Cerebral INFORMIERT

Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Herbst 2022

Kennen Sie den Weltcerebralparesetag? Seite 02
Chlausfeier – Jetzt anmelden Seite 03

Vorwort

Liebe Mitglieder der Vereinigung Cerebral Ostschweiz

War das ein wunderschöner Sommer. Bestimmt haben Sie viel Zeit im Freien verbracht, sei es mit Ausflügen, Aktivitäten, oder beim gemütlichen Seele baumeln lassen in der Natur. Mir fällt es jedes Jahr schwer, mich vom Sommer zu verabschieden. Weil er dieses Jahr so grosszügig mit uns war und zudem der Herbst sich von seiner wunderschönsten Seite präsentierte, bin ich nun bereit für die Adventszeit. Am ersten Adventssonntag treffen wir uns in Flawil zur traditionellen Chlausfeier. Die strahlenden Gesichter, der dekorierte Saal und die musikalische Begleitung stimmen uns in den Advent ein.

Vor 30 Jahren wurde der 3. Dezember zum internationalen Tag der Menschen mit Behinderung ernannt. Verschiedene Organisationen machen an diesem Tag auf die Bedürfnisse der Menschen mit Behinderung aufmerksam. Auf www.proinfirmis.ch sind die Veranstaltungen nach Kantonen aufgeführt.

Kennen Sie den Welt-Cerebralparesetag? Dieser findet jährlich am 6. Oktober statt. Zum diesjährigen Welt-Cerebralparesetag hat sich die Organisation einen besonderen Wettbewerb ausgedacht. Lesen Sie dazu mehr in dieser Ausgabe.

Nun liebe Mitglieder, wünsche ich Ihnen eine besinnliche Adventszeit, schöne Erlebnisse und Begegnungen und eine grosse Portion Gesundheit.

Herzlichst
Renata Franciello
Geschäftsleiterin

Inhalt

Vorwort	01
Aktuell	02
Das war	03 – 04
Das kommt	04
Dies und Das	05 – 06

Ersatzwahlen an der Hauptversammlung 2022

An der Hauptversammlung vom 17. Juni 2022 haben die 37 Anwesenden nebst den üblichen Traktanden zwei Herren in den Vorstand gewählt.

Zur Verfügung gestellt haben sich Hansjörg Steffen aus Erlen und Cem Kirmizitoprak aus St. Gallen. Beide wurden einstimmig gewählt und mit einem grossen Applaus willkommen geheissen. Wir wünschen den neuen Vorstandsmitgliedern viel Freude an der Arbeit im Vorstand der Vereinigung Cerebral Ostschweiz.

Die Hauptversammlung fand erstmals in den schönen Räumlichkeiten des Migros Restaurants im Bahnhofsgebäude statt. Für die nächste Hauptversammlung am 9. Juni 2023, sind die etwas grösseren Räumlichkeiten im Migros Restaurant bereits reserviert.

Hansjörg Steffen

Cem Kirmizitoprak

Rückblick auf den Weltcerebralparese Tag

Text von Laura Franciello

Am 6. Oktober 2022 jährte sich der Weltcerebralparese Tag zum zehnten Mal, seit er erfolgreich von der Organisation World Cerebral Palsy Day in Australien, ins Leben gerufen wurde. Der Cerebralparese-Tag hat die Erkennungsfarbe: GRÜN.

Der Weltcerebralparese Tag möchte sich für eine Zukunft einsetzen, in der Menschen mit CP gleichberechtigte Rechte, Zugänge und Chancen in unserer Gesellschaft haben. Thema der diesjährigen Kampagne war barrierefreie Technologie. Im Rahmen dessen wurden alle Menschen mit CP, ihre Freunde, Verwandte und Unterstützer aufgerufen, ihre kühnsten Ideen zur barrierefreien Technologie für eine Chance auf 5000 US-Dollar mit der Welt zu teilen.

