

VEREINIGUNG CEREBRAL OSTSCHWEIZ

INFORMIERT



:: MITGLIEDERZEITSCHRIFT / NR-26 / November 2014

Wozu eine Patientenverfügung?

Seite 8–9

Chlausfeier 2014 – Jetzt anmelden

Seite 12

**erebral**
Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Vorstand

Präsidentin:

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

Vizepräsident:

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

Beisitzer:

Thomas Stark, 9535 Wilen
thomas.stark@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:

Daniel Frick, 9532 Rickenbach
daniel.frick@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:

Martin Lehner, 9205 Waldkirch
martin.lehner@cerebral-ostschweiz.ch

Beisitzer:

David Unsel, 9400 Rorschach
david.unsel@cerebral-ostschweiz.ch

Elterngruppe:

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

Geschäftsleitung

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

Mitgliederzeitschrift

Vereinigung Cerebral Ostschweiz
Langwiesenstrasse 48, 9535 Wilen
info@cerebral-ostschweiz.ch
Postkonto 90-16663-6
Tel. 071 655 17 05

Redaktion

Renata Franciello, Tel. 071 655 17 05
info@cerebral-ostschweiz.ch

Satz: Otto Sennhauser, Märwil
otto.sennhauser@bluewin.ch

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

Erscheint 3x jährlich

Editorial



Geschätzte Mitglieder

Jede Lebensphase hält Herausforderungen für uns bereit. Dies gilt besonders, wenn man von einer Behinderung betroffen ist. Im jungen oder jüngeren Erwachsenen-Leben ist es die Auseinandersetzung mit der Lebensgestaltung. Es gilt, die passende Wohnform zu finden.

Bei fortschreitenden Krankheiten oder medizinischen Notfällen kann man plötzlich in die Situation kommen, keine Entscheidungen mehr treffen zu können.

Eine Patientenverfügung ermöglicht, rechtzeitig seinen Willen zu bekunden, welche medizinische Betreuung gewünscht ist, wenn eine Notsituation eintritt. Lesen Sie mehr dazu in unserem Informiert. Weiter finden Sie darin: Rückblick auf die Lagerwoche, Sie werden über den aktuellen Stand der UNO Konvention orientiert und vorausblickend über die kommende Chlausfeier.

Es grüsst Sie

Daniel Frick
Vorstandsmitglied

Inhalt

Editorial	3
Aktuell	4–5
Lagerwoche	6–7
Gut zu wissen	8–9
Das war	10–11
Das kommt	12–13
Dies und Das	14–15

Daten der Entlastungs- wochenende bis Ende 2015

29./30. November 2014
13./14. Dezember 2014
24./25. Januar 2015
21./22. Februar 2015
28./29. März 2015
25./26. April 2015
30./31. Mai 2015
27./28. Juni 2015
29./30. August 2015
19./20. September 2015
24./25. Oktober 2015
28./29. November 2015
19./20. Dezember 2015

*Anmeldung bitte an die
Geschäftsstelle;
Tel: 071 655 1705,
info@cerebral-ostschweiz.ch*



Ratgeber: Behindert – was tun?

Das Handbuch «Behindert – was tun?» wurde 1981 von der Schweizerischen Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter, SAEB (heute Integration Handicap), herausgegeben. Die Autoren haben sich freundlicherweise bereit erklärt, den Inhalt in überarbeiteter und aktualisierter Form auf «proinfirmis.ch» zugänglich zu machen.

Das Handbuch enthält eine Vielzahl von rechtlichen und praktischen Hinweisen. Der Ratgeber wurde von Fachleuten von Intégration Handicap und Egalité Handicap komplett überarbeitet und ist nun online verfügbar unter dem Link

<http://www.proinfirmis.ch/de/subseiten/behindert-was-tun/behindert-was-tun.html>

Tag der Menschen mit Behinderung

Mittwoch, 3. Dezember 2014

Der diesjährige Tag der Menschen mit Behinderung steht unter dem Motto «Wir reden mit!» Als Bürgerinnen und Bürger dieses Landes haben Menschen mit Behinderungen, gleich wie alle ande-



ren, den Anspruch, aktiv am öffentlichen Leben zu partizipieren. Sie möchten mitgestalten und mitbestimmen, insbesondere in Angelegenheiten, die sie direkt betreffen. Dazu gehören die Teilhabe am politischen und öffentlichen Leben, an Kultur, Sport, Freizeit und Erholung. Dieses Anrecht wird auch in der UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UNO-BRK) gestützt, die Mitte Mai für die Schweiz in Kraft getreten ist. Darüber finden Sie mehr auf Seite?

