betroffenes Kind und seine Familie, wenn jede Mahlzeit mit Angst und Widerstand durch schmerzvolle Erlebnisse, wie zum Beispiel wegen der Gefahr des Verschluckens belastet ist und enorm viel Zeit für die Nahrungsaufnahme benötigt wird?

Viele Menschen mit CP können nicht selbständig essen und sind auf Bezugspersonen angewiesen, die ihnen das Essen eingeben. Kommunikation spielt beim Essen eine wichtige Rolle. Die Person, die Essen eingibt, muss wissen, wann ihr Gegenüber bereit ist, den nächsten Löffel einzunehmen oder welche Hilfestellung nötig ist. Auch der Faktor Zeit ist bei Menschen mit CP sehr wichtig. Sie müssen sich beim Essen

## Gut zu wissen

auf jede Bewegung konzentrieren und sollten darum in einer ruhigen Umgebung essen können. Eine tägliche Herausforderung für die Eltern, wenn daneben noch Geschwister am Tisch sitzen, die auch Hunger haben und ihre Aufmerksamkeit einfordern.

Ein wichtiger Faktor ist, sich ganz auf das Kind zu konzentrieren, mit allen Sinnen bei ihm sein und ihm trotzdem die Teilhabe am Familientisch zu ermöglichen. Daneben gilt es auf die wichtigen zusätzlichen Dinge zu achten (optimale Sitzhaltung, das richtige Essbesteck und Trinkhilfen, die richtige Technik des Eingebens, den Rhythmus vom Eingeben) und dies alles nach dem Bobath-Prinzip „so viel Hilfe wie nötig, aber so wenig wie möglich.“ Die Logopädin ist auf jeden Fall bei solchen Fragen die richtige Ansprechperson und zeigt gerne verschiedene Techniken. Sie machte auch den Hinweis auf Nahrungsmittel, die bei Schluckstörungen ungeeignet sind (Trockenfrüchte, Suppeneinlagen, Joghurt mit Fruchtstücken, Nüssen und Flöckli, Glace auf Rahmbasis).

Am Schluss streifte sie noch das Thema „Zähneputzen“. Das richtige, dem Kind angepasste Material ist zu verwenden. Und auch hier gilt es eine gute Ausgangsstellung und Haltung einzunehmen. Das Ziel während des Zähneputzens soll sein, dass möglichst Saug-Schluck-Beiss- und Würgereaktionen abgebaut werden. Was wiederum einen günstigen Einfluss auf das Essen und Trinken und die Sensibilität im Mundbereich haben kann.

Ein guter Ernährungszustand des Kindes mit CP und eine gute Mundhygiene wirken präventiv, weil ihm dadurch oftmals viel Schmerzen, erhöhte Spastik, Hüftluxationen und häufig auch Zahnkaries erspart bleiben.

## Das kommt ...

### Selbsthilfegruppe mit Christina Genova

Jeweils donnerstags

**Offenes Haus, Greithstrasse, St.Gallen**

08.11., 13.12.2018

Auskünfte erhalten Sie bei  
Christina Genova, 071 245 08 76

### Chlausfeier 2018

Sonntag, 02. Dezember 2018,  
14.00 Uhr

**Büchi Labortechnik AG,  
Meierseggstrasse 40, 9230 Flawil**

Parkplätze hat es direkt vor dem Lokal,  
sowie auf den markierten Besucherpark-  
plätzen.

Anmeldung bis 12. November 2018  
Geschäftsstelle, 071 655 17 05  
info@cerebral-ostschweiz.ch



## Das kommt ...

Der Vortrag richtet sich  
an Menschen mit  
Behinderungen und  
ohne Behinderungen.

Anmeldung an:  
Procap St. Gallen-Appenzell,  
071 222 44 33,  
info@procap-sga.ch

### Vortrag „Hilflosen- entschädigung“ der IV

Montag, 3. Dezember 2018,  
18.30 – 20.30 Uhr

**Kath. Pfarreizentrum, Freiestrasse 133,  
Weinfelden**

Die Hilflosenentschädigung (HE) soll  
Menschen mit einer Behinderung eine  
unabhängige Lebensführung ermög-  
lichen. Sie deckt die Kosten von versi-  
cherten Personen, die wegen einer  
gesundheitlichen Beeinträchtigung für  
alltägliche Lebensverrichtungen bzw. um  
soziale Kontakte zu pflegen, die Hilfe  
Dritter benötigen oder auf lebensprak-  
tische Begleitung angewiesen sind.

Die Höhe der Leistung hängt vom Grad  
der Hilflosigkeit und davon ab, ob die ver-  
sicherte Person in einem Heim oder zu  
Hause wohnt.

Die HE ist auch eine Schlüsselgrösse für  
Assistenzbeiträge, für Intensivpflege-  
zuschläge und weitere Leistungen der IV.

Der Referent Martin Boltshauser, Leiter  
Rechtsdienst Procap Schweiz, zeigt die  
gesetzlichen Bestimmungen auf und er-  
klärt auch die Regelungen beim Über-  
gang ins AHV-Alter. Er bringt Beispiele  
aus der Praxis und beantwortet Fragen.

[www.cerebral-ostschweiz.ch](http://www.cerebral-ostschweiz.ch)

Danke, dass Sie die Internetseite besuchen.