So sind insgesamt mehr als 400 innovative Ideen aus über 40 Ländern in folgenden Kategorien zusammengekommen: Mobilität, Kommunikation, Zukunft der Arbeit, Inklusives Spiel und Zugängliche Häuser und Gemeinschaften. Die Ideen wurden jeweils mit einem kurzen Text, sowie teilweise einem Bild oder einem Video veranschaulicht. Von einem roboterunterstütztem Laufbandtraining, über zu Schuhen mit integrierten Hosenträgern, bis hin zu Handyanrufen mit Untertitel, fehlte es definitiv nicht an Kreativität. Alle Einreichungen können unter www.worldcpday.org eingesehen werden.

WELT ZEREBRAL-PARESE TAG 6. OKTOBER

Schlussendlich hat die Idee Mother's Connection von Rana Zarzour aus dem Libanon gewonnen. Rana ist Mutter einer 12-jährigen Tochter mit CP. Ihrer Tochter ist es nicht möglich zu sprechen, weshalb es Rana oftmals schwer fällt über das Wohlbefinden ihrer Tochter im Klaren zu sein. Sie sieht zwar, dass ihre Tochter Schmerzen hat, weiss aber nicht genau, was die Ursache ist. Rana dachte sich, dass dies wohl nicht nur sie und ihre Tochter frustriert, sondern bestimmt noch viele andere Menschen auf dieser Welt. Daher kam ihr die Idee einer App, die sie Mothers Connection (Mutters Verbindung) nennt. Die App hat zum Zweck, den Schmerz des Kindes für die Eltern zu simulieren. Dies soll geschehen, indem Elektroden-Pads auf die Haut der Eltern geklebt werden, welche dann eine Verbindung zu den schmerzempfindlichen Nerven des Kindes herstellen. Im Grunde genommen funktioniert das Ganze ähnlich wie ein sogenannter Wehensimulator. Dieser existiert bereits und wird eingesetzt, um Männern eine Vorstellung davon zu geben, wie sich Geburtswehen anfühlen. Auf dieselbe Art und Weise sollen Eltern eines nonverbalen Kindes dank dieser App die Möglichkeit haben, den Schmerz des Kindes wortwörtlich am eigenen Leib zu verspüren. «Stellen Sie sich vor, wie toll es wäre, wenn ich die Kopf- oder Magenschmerzen meiner Tochter spüren würde und ihr helfen könnte, sie zu lindern, anstatt, dass sie weint und sich aufregt, weil Mama es nicht versteht und nichts dagegen tun kann.» erklärt Rana. Diese Idee gefiel den Gründern des Weltcerebralparese Tag so gut, dass Rana den Gewinnpreis von 5000 US-Dollar entgegennehmen darf. Um die Idee dieser App in Realität umzusetzen, wird sie zusammen mit allen besten Ideen im November in San Francisco den führenden Technologieunternehmen vorgestellt und, die Notwendigkeit von Investitionen in barrierefreie Technologien aufgezeigt. Nun bleibt zu hoffen übrig, dass diese App tatsächlich entwickelt wird und, dass auch wir in der Schweiz sie bald nutzen dürfen.

Daten der Entlastungswochenenden 2023

07./08. Januar	03./04. Juni
04./05. Februar	02./03. September
04./05. März	30.09./01. Oktober
01./02. April	04./05. November
06./07. Mai	09./10. Dezember

Anmeldung an Kinderspitex Ostschweiz,
Bahnhofstrasse 17, 9326 Horn, Telefon 071 447 28 28
Mail: info@kinderspitex-ostschweiz.ch

Das war

10 Jahre Ferien in Wildhaus «Weisch no…?»

Text von Trudy Buchmüller

Wie schnell doch die Zeit vergeht! Als ich erstmals mit den Besitzern des Hotels Panoramazentrum, Lina und Peter Koller über unsere Pläne von speziellen Ferien für Kinder und Jugendliche mit Mehrfachbehinderung gesprochen habe, waren sie sofort mit dabei als Gastgeber. Es war die Idee vom Vorstand und mir als Organisatorin, eine längerfristige Kooperation zwischen unserem Verein und dem Hotel anzustreben.