Die Regionalgruppe Ostschweiz ist wiederum präsent. Besuchen Sie uns **zwischen 11.00 und 18.00 Uhr an der Oberen Bahnhofstrasse in 9500 Wil.**

Der Kanton St. Gallen erstellt eine Bedarfsanalyse für Menschen mit Behinderung

Behinderung ist eine vielschichtige Realität. Sie entsteht im Spannungsfeld zwischen individuellen und gesellschaftlichen Bedingungen. Menschen mit Behinderung sollen ihr Leben in Eigenverantwortung und Selbstbestimmung bewältigen und gestalten können.

Der Kanton St. Gallen fördert die Gleichstellung von Menschen mit Behinderung auf drei Ebenen: der Hilfe zur Selbsthilfe, der Zugänglichkeit zu öffentlichen Grundleistungen und der spezialisierten Angebote. Der erste Planungsbericht 2015–2017 über das Angebot für erwach-

sene Menschen mit Behinderung im Kanton St. Gallen ist von der Regierung genehmigt worden. Er zeigt auf, welches Angebot aktuell besteht, wie es bisher genutzt wurde und welche Entwicklungen für die Zukunft zu berücksichtigen sind. Der Planungsbericht bietet insbesondere für die Trägerschaften eine verbindliche und gute Basis, die Auswirkungen des prognostizierten Bedarfs auf die eigenen Einrichtungen zu beurteilen.

<http://www.soziales.sg.ch/home/behinderung.html>

Lagerwoche

Herbstlager 2014 – Ferien geniessen, entspannen und entlasten

Bei wunderbarem Herbstwetter durften sechs jugendliche Teilnehmerinnen und Teilnehmer im Rollstuhl wieder eine Woche Ferien im Panoramazentrum in Wildhaus erleben. Das Programm konnte jeweils individuell angepasst werden, damit die Jugendlichen auch viel Zeit hatten zum Geniessen. Spaziergänge machen und einkehren in der schönen Umgebung war sehr gefragt neben Basteln, Musik hören, Baden oder Shopping in Buchs. Am Mittwochabend wurden wir vom Jugendchor der Stadtkirche Winterthur eingeladen zu einem kleinen Konzert. Sie probten bereits die ganze Woche im Haus nebenan und so kamen wir in den Genuss von Klängen, die uns allen sehr ans Herz gingen.

Viel zu schnell ging die Zeit vorbei und so hiess es am Freitag schon wieder packen und Abschied nehmen. Bei einem gemeinsamen Mittagessen mit den ange-reisten Eltern, Familien oder Bezugspersonen konnten wir die Lagererfahrungen austauschen. Im November findet dann für die Teilnehmerinnen und Teilnehmer ein Fototreffen statt, an dem wir diese Woche nochmals in Bildern durchleben können.

Ein herzliches «Dankeschön» gebührt an erster Stelle meinem Betreuer-team Priska, Heidi, David, Silvia, Andrea und Nadja, sowie dem Team vom Panoramazentrum

Wildhaus – Lina, Marlies und die Küchencrew welche uns umsorgten.

Getragen und organisiert wird das Lager von der Vereinigung Cerebral Ostschweiz. Finanziell wurden wir unterstützt von der Stiftung «Denk an mich». Einen Zustupf ans Lager bekamen wir ausserdem von der Frauen- und Müttergemeinschaft Oberried. Und das Organisationskomitee des Adventsmarktes in Neu St.Johann bestimmte den Erlös vom Lebkuchen verzieren zu Gunsten unseres Lagers. Die Einnahmen unserer Standaktion am 3.Dezember 2013 zum Tag der Menschen mit Behinderung flossen ebenfalls in unsere Lagerkasse. Ein rollstuhlgerechtes Transportfahrzeug wurde uns freundlicherweise kostenlos von Herr Nicolas Scherrer aus Kruppenau zur Verfügung gestellt. Wir freuen uns bereits auf nächstes Jahr!