#### Zum Vormerken:

07. Juni 2019: Hauptversammlung  
15. Juni 2019: Sommerplausch

### Daten der Entlastungswochenenden

|             |                 |                   |                  |
|-------------|-----------------|-------------------|------------------|
| <b>2019</b> | 19./20. Januar  | 18./19. Mai       | 26./27. Oktober  |
|             | 16./17. Februar | 22./23. Juni      | 16./17. November |
|             | 23./24. März    | 17./18. August    | 14./15. Dezember |
|             | 13./14. April   | 21./22. September |                  |

Anmeldung an die Geschäftsstelle, Tel. 071 655 17 05,  
info@cerebral-ostschweiz.ch



## Das war ...

### Sommerplausch 2018

Nicole Scheidegger-Flammer

Am Samstag, 18. August reisten eine Gruppe Teilnehmerinnen und Teilnehmer ins Glarnerland. Weit hinten im Zigerschlitz, ein Stück nach der Kantonshauptstadt ist der Zirkus Mugg zu Hause. Die Angereisten besammelten sich erwartungsvoll um 13.30 Uhr Zirkuszelt. Die Präsidentin, Trudy Buchmüller, schlüpfte für diesen Nachmittag in die Rolle der Zirkusdirektorin und begrüßte die Anwesenden mit einer schönen Ansprache.

Und dann ging es auch schon los mit einer ersten Showeinlage des Clowns Mugg und seiner Assistentin. Es war ein herrlicher Einstieg und bereits da war klar, dass mit dem Slogan «In Muggs Zirkusstadt werden Träume wahr» nicht zu viel versprochen wird.



Danach bestand die Möglichkeit, bei einer Führung hinter die Kulissen des Zirkus zu schauen. Kurzweilig und gepickt mit kleinen Anekdoten wurde die Geschichte der Zirkusstadt, deren Eigenheiten und Visionen erzählt. Parallel konnten alle bei einem Parcours einiges ausprobieren und selbst aktiv Zirkus machen.



**Zur Feier des 60-Jahr-Jubiläum der Vereinigung Cerebral Ostschweiz, durften die Mitglieder einen ganz besonderen Sommerplausch erleben.**

Vor allem die kleinen Kunststücke am Trapez oder die speziellen Kunst-Fahrräder erfreuten die Teilnehmenden. Wer wollte, konnte sich auch verkleiden und für den Nachmittag in eine Zirkusrolle schlüpfen. Das Vorstandsmitglied Daniela Vetsch hat mir ihrem künstlerischen Talent so manches Gesicht wunderschön



## Das war ...



geschminkt. Nach einem gemeinsamen Zvieri kamen die Vereinsmitglieder in den Genuss einer kurzen Zirkusshow, aufgeführt von der Zirkusfamilie.

Es war ein tolles und einmaliges Erlebnis für Gross und Klein und der Nachmittag verging wie im Flug.



## Dies + Das

### Barrierefreie Ferien und Reisen in der Schweiz

Möchten Sie wieder einmal in die Ferien? Wünschen Sie Erholung oder Entlastung? Oder suchen Sie ganz einfach das passende rollstuhlgängige Hotel oder barrierefreie Hotelzimmer für ein Wochenende in der Stadt?

Dann sind Sie hier richtig. Geniessen Sie barrierefreie Ferien, Reisen und Urlaub in der Schweiz. Individuell, barrierefrei, gepflegt.

Auf der Seite von [www.claireundgeorge.ch](http://www.claireundgeorge.ch) finden Sie alles von der Beratung und Buchung des Hotels bis zur Organisation des gewünschten Hotelpitex-Services.



### Ausleihe Rollfiet

Familie Lehner aus Waldkirch hat ein eigenes, fahrtüchtiges Rollfiet, welches bei Bedarf ausgelehnt werden kann.

Bei Interesse melden Sie sich bitte bei Martin Lehner 071 433 18 48.

Am 27. April 2019 ab 14.00 Uhr kann das Velo bei Familie Lehner in Waldkirch getestet werden.

### Kennen Sie den Dienst 1145?



Wer aufgrund einer Beeinträchtigung Mühe hat, Telefonnummern zu suchen oder zu wählen, kann sich das vom Dienst 1145 erledigen lassen.

Informationen und Anmeldeunterlagen gibt es unter [www.swisscom.ch](http://www.swisscom.ch) oder [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

## Dies + Das

### Mit GINTO selbstbestimmt entscheiden



Die Plattform GINTO stellt Zugänglichkeitsinformationen von Lokalitäten zur Verfügung, um Menschen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu erleichtern. Dabei fokussiert GINTO auf die vielfältigen Bedürfnisse seiner Anwender und nicht auf körperliche Einschränkungen.

Ein stufenloser Zugang kann für Eltern mit Kinderwagen gleichermaßen hilfreich sein, wie für einen Rollstuhlfahrer. Mit GINTO entscheidet jede Person selbstbestimmt, ob eine Lokalität zugänglich ist oder nicht. Die App kann kostenlos installiert werden.

### Lehre und Handicap

Auf der Seite von [www.myhandicap.ch](http://www.myhandicap.ch) ist das Projekt „Lehre+Handicap“ aufgeschaltet.

Jugendliche mit Handicap finden dank dieser Aktion Lehrbetriebe, die ihre Fähigkeiten nutzen, anerkennen und fördern.



Die Seite ist für Lehrstellenanbieter und Lehrstellensuchende.





**Vereinigung Cerebral Ostschweiz**

Büchliacker 3

CH-9562 Märwil

[info@cerebral-ostschweiz.ch](mailto:info@cerebral-ostschweiz.ch)

Postkonto 90-16663-6

Telefon 071 655 17 05