Im vergangenen Sommer konnte die Vereinigung Cerebral Ostschweiz den Mitgliedern bereits zum 10. Mal Ferien im Obertoggenburg anbieten. Ein sehr wichtiger Faktor in der Durchführung der Ferienwoche sind unsere zuverlässigen und hochmotivierten Betreuungspersonen. Wir bieten den Teilnehmern eine 1:1 Betreuung während 24 Stunden die ganze Ferienwoche hindurch an. In den letzten zehn Jahren haben 22 Betreuungspersonen mitgearbeitet. Insgesamt haben in dieser Zeit 34 verschiedene Teilnehmende aus den Kantonen SG/TG/AI/AR von unserem Angebot profitiert. Das ergibt eine Fülle an Erinnerungen, Erlebnissen und Erfahrungen, welche alle Beteiligten aus den Ferien mit nach Hause nahmen.

Unsere Jubiläumsferienwoche 2022 haben wir dann mit einem kleinen Festanlass für alle aktiven und ehemaligen Betreuerinnen und Betreuer abgeschlossen. Nach der Verabschiedung aller Teilnehmer ging es zu Fuss oder mit der Bahn auf Gamplüt. In der gemütlichen Bergbaumhütte genossen wir ein feines Nachtessen und das gemütliche Zusammensein. Immer wieder hörte ich da und dort: «Weisch no…?» Lustige Anekdoten und Begebenheiten wurden aufgefrischt. Ich hörte von den Betreuerinnen und Betreuern, dass sie zwar immer viel zu tun gehabt hatten während dieser Wochen, aber jeweils ein Vielfaches an Wertschätzung zurück erhalten hätten von den Teilnehmenden. Das ist für Viele auch die Motivation, im Betreuerteam dabei zu sein.

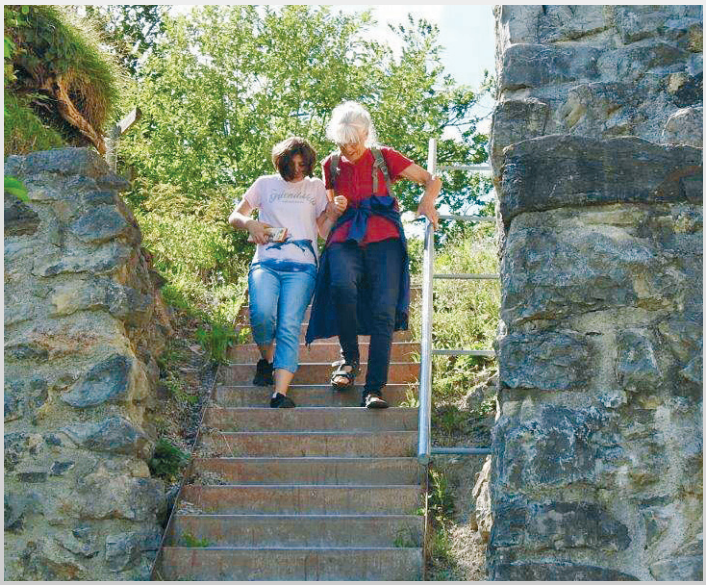
Es freute mich sehr, allen Betreuerinnen und Betreuern ein schönes Geschenk überreichen zu dürfen. Die ortsansässige Drogerie Abderhalden mit den Inhabern Markus und Heidi Grieshaber hat dieses Geschenk gesponsert. Sie finden es grossartig, dass es Menschen gibt, die sich auf diese Weise für andere einsetzen.

Eine besondere, herzergreifende Überraschung hielt Peter Koller für uns bereit. Als wir uns auf den Heimweg machten, stand er mit dem Alphorn hinter dem Haus. Seine Klänge und das wun-

derbare Echo, welches vom Schafberg zurückkam, berührten alle sehr. So gondelten wir anschliessend wieder talwärts in die Nacht und der Abend fand einen würdigen Abschluss.