Trudy Buchmüller, Lagerleitung

Lagerwoche



Gut zu wissen

Wozu eine Patientenverfügung?

Renata Franciello

Quelle: Diverse

Wir leben heutzutage länger, besser und bewusster. Die Errungenschaften der modernen Medizin sind aus unserem Alltag nicht mehr wegzudenken. Trotzdem erfahren wir täglich, wie Krankheit gegenwärtig ist. Ein Unfall, eine lebensbedrohliche Erkrankung, zunehmend schwere körperliche Abhängigkeit.

Die Tatsache, dass wir mitten im Leben vom Sterben umfassen sind, ist auch heute aktuell. Die Möglichkeiten der Medizin sind in vielen Situationen Grund zur Hoffnung und werden in Anspruch genommen. Andererseits gibt es auch Situationen, in denen unklar ist, ob eine medizinische Behandlung den gewünschten Erfolg bringt. In diesen Situationen ist es für Ärzte und Angehörige hilfreich zu wissen, wie der betroffene Mensch über seine Krankheit, sein Leben und sein Sterben denkt. Ein urteilsfähiger Mensch entscheidet über die medizinischen Massnahmen, die von den Ärzten vorgeschlagen werden und akzeptiert das Vorgehen oder lehnt es ab. So wird das Patienten-Selbstbestimmungsrecht wahrgenommen. Doch was geschieht, wenn wir durch Krankheit oder Unfall dauerhaft nicht mehr fähig sind, den eigenen Willen zu bilden und zu äussern? Die Patientenverfügung gibt Ihnen die

Möglichkeit festzuhalten, wie in Ihrem Sinn gehandelt werden soll, falls Sie sich nicht äussern können. Das Erstellen der Patientenverfügung berührt viele existentielle Fragen. Heute zu bedenken, was morgen sein kann, ist im Gespräch einfacher. Zögern Sie nicht, Ihren Haus-, oder Facharzt, die Pflegefachperson und Ihre Angehörigen anzusprechen. Sie können Ihnen beim Verfassen Ihrer Patientenverfügung behilflich sein.

Wer braucht eine Patientenverfügung?

Im Prinzip jeder Erwachsene. Schliesslich will doch niemand, dass über seinen Kopf hinweg entschieden wird, wenn es um sein Leben geht. Die Patientenverfügung ist das stärkste Instrument der Selbstbestimmung, wenn man sich nicht mehr äussern kann. Eine Patientenverfügung zu haben ist freiwillig. Wenn man seine Behandlungswünsche nicht festgelegt hat, entscheiden die Mediziner.

Was steht in der Patientenverfügung?

Ob, wie und in welcher Situation man ärztlich behandelt werden will. Die Verfügung sollte so detailliert wie möglich sein, um Klarheit zu schaffen. Man kann beispielsweise fordern, dass nach einem schweren Schlaganfall die künstliche Ernährung eingestellt werden soll, gleichzeitig aber für eine mögliche Beeinträchtigung der Hirnfunktionen durch Demenz andere Massnahmen festlegen.



Wie verbindlich ist eine Patientenverfügung?

Ärzte müssen immer dann, wenn eine Person urteilsunfähig geworden ist und ein Entscheid über medizinische Massnahmen getroffen werden muss, als erstes abklären, ob eine Patientenverfügung vorliegt. Von dieser Abklärung darf nur in dringenden Notfällen abgesehen werden, in denen sofort gehandelt werden muss. Liegt eine Patientenverfügung vor, müssen die Ärzte grundsätzlich dem darin geäusserten Willen entsprechen. Von diesem darf nur ausnahmsweise abgewichen werden, wenn ernsthafte und begründete Zweifel bestehen, dass die Patientenverfügung auf freiem Willen beruht oder noch dem mutmasslichen Willen des Patienten oder der Patientin entspricht. In diesem Fall müssen die Ärzte im Patientendossier festhalten, weshalb

der Patientenverfügung nicht entsprochen worden ist. Je aktueller eine Patientenverfügung ist, umso weniger wird daran gezweifelt werden können, dass sie noch dem mutmasslichen Willen des Patienten entspricht.