Mein grosser Dank geht an alle Betreuerinnen und Betreuer für ihre Arbeit. Wir danken den Eltern, welche uns ihre Kinder anvertrauten. Ein herzlicher Dank geht an Lina und Peter Koller vom Panoramazentrum und dem ganzen Hotelteam für die herzliche Gastfreundschaft, sowie den überraschenden «Rabatt» für dieses Jubiläumsfest. Wir danken dem Ehepaar Heidi und Markus Grieshaber von der Drogerie Abderhalden für die schönen Geschenke.

Impressionen Ferienwoche



Sommerplausch 2022 – Schiff ahoi!

Bei schönem und heissem Sommerwetter gingen wir am 2. Juli in Kreuzlingen an Bord des Kursschiffes MS St.Gallen. Die Teilnehmenden durften während der Rundfahrt ein feines Mittagessen und die entspannte Stimmung geniessen. Der Wind im Haar bescherte uns eine kühlende und angenehme Brise. Während des Schipperns von Ort zu Ort, nutzten wir die Zeit für angeregte Gespräche miteinander. Zurück im Hafen in Kreuzlingen, gönnten wir uns ein Dessert zum Abschluss. So ein wunderbarer Tag am Bodensee wollten wir möglichst lange auskosten.

Vielen Dank. Trudy Buchmüller

www.cerebral-ostschweiz.ch

Danke, dass Sie die Internetseite besuchen.

Das kommt

Chlausfeier 2022

Sonntag, 27. November 2022, 14.00 Uhr

Büchi Labortechnik AG, Meierseggstrasse 40, 9230 Flawil

Traditionell am ersten Adventssonntag findet die Chlausfeier statt. Wir kommen erneut in den Genuss der aufgestellten Musik der HGH Showband. Selbstverständlich besucht uns der Samichlaus mit seinem Schmutzli.

Parkplätze hat es direkt vor dem Lokal, sowie auf den markierten Besucherparkplätzen.

Anmeldung bis 10. November 2022
Geschäftsstelle, 071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

«Samichlaus ich bi so froh, dass du hüt zu mir bisch cho. Du weisch, ich tue gern Nüssli ässe, häsch mis Säckli nöd vergässe?»

Zum Vormerken:

9. Juni 2023 Hauptversammlung in St. Gallen

Dies und das

Fachtagung der IV – Kommunikation und Zusammenarbeit: Mutter von Tochter mit Behinderung als Referentin angefragt

Am 12. Mai 2022 organisierte die IV eine Fachtagung zum Thema Kommunikation und Zusammenarbeit. Eingeladen waren alle Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der Sozialversicherung der gesamten Schweiz. Der Anlass fand im Paul Klee Zentrum in Bern statt und wurde simultan in Französisch, Italienisch und Deutsch übersetzt.

Zur Sensibilisierung der rund 250 Anwesenden zum Thema Kommunikation und Zusammenarbeit mit den Eltern, wurde ich, Mutter einer Tochter mit Körperbehinderung zu einem Referat eingeladen. Meine Aufgabe war es, die Sicht der Eltern zu schildern und die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter der IV auf die komplexen Situationen von Familien mit einem Kind mit chronischer Krankheit oder Behinderung hinzuweisen. Ein grosses Augenmerk galt der Zeit nach der Diagnosestellung, in der sich die Eltern nebst der grossen Sorge um ihr Kind, um Angelegenheiten wie Hilfsmittel, Therapien und der ärztlichen Versorgung zu kümmern haben. Die Aufgabe, sich zusätzlich mit den Gesetzen und Verordnungen der Sozialversicherung vertraut zu machen, stellt viele Eltern vor grosse Herausforderungen. Dass, nebst all den genannten Aufgaben, die Familie sich neu orientieren und organisieren muss, kann den Alltag sehr erschweren.

Ich wies immer wieder darauhin, dass eine Zusammenarbeit der IV und Eltern auf partnerschaftlicher Ebene anzustreben sei. Die Art und Weise der Kommunikation mit den Eltern und das Mitteilen von Entscheiden sollen sorgfältig überlegt sein.

Die Referentin sprach einen Dank aus für die Einladung an dieser gesamtschweizerischen Fachtagung reden zu dürfen. Genau dieses Interesse, die Eltern hören zu wollen und zu erfahren, was die Eltern bewegt, zeigt auf, dass die eingeschlagene Richtung Kommunikation in Richtung Partnerschaft weist.

Die Anwesenden hörten den Ausführungen gespannt zu. Im Anschluss durfte ich mitfühlende und wohlwollende Rückmeldungen entgegennehmen und interessante Fragestellungen beantworten.

Renata Franciello

Lasst uns nicht hängen – Rechte von Menschen mit Behinderungen

(Medienmitteilung von Inklusion Handicap)

Ende Oktober hat Inclusion Handicap dem Bundesrat die Petition «Lasst uns nicht hängen: Ratifizierung BRK-Zusatzprotokoll, JETZT!» übergeben. Ein zentrales Anliegen für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, denn die UNO-Behindertenrechtskonvention (UNO-BRK) wird in der Schweiz immer noch mangelhaft umgesetzt. Inclusion Handicap erwartet von den Behörden deshalb konkrete gesetzliche Massnahmen. Einen ersten Tatbeweis zur Stärkung der Behindertenrechte kann der Bundesrat nun bereits leisten: Er ist aufgefordert, die Ratifizierung des Zusatzprotokolls sofort einzuleiten.

Die Umsetzung der UNO-BRK ist in der Schweiz immer noch mangelhaft. Vielmehr, die Schweiz verletzt in vielerlei Hinsicht die Rechte der 1.8 Mio. Menschen mit Behinderungen. Dieses ernüchternde Fazit zog der UNO-Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen (BRK-Ausschuss) in diesem Frühjahr, als er die Umsetzung der UNO-BRK in der Schweiz überprüfte. «Die von der BRK geforderte Inklusion wird in der Schweiz auf allen Staatsebenen zu wenig umgesetzt», sagt Maya Graf, Ständerätin und Co-Präsidentin von Inclusion Handicap (Grüne/BL). Inclusion Handicap fordert schon länger, dass Bund und Kantone konkrete gesetzliche Anpassungen für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen an die Hand nehmen. «Es braucht einen Aktionsplan, der die Prioritäten, die Zuständigkeiten, einen Zeitplan sowie das nötige Budget verbindlich festhält», sagt Graf weiter.

Schweiz schützt ungenügend vor Diskriminierung

In ihrem Alltag werden Menschen mit Behinderungen in der Schweiz immer noch stark eingeschränkt. Es fehlt häufig an hindernisfreien und bezahlbaren Wohnungen, auch der Wechsel von Wohnort und Wohnform ist nicht immer möglich. Zudem werden auf allen Bildungsstufen Massnahmen des Nachteilsausgleichs oder die nötige Assistenz oft nicht gewährt. Und zahlreiche Menschen erleben Diskriminierungen am Arbeitsplatz. Wenn die Schweizer Gerichte nicht auf die Klagen der Betroffenen eintreten oder diese abweisen, können Menschen mit Behinderungen ihre Beschwerde heute nicht an die UNO weiterziehen. Die Ratifikation des Zusatzprotokolls zur UNO-BRK ändert dies.

Keine Ausnahmen geduldet

Wenn die Schweiz das Zusatzprotokoll unterzeichnet, können Menschen mit Behinderungen Rechtsverletzungen vor dem UNO-Ausschuss geltend machen. Anerkennt der UNO-Aus-