Verschiedene Vorlagen von Patientenverfügungen finden Sie im Internet. Nehmen Sie sich genügend Zeit beim Ausfüllen des Formulars. Gegebenenfalls vereinbaren Sie einen Termin bei Ihrem Hausarzt, der Ihnen wichtige Fragen beantworten kann. Sinnvoll ist es ebenfalls, die Patientenverfügung beim Hausarzt zu deponieren für den Notfall. Sprechen Sie mit Ihren Angehörigen und/oder Freunden über die erstellte Patientenverfügung und wo sie zu finden ist.

Das war ...

Sommerplausch 2014

Am 18. August 2014 hat der Sommerplausch stattgefunden. Rund 40 Personen sind mit der Luftseilbahn auf den Kronberg gefahren. Im Restaurant wurde ein gutes Mittagessen serviert, die Teller waren reichlich gefüllt. Nach dem gemütlichen Mittag, ging es wieder runter ins Tal mit der Bahn. Erwachsene, wie auch Kinder freuten sich an der rasanten Fahrt auf dem Rodel. Zur Stärkung nach der Aufregung, wurde den Mitgliedern Kaffee und Kuchen offeriert.

Einen Dank geht an Martin und Martina Lehner, welche den Anlass organisiert haben.



Das war ...



Das kommt ...

Chlausfeier 2014

Sonntag, 30. November 2014 13.30 Uhr
Andreaszentrum, Säntisstrasse 9,
Gossau, St. Gallen

Traditionell am ersten Adventssonntag findet die Chlausfeier statt. Türöffnung ist um 13.30 Uhr, die Feier beginnt um 14.00 Uhr. Freuen Sie sich auf den Chlaus mit dem Schmutzli, die wiederum reichgefüllte Chl-aussäckli verteilen werden. Dorothee Buschor wird den Anlass mit Worten und Musik adventlich umrahmen.

Wir bitten Sie, den Anlass erst zu verlassen, wenn der Samichlaus mit dem Schmutzli den Raum verlassen hat.

Anmeldung bis 19. November 2014
an Martin Lehner, 071 433 18 48
oder mum.lehner@bluewin.ch



Selbsthilfegruppe mit Christina Genova

Jeweils donnerstags
Offenes Haus,
Greithstrasse, St. Gallen

13. November 2014, 11. Dezember 2014,
8. Januar 2015, 12. Februar 2015,
12. März 2015, 2. April 2015

Auskünfte erhalten Sie bei Christina Genova, 071 245 08 76

Das kommt ...

Indoor Minigolf Spielen

Samstag, 31. Januar 2015
14.00–17.00 Uhr Säntispark, Abtwil

Minigolf ist das ideale Spiel für Familien, Paare und Gruppen. An verschiedenen Stationen müssen die Spielenden mit einem Schläger den Ball mit sechs oder weniger Versuchen ins Loch befördern. Die Indoor-Minigolfbahn bietet mit ihren kreativ eingerichteten Spielbahnen jede Menge Unterhaltung. Die Minigolfanlage im Säntispark ist rollstuhlgängig und bietet der ganzen Familie eine Menge Spass! Anschliessend wird ein z'Vieri von der Regionalgruppe offeriert.

Anmeldung bis 17. Januar 2015
an Daniela Vetsch Tel: 077 490 2955
oder daniela.vetsch@cerebral-ostschweiz.ch



Figurentheater «Unterwegs mit Edgar Hund»

Samstag, 14. März 2015 am Nachmittag
(Ort und genaue Zeit stehen zu Redaktionsschluss noch nicht fest)

Ein mobiles Theatervergnügen für Kinder ab vier Jahren von Susan Edthofer und Stefan Engel. Eines Tages fühlt sich Edgar Hund plötzlich krank. Eigentlich fehlt ihm nichts, er hat bloss Reisefieber und so beschliesst er auf Reisen zu gehen. Unterwegs lernt er die etwas schusselige Schweinchen-Dame Romilda kennen, schliesst Freundschaft mit der Strassenkatze Tinka und hilft der Erfinderratte Igor Zahnratzki, ein fantastisches Mobil zu konstruieren. Gemeinsam fahren, schwimmen, fliegen die beiden um die Welt.

Anmeldung bis 28. Februar 2015 an die Geschäftsstelle, 071 655 17 05 oder info@cerebral-ostschweiz.ch



Dies + Das

Warum nicht in Wohngemeinschaft leben

Eine Wohngemeinschaft bringt viele Vorteile mit sich. Gerade für Menschen mit einer Behinderung kann es von grossem Vorteil sein, zusammen das Wohnen zu teilen. Betreuung, Pflege und der Haushalt kann gemeinsam organisiert werden.

Ein Mitglied (m,36) unserer Regionalgruppe sucht auf diesem Weg zwei WohnpartnerInnen. Die Art der Behinderung ist für ihn nicht von Bedeutung. Ein reger Austausch ist ihm wichtig und das muss nicht bloss zum Thema Behinderung sein. Er liebt offene und ehrliche Gespräche. Der gegenseitige Freiraum, nach dem Motto «Leben und leben lassen», ist ihm sehr wichtig. Bei ähnlichen Interessen sind auch gemeinsame Ausflüge und Ausgänge nicht ausgeschlossen. Er selber geht einer Teilzeitbeschäftigung nach.

Ob das seine zukünftigen Wohngenossen auch tun und in welchem Ausmass, das ist nicht relevant. Der 36-jährige Mann steht auch gerne mit Rat und Tat zu verschiedenen Lebensfragen und –situationen zu Seite. Er freut sich, ein Treffen mit möglichen Interessenten zu organisieren. Bei diesem Treffen können mögliche Formen des Zusammenlebens, sowie Fragen dazu diskutiert werden. Die Idee wird unterstützt von der Organisation Cavere St.Gallen.

Wenn Sie mehr über eine Wohngemeinschaft erfahren möchten, dann melden Sie sich bitte bei der Geschäftsstelle.

Geschäftsstelle, 071 655 1705
oder info@cerebral-ostschweiz.ch



www.cerebral-ostschweiz.ch

Danke, dass Sie die Internetseite besuchen.

Fachseminar: Neue Wege basierend auf der UNO-Konvention

Quelle: Pro Infirmis

Die UNO-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung ist Mitte Mai 2014 in der Schweiz in Kraft getreten. Mit der Ratifizierung der Konvention werden neue Paradigmen im Umgang mit Menschen mit Behinderung wirksam. So verpflichtet sich die Schweiz mit der Konvention, Menschen mit Behinderung in erster Linie als Bürgerinnen und Bürger zu verstehen, Hindernisse für Menschen mit Behinderung zu beseitigen, sie vor Diskriminierungen zu schützen, ihre Gleichstellung in der Gesellschaft aktiv zu fördern und Inklusion zu ermöglichen. Die Hochschule Luzern – Soziale Arbeit bietet in Zusammenarbeit mit Pro Infirmis von Januar bis Juni 2015 insgesamt sechs ein- bis zweitägige Fachseminare an, welche zentrale Themen der Konvention aufgreifen und dabei die unterschiedlichen Perspektiven und Handlungsebenen in den Blick nehmen: Es



werden Fragen des institutionellen Wandels diskutiert und Ansätze der Personenzentrierung und Zukunftsplanung thematisiert. Zudem wird auf die Teilhabe in den Bereichen Berufsbildung respektive Sport eingegangen und schliesslich die Begleitung von Menschen mit Behinderung in ihrer Elternrolle fokussiert. Die Fachseminare sollen dazu beitragen, den Diskurs rund um die UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderung zu beleben, den Wandel mitzugestalten und Umsetzungsmöglichkeiten von Inklusion aufzuzeigen.



Cerebral

Vereinigung Cerebral Ostschweiz

Büchliacker 3
9562 Märwil
www.cerebral-ostschweiz.ch
info@cerebral-ostschweiz.ch
Postkonto 90-16663-6