schuss die Beschwerde, macht er konkrete Empfehlungen an die Schweiz. In der Folge ist die Schweiz verpflichtet, den UNO-Ausschuss innerhalb von 6 Monaten über die Umsetzung dieser Empfehlungen zu informieren. Dieses Vorgehen hat sich schon bei der Konvention gegen Folter, der Konvention zur Beseitigung der Rassendiskriminierung sowie den Frauenrechts- und Kinderrechtskonventionen bewährt. Bei all diesen Abkommen hat die Schweiz die Notwendigkeit eines Zusatzprotokolls anerkannt – und die entsprechenden Anliegen konnten durch die Ratifizierung vorangetrieben werden. Verena Kuonen, Co-Präsidentin von Inclusion Handicap, selbst blind, macht deutlich, dass die Anliegen von Menschen mit Behinderungen nicht zweitrangig behandelt werden dürfen: «Es darf nicht sein, dass bei Menschen mit Behinderungen eine unrühmliche Ausnahme gemacht wird».

Bundesrat muss Tatbeweis erbringen

Der Bundesrat betonte stets, das Zusatzprotokoll sei zentral für den Stellenwert der Rechte von Menschen mit Behinderungen. Er verwies aber bis jetzt auf die Zeit nach der Überprüfung durch den Uno-Ausschuss. Diese Überprüfung ist nun erfolgt. Das Zusatzprotokoll erweist sich als bitter nötig – es gibt keinen Grund mehr, zu zögern. Gleichzeitig kann die Ratifizierung des Zusatzprotokolls nur der Auftakt von weiteren notwendigen Massnahmen sein, um die Behindertenrechte in der Schweiz zu stärken. Über 13'000 Menschen fordern den Bundesrat nun mit ihrer Unterschrift auf, aktiv zu werden. Der Bundesrat muss nun den Tatbeweis erbringen, dass er die Menschen mit Behinderungen in der Schweiz nicht hängen lässt.

Impressum

Vorstand

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

Beisitzer:
Cem Kirmizitoprak, 9000 St. Gallen
cem.kirmizitoprak@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
Hansjörg Steffen, 8586 Erlen
hansjoerg.steffen@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:
David Unseld
david.unseld@cerebral-ostschweiz.ch

Geschäftsstelle / Redaktion:

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

Mitgliederzeitschrift

Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Postkonto 90-16663-6
Tel. 071 655 17 05

Satz und Druck:
Schneider-Scherrer AG, Bazenheid
www.schneider-scherrer.ch

Erscheint 2× jährlich

Gedruckt auf Recylingpapier (100% Altpapier)

Behinderung und Migration?

Ein Kind mit einer Behinderung zu haben ist nicht immer leicht. Umso schwieriger ist es, wenn man sich im Land nicht gut auskennt oder nicht gut Deutsch spricht. Fühlen Sie sich manchmal allein? Wünschen Sie sich Unterstützung für Ihr Kind? Suchen Sie andere betroffene Familien für den Austausch? Dann sind Sie bei uns genau richtig.

Wer wir sind

Unsere Organisation Vereinigung Cerebral Ostschweiz unterstützt Kinder und Jugendliche mit cerebralen Behinderungen, sowie auch deren Familien und Angehörige.

Was wir anbieten

- **Beratung:** Wir beraten Sie gerne bei Fragen zu Ihrem Kind oder zu unserem Angebot.
- **Selbsthilfegruppe:** Sie können sich einmal im Monat mit betroffenen Eltern austauschen.
- **Entlastungswochenende:** Ihr Kind kann während einigen Wochenenden pro Jahr von uns betreut werden.
- **Ferienwoche:** Einmal pro Jahr findet eine erholsame Ferienwoche für Kinder statt.
- **Freizeit:** Wir veranstalten regelmässig behindertengerechte Ausflüge und Anlässe.

Interessiert?

Sind Sie noch unsicher, ob das was für Sie ist? Kein Problem – Zögern Sie nicht, uns über Mail oder Telefon zu kontaktieren! Wir möchten Sie und Ihre Bedürfnisse kennenlernen. Wir haben auch Dolmetscher, falls Sie Schwierigkeiten mit Deutsch haben. Gemeinsam werden wir herausfinden, wie wir Sie am besten unterstützen können.

Kontakt

Geschäftsstelle
Renata Franciello
Tel. +41 71 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch