

Maya Greuter als neue Präsidentin der Stiftung Cerebral

# Immer ein waches Auge auf die Bedürfnisse

Anlässlich der diesjährigen Jahresversammlung der Stiftung Cerebral wurde Maya Greuter zur neuen Präsidentin der Stiftung Cerebral gewählt. Sie übernimmt das Amt des abtretenden Präsidenten Willi Morger.

Maya Greuter ist promovierte Juristin und eine direkte, optimistische und lebensfrohe Persönlichkeit. Sie wohnt zusammen mit ihren drei Kindern Tobias, Pamela und Lukas und ihrem Mann in Pfeffingen (BL). Ihre Tochter Pamela ist cerebral gelähmt und so kam Maya Greuter schon sehr früh in Kontakt mit der Stiftung Cerebral. «Wir erhielten viele Hilfsmittel für die Pflege unserer Tochter von der Stiftung Cerebral», erzählt Maya Greuter, «und von Anfang an waren wir begeistert von der Arbeit der Stiftung und ihren vielseitigen Unterstützungsangeboten für Behinderte und ihre Familien.»

**Nachfolge von Willi Morger als Präsident der Stiftung Cerebral**  
Weiteren Kontakt mit der Stiftung Cerebral erlebte Maya Greuter aber auch bei ihrer damaligen Arbeit als Präsidentin der Stiftung für Bewegungsstörungen, welche das Labor für Bewegungsuntersuchungen der Universitätskinderklinik beider Basel unterstützt. Die Stiftung Cerebral hilft regelmässig bei der Finanzierung von Geräten und Forschungsprojekten dieses Ganglabors.  
Im Jahr 1995 wurde Maya Greuter von der Stiftung angefragt, ob sie im Stiftungsrat mitarbeiten wolle. «Dieses Mandat habe ich sehr gerne angenommen, da ich voll hinter der Arbeit der Stiftung Cerebral stehe.»  
Drei Jahre später, im Jahr 1998, folgte die Wahl in den Ausschuss des Stiftungsrates und im Jahr 2001 wurde Maya Greuter zur zweiten Vizepräsidentin gewählt. Anlässlich der Jahres-



**Starke Persönlichkeit:** Dr. iur. Maya Greuter möchte die Bevölkerung für die Anliegen von behinderten Menschen sensibilisieren.

versammlung der Stiftung Cerebral 2004 nun dürfte Maya Greuter in einstimmiger Wahl die Nachfolge des abtretenden Präsidenten Willi Morger antreten. «Es ist für mich eine grosse Ehre, dass ich zur Präsidentin gewählt wurde und die Nachfolge von Willi Morger übernehmen darf», freut sich Maya Greuter, «vor allem freue ich mich sehr, eine so gut funktionierende Stiftung übernehmen und in die Zukunft führen zu dürfen!» Maya Greuter ist von der Wichtigkeit der Arbeit der Stif-

fung Cerebral überzeugt: «Behinderte brauchen Entlastung für ihre vielseitigen Probleme im Alltag. Die Stiftung Cerebral unterstützt Behinderte und ihre Familien und schenkt ihnen so mehr Lebensqualität, die auch dringend benötigt wird.»  
Zudem unterstützt und fördert die Stiftung Cerebral auch die Forschung für neue Hilfsmittel und bleibt unermüdetlich am Ball, den laufend wechselnden Ansprüchen gerecht zu werden. In diesem Bestreben sieht Maya Greuter

auch die Zukunft der Stiftung Cerebral sowie ihre Arbeit als Präsidentin. Greuter: «Die Stiftung Cerebral soll ein waches Auge auf die Bedürfnisse der Behinderten und ihrer Familien haben und so schnell und unbürokratisch reagieren können. Ferner muss gewährleistet sein, dass auch neu entstehende Ansprüche gedeckt werden können und so die Familien entlastet werden.»

**Auch in Zukunft nicht wegzudenken**  
Ein wichtiger Aspekt der Tätigkeit der Stiftung Cerebral liegt für Maya Greuter auch in der Öffentlichkeitsarbeit. «Es ist in einem sozialen System wie dem unsrigen sehr wichtig, die Bevölkerung für die Probleme der Behinderten zu sensibilisieren. Nur so kann gewährleistet werden, dass auch in Zukunft die Anliegen der Behinderten ernst genommen werden», sinniert sie. In diesem Sinne hofft Maya Greuter

auch in Zukunft auf die Unterstützung der vielen Gönnerinnen und Gönner, damit die Stiftung Cerebral ihre Arbeit im Dienste der Behinderten in vollem Umfang leisten kann. Maya Greuter: «Eine Institution wie die Stiftung Cerebral hat sicher auch in Zukunft ihre Berechtigung. Das zeigt schon die Tatsache, dass die Behinderungen immer schwerer werden und die Hilfsanfragen laufend zunehmen. Hier muss direkt und unkompliziert geholfen werden und genau das ist die Aufgabe der Stiftung Cerebral.»

**Viel Rückhalt in der Familie**  
Maya Greuter freut sich sehr auf ihre neue Aufgabe als Präsidentin der Stiftung Cerebral. Auch ihre Familie unterstützt sie in ihrer Arbeit und freut sich, dass sie sich derart engagiert. Die Stiftung Cerebral wünscht der neuen Präsidentin für ihre Arbeit alles Gute.



**Übergang:** Der abtretende Präsident Dr. iur. Willi Morger überreichte der neuen Präsidentin anlässlich ihrer Wahl einen Blumenstrauß.

Swimlifte in öffentlichen Bädern

## Sommerzeit – Badezeit

Im Sommer gibt es keine schönere Erfrischung als ein Besuch in der Badi. Vielen Behinderten bleibt dieses Freizeitvergnügen jedoch verwehrt, weil die öffentlichen Bäder nicht über geeignete Einstiegshilfen für Behinderte verfügen.

Dieser Situation möchte die Stiftung Cerebral entgegenwirken, und in diesem Sinne werden auf Anfrage öffentliche Bäder beim Bau eines Swimliftes finanziell unterstützt. So auch in Frauenfeld (TG), wo das frisch renovierte Hallen-, Frei- und Sprudelbad vor kurzem einen Swimlift in Betrieb nehmen durfte. «Im Zuge der umfassenden Renovationsarbeiten in unserem Freibad fragten wir die Stiftung an, ob sie uns bei der Installation eines Swimliftes unterstützen würde, und seit dem 1. Mai nun können Behinderte bei

uns bequem mit diesem Lift vom Rollstuhl ins Wasser gelangen», freut sich Andreas Frei, Stellvertretender Leiter der Badi und gleichzeitig Bademeister, «ferner haben wir auch eine grosszügig konzipierte Behindertengarderobe mit Dusche und WC eingerichtet, und unser Areal ist grösstenteils rollstuhlgängig.» Andreas Frei ist überzeugt, mit dem Swimlift ein Bedürfnis abzudecken, gleichzeitig erwartet er aber keinen grösseren Ansturm auf das Becken mit dem Swimlift: «Unser Freibad wurde schon bis jetzt oft von Behinderten frequentiert, diese hatten aber meistens eine Begleitperson als Hilfe dabei. Ab jetzt können die Behinderten bei uns auch ohne fremde Hilfe einfach ins Wasser gelangen.» Mehr Informationen zu den Swimliften erteilt die Stiftung Cerebral unter dem Gratistelefon 0848 848 222.



**Badeplausch:** Andreas Frei mit dem neuen Swimlift, der Behinderten freien Zugang zum Schwimmbecken ermöglicht.

### IMPRESSUM

«Merci» ist das Informationsblatt für Spenderinnen und Spender der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind und erscheint viermal jährlich: im März, Juni, August und November. Die Stiftung Cerebral arbeitet eng zusammen mit der Vereinigung Cerebral Schweiz.

Herausgeber:



Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, 3001 Bern  
Telefon 031 308 15 15  
Telefax 031 301 36 85  
PC 80-48-4  
Internet www.cerebral.ch

Produktionsleitung: Hans Rätz  
Layout: Picabia Sàrl  
Redaktion und Texte: Sina Chiabotti  
Freie Mitarbeit: Martine Baud  
Druck: Witschi & Co., Nidau  
Auflage: 86 400 Exemplare

**Abonnementspreis «Merci»:** Fr. 5.-/Jahr, im Spendenbetrag enthalten (inkl. Cerebral-Boutique)

### SPONSOR:

Cosanum AG, Medizinalbedarf  
Rütistrasse 14, 8952 Schlieren  
Telefon 043 433 66 66

Die Cosanum AG ist langjährige Lieferantin der Stiftung Cerebral für Pflegeartikel (Windeln, Kommiss, Krankenunterlagen usw.).

Ein ganz herzliches **Merci**

Schweizerische Stiftung für das cerebral gelähmte Kind  
Erlachstrasse 14, Postfach 8262, 3001 Bern  
Tel. 031 308 15 15, Fax 031 301 36 85, E-Mail cerebral@cerebral.ch

Merci 3/2004



**2 Kein alltägliches Familienleben**  
Die beiden Brüder Joël und Jérôme Patrias leben zusammen mit ihren Eltern in Galgenen (SZ).



**3 Angehende Pflegefachfrau**  
Ramona Bösch absolvierte ein Praktikum bei einer Familie mit einem behinderten Kind.



**4 Neue Präsidentin der Stiftung Cerebral**  
Maya Greuter nimmt die Stelle des abtretenden Präsidenten Willi Morger ein.

Boutique-Gegenstände der Stiftung Cerebral wandern durch viele sorgfältige Hände

## Schöne Geschenke mit einer langen Geschichte

Der Spenderzeitschrift **Merci** ist jeweils auch ein Prospekt der Cerebral-Boutique mit verschiedenen Geschenkartikeln beigelegt. Einer dieser Geschenkartikel ist das Geräuschmemory, dessen Werdegang vom Holzklötz bis zum fertigen Produkt im Briefkasten hier aufgezeigt werden soll.



**Konzentration:** An den Maschinen dürfen nur Menschen mit leichter Behinderung arbeiten, in den anderen Bereichen finden aber auch Schwerbehinderte eine sinnvolle Beschäftigung.



**Karolinenheim:** Bernhard Wyss, Werkstatteleiter.

werkstätte Karolinenheim. In der Werkstätte arbeiten je nach Auftragslage ca. 42 Personen, die vor allem im Karolinenheim wohnen, einige Auswärtige sind aber auch dabei.

### Der lange Weg eines Geräuschmemorys

In den insgesamt sechs Abteilungen der Behindertenwerkstätte sind verschiedene Bereiche untergebracht, die jeder Gegenstand durchlaufen muss, bis aus einem rohen Holzblock ein kleines Kunstwerk entstanden ist.

Auch das Geräuschmemory durchläuft diese Stationen: Nachdem die Einzelteile zugeschnitten wurden, werden sie in viel Kleinarbeit mit den verschiedenen Gegenständen gefüllt, die nachher die Geräusche von sich geben und zum Rätselform an: An den Maschinen sind eher Menschen mit leichter Behinderung beschäftigt, während die anderen Arbeiter wie Kleben und Einpacken der fertigen Gegenstände auch von Schwerbehinderten gemacht werden können.» Unterstützt werden die Behinderten von vier gelernten Schreibern und anderem Betreuungspersonal, die ihnen zur Seite stehen und sie in den verschiedenen Tätigkeiten anleiten.

So geht auch das Geräuschmemory durch viele Hände, bevor es dann zu Hause bei einem Käufer seine wirkliche Bestimmung erfüllen kann. Die Behindertenwerkstätte des Karolinenheims ist zurzeit gut ausgelastet. «Unsere Auslastung hängt aber sehr stark von der jeweiligen Wirtschaftslage ab, und der Konkurrenzkampf ist vor allem im Holzspielwarenmarkt sehr gross, weiss Bernhard Wyss zu berichten. Das Ziel des Karolinenheims ist es dennoch nicht, seine Artikel möglichst günstig auf den Markt zu schleudern, sondern angemessene Preise zu erzielen, von denen auch die Behinderten ihren Lohn erhalten.

Freude am Werk sind und auch gerne voller Stolz von «ihrem» jeweiligen Artikel erzählen. Wyss: «Bei uns können die Behinderten je nach Auftrag selber auswählen, welche Arbeiten sie gerne verrichten möchten. Natürlich kommt es aber auch auf die Schwere der Behinderung an: An den Maschinen sind eher Menschen mit leichter Behinderung beschäftigt, während die anderen Arbeiter wie Kleben und Einpacken der fertigen Gegenstände auch von Schwerbehinderten gemacht werden können.» Unterstützt werden die Behinderten von vier gelernten Schreibern und anderem Betreuungspersonal, die ihnen zur Seite stehen und sie in den verschiedenen Tätigkeiten anleiten.



**Versand:** Im Bürozentrum Rossfeld werden die Bestellungen für die Boutiqueartikel der Stiftung Cerebral erfasst und ausgeführt.



**Handarbeit:** Das Geräuschmemory bekommt mit viel Sorgfalt die verschiedenen Tiermotivstempel aufgedruckt.

Rossfeld, wo auch alle anderen Boutiquegegenstände wie Schirme und Kirchensteinsäcke verschickt werden. Das Bürozentrum Rossfeld ist Teil der Schulungs- und Wohnheime Rossfeld (BE) und bietet behinderten Menschen neben Wohnraum und Betreuung auch Arbeitsplätze in verschiedenen Bürobereichen. Neben Versandarbeiten werden hier auch andere Büroarbeiten wie Eiti-



**Rossfeld:** Marianne Hiltbrunner, Leiterin Versand.

ketieren, Abbestellungen und Adressverwaltungen angeboten. Marianne Hiltbrunner, Verantwortliche für den Versand der Boutiqueartikel der Stiftung Cerebral, erzählt: «Wir sind auch zuständig für die Bestellung der Artikel der Stiftung Cerebral. Diese Bestellungen werden von Behinderten erfasst und verarbeitet, die Verpackung übernimmt aber dann jemand ohne Behinderung.» Das heisst für das Geräuschmemory, dass es im Rossfeld gelagert wird, bis es schliesslich in ein Päckchen geschnürt wird und seinen Weg per Post bis zum Kunden fortsetzt, um dort dann für viele unbeschwertere Spielstunden zu sorgen.

### IN KÜRZE

#### Massive Einschränkung der Mobilität

Menschen mit einer Behinderung, die auf einen Behinderten-Transportdienst angewiesen sind, werden nach heutigen Entwicklungstendenzen ab nächstem Jahr mit massiven Einschränkungen konfrontiert. In der Region Bern zum Beispiel würden behinderte Heim-



**Gefährdet:** Behinderten-Transporte sollen auch in Zukunft erschwinglich bleiben.

bewohnerinnen und Heimbewohner noch gerade fünf Fahrten mit dem Transportdienst zum Sonderpreis von CHF 15.- erhalten, alle weiteren Fahrten würden dann CHF 60.- kosten. Diese Massnahme betrifft vor allem Behinderte, die selbstständig wohnen und für die Ausübung ihres Berufes oder für die Freizeit auf den Behinderten-Transport angewiesen sind, in grossem Masse. Unter diesen neuen Bedingungen wird beispielsweise ein simpler Kinobesuch der Behinderten wird deutlich eingeschränkt. Die Stiftung Cerebral bleibt am Ball und wird in dieser Angelegenheit aktiv Gegensteuer geben, damit auch in Zukunft Behindertentransporte ihren eigentlichen Sinn und Zweck erfüllen können.

#### Verpackung und Versand im Rossfeld

Die Boutiquegegenstände aus Holz werden zwar im Karolinenheim in Rumendingen gefertigt, verpackt und versandt werden sie dann aber im Bürozentrum

EDITORIAL



Liebe Leserin,  
lieber Leser,

Die allgemeine Finanzknappheit geht einher mit einer grossen finanziellen Mehrbelastung für jeden Einzelnen. Nicht zuletzt leiden vor allem Behinderte und deren Familien unter diesen Zusatzkosten, die eine erhebliche Einschränkung ihrer Lebensqualität zur Folge haben.

Beim aktuell herrschenden Spartrend werden immer mehr altbewährte Dinge wie Therapien und Institutionen hinterfragt und müssen fast täglich neu erfunden werden. Diese Entwicklung verunsichert die Bevölkerung und weckt vor allem bei hilfsbedürftigen Menschen viele Ängste. Von diesen Ängsten zeugen auch die massiv gestiegenen Hilfsanfragen an die Stiftung Cerebral, die von Behinderten und ihren Angehörigen, aber auch von Heimen gestellt werden.

Diese vielen Anfragen zeigen deutlich, wie wichtig die Arbeit der Stiftung Cerebral für Behinderte und ihre Angehörigen ist. Die Stiftung schliesst mit ihrer gezielten Unterstützung Finanzlücken, die von der öffentlichen Hand und den Versicherern nicht übernommen werden. So schenkt die Stiftung den Behinderten und ihren Familien ein Stück Geborgenheit und Fürsorge, das ihnen das Leben leichter macht und hilft, ihren sonst schon sehr schwierigen Alltag zu bewältigen.

Diese Hilfe ist nur dank Ihrer Mithilfe, liebe Spenderin, lieber Spender, überhaupt möglich. Für Ihre Unterstützung möchte ich mich ganz herzlich bei Ihnen bedanken!

Ihr

Gerhard Grossglauser,  
Geschäftsleiter



Foto: Hansjörg Trachsel

Versunken: Eine von Joëls Lieblingsbeschäftigungen ist Gameboy-Spielen. Gleichzeitig ist das Drücken der Tasten der Spielkonsole für ihn auch ein wichtiges Bewegungstraining für die Finger.

Joël und Jérôme Patrias sind zwei aufgeweckte und lebenslustige Buben

# Ein nicht alltägliches Familienleben

Die beiden Brüder Joël und Jérôme Patrias leben zusammen mit ihren Eltern in Galgenen (SZ). Beide sind cerebral gelähmt, halten aber mit ihrer lebenslustigen Art ihre Eltern ganz schön auf Trab.

Das Haus der Familie Patrias liegt verborgen zwischen lauter Kirschbäumen und Schafweiden oberhalb des Dorfes Galgenen. Zum gemütlich eingerichteten Haus gehört ein grosser Garten, in dem sich die beiden Söhne Jérôme (8 Jahre) und Joël (5 Jahre) gerne tummeln und zusammen spielen. Jérôme und Joël sind beide cerebral gelähmt, Joëls spa-

stisch cerebrale Behinderung ist aber, im Gegensatz zu der seines Bruders, ersichtlich. Er kann bis jetzt nur an der linken Hand geführt gehen und vor kurzem wurde eine Schieloperation an beiden Augen durchgeführt. Das hindert den kleinen Wirbelwind aber nicht daran, mit seinen grossen Augen glücklich in die Welt zu schauen und mit seinen flotten Sprüchen immer wieder ein Lächeln auf die Gesichter der Besucher zu zaubern.

### Eine glückliche Familie trotz zwei behinderten Kindern

Die Eltern, Hans und Yvonne Patrias,

sind sehr stolz auf ihre beiden Buben. «Wir sind sehr froh, dass beide sprechen können und verstehen, was um sie herum passiert. Jérôme kann die normale Regelschule besuchen und von seiner Behinderung merkt man kaum etwas», erzählt Yvonne Patrias. «Er kann gehen und seit einem Jahr besucht er sogar den Turnunterricht gemeinsam mit seinen Gspännli, was ihm sehr viel bedeutet!» Joël ergänzt strahlend: «Und ich komme im Sommer in den Kindergarten! Darauf freue ich mich riesig!» So ist es für die Familie Patrias auch gar kein Problem, sich um die beiden behinderten Brüder zu kümmern. Yvonne

Patrias meint aber nachdenklich: «Als wir bei der Ultraschalluntersuchung erfuhren, dass Jérôme ein Wasserköpfchen hat und behindert auf die Welt kommen würde, war das natürlich schon ein grosser Schock. Wir erkundigten uns dann nach seiner Geburt bei meinem Frauenarzt, wie gross die Gefahr einer weiteren Behinderung bei einer erneuten Schwangerschaft sein würde.» Ihr Mann ergänzt: «Die Gefahr wurde als äusserst gering eingestuft, und da wir den Wunsch nach mehr Kindern hatten, versuchten wir es ein zweites Mal.» Als dann Joël auch mit Hydrocephalus, diesmal nur noch schwerer, auf die Welt kam, beschlossen die Eltern, keine weitere Schwangerschaft mehr zu riskieren.

### Von den Ärzten zu wenig ernst genommen

Die beiden Buben Jérôme und Joël geniessen die Sonne im elterlichen Garten und fläzen sich gemütlich in ihren Liegestühlen. Rundherum liegen kleine bunte Spielzeugautos verstreut, und den Schabernack sieht man den Brüdern schon von weitem an. Vor kurzem aber ging es Joël gar nicht gut: Auf die Behandlung durch Botox-Injektionen zur Behandlung seines Spitzfusses reagierte er sehr heftig und erbrach sich wochenlang, von starken Kopfschmerzen begleitet. «Das war für uns alle eine schlimme Zeit», sinnieren die Eltern. «Vor allem waren wir nicht gefasst auf eine solche Reaktion bei Joël, weil uns die Ärzte vorher betreffend Nebenwirkungen beruhigt haben. Dass dem aber nicht so ist, mussten wir dann schmerzlich erfahren!» Eine weitere Behandlung mit Botox verweigerten die Eltern deshalb aus Sorge vor weiteren Komplikationen. Sonst sind die Eltern aber mit der ärztlichen Betreuung ihrer beiden Söhne mehr als zufrieden und sie möchten auch keinesfalls die Behandlung mit Botox anprangern. Hans Patrias: «Bei

## AUS DEN BRIEFEN AN DIE STIFTUNG CEREBRAL

### «... ein grosser Beitrag an meine Mobilität ...»

«Nun ist es soweit! Es ist unglaublich, aber dank der Hilfe vieler Menschen wie Ihnen haben wir es geschafft. Dank Ihrer Unterstützung steht nun der Anschaffung unseres neuen Autos nichts mehr im Wege. Für Ihre Spende möchte sich meine Familie und ich bei Ihnen ganz herzlich bedanken. Sie haben einen grossen Beitrag an meine Mobilität geleistet.»  
Markus Frey mit Familie, Reinach

«Für die Unterstützung möchte ich der Stiftung Cerebral von Herzen danken! In der heutigen Zeit, wo überall Sparmassnahmen herrschen, war es für mich nicht selbstverständlich, Unterstützung zu erhalten. Auch dass alles so schnell geklappt hat, hat mich sehr positiv überrascht. Gerade für uns Behinderte ist es sehr wertvoll, dass es solche Stiftungen wie die Stiftung

Cerebral gibt. Da wir ja sonst schon in vielen Sachen behinderungsbedingt eingeschränkt sind, ist es schön, wenn man sich um das Finanzielle nicht immer noch zu sorgen braucht! Jedenfalls nochmals vielen Dank.»  
Brigitte Stacher, Basel

«Es freut mich sehr, dass Sie unser Anliegen und unsere Bemühungen unterstützen. Das Projekt Familienentlastungsdienst Thurgau entwickelt sich dank unseren engagierten Frauen prächtig, und wir freuen uns über das positive Feedback, das wir aus weiten Kreisen geniessen dürfen. Ich möchte die Gelegenheit ausserdem nutzen, mich im Namen unserer Familie für Ihre Arbeit zu bedanken – sie räumt uns einige Hürden aus dem Weg!»  
Barbara Wirz, Familienentlastungsdienst Thurgau



Zufrieden: Auch Anatol Wirz' Familie profitiert vom Familienentlastungsdienst Thurgau.



Naturverbunden: Jérôme liebt es, zusammen mit seinem Bruder Joël im elterlichen Garten herumzutollen.

unserem Sohn hat diese Therapie einfach nur gerade mal 2 1/2 Monate gewirkt und dies war eine zu kurze Dauer, um während dieser Zeit therapeutisch auch daheim so viel wie möglich herauszuholen zu können. Deshalb und wegen der schlimmen Nebenwirkungen möchten wir Joël keiner weiteren Behandlung unterziehen.»

### Praktikantinnen als Entlastungshilfen

Die Familie Patrias kennt die Stiftung Cerebral vor allem durch die Windeln für Joël. «Es ist schön, wie die Stiftung Cerebral direkt und unkompliziert hilft. Wir hatten auch schon drei Praktikantinnen der Stiftung Cerebral bei uns, und diese Wochen waren für uns jeweils eine grosse Entlastung», freut sich Yvonne Patrias. Währenddessen hat sich Joël an den Tisch gesetzt und lauscht mit grossem Interesse den Worten seiner Mutter. Lange hält er es aber nicht auf dem Gartenstuhl aus: Mit bestimmten Worten fordert er seinen Vater auf, ihn auf

die Baustelle im Haus zu begleiten, auf der die Familie Patrias eben dabei ist, ihr Haus der Behinderung von Joël anzupassen. Die beiden Buben sind oftmals auf dieser Baustelle anzutreffen, wo sie mit fachmännischem Blick die Arbeiten der Handwerker beobachten. Das Zuhause der Familie Patrias liegt nicht an einer Strasse. Nur über einen holperigen und steilen Schotterweg kann die höher gelegene Hauptstrasse erreicht werden. Diesen Missstand wollen die Eltern unbedingt beheben. Mit finanzieller Unterstützung der Stiftung Cerebral und durch viel Eigeninitiative haben sie den Weg zum Haus verbessert, und bald wird er dann frisch geteert und so auch für die Buben einfacher zu benützen sein. Trotzdem ist und bleibt der Schulweg vor allem für Joël, der ab Herbst einen heilpädagogischen Kindergarten in Freienbach besucht und deshalb auf einen Transportdienst angewiesen ist, schwierig zu meistern. Hans Patrias: «Wir sind sehr froh, dass Joël diesen Kindergarten besuchen

kann, trotzdem ist es uns unmöglich, ihn jeden Tag mit dem eigenen Auto zu chauffieren.» Jetzt hoffen die Eltern, gemeinsam mit der IV eine gute Lösung zu finden, damit Joël unbeschwert den Kindergarten geniessen kann. In naher Zukunft möchte die Familie Patrias erstmals mit den beiden Buben Ferien am Meer verbringen. Obwohl die beiden mit ihrer Behinderung sehr stark auf Luftdruckveränderungen reagieren und eine weite Reise deshalb nicht einfach zu bewältigen ist, möchten sich die Eltern der Herausforderung stellen und ihren Söhnen ergebnis ermöglichen. Den Dank für diese vielen Bemühungen, die die Eltern Patrias täglich für ihre behinderten Söhne auf sich nehmen, erhalten sie jedes Mal tausendfach, wenn sie in die strahlenden Augen von Joël und Jérôme schauen dürfen. Hans und Yvonne Patrias lächeln und meinen einstimmig: «Dieses Strahlen unserer beiden Buben ist uns jede Mühe wert!»



Familienglück: Die Eltern Yvonne und Hans Patrias sind sehr stolz auf ihre beiden Buben.

## INTERVIEW MIT RAMONA BÖSCH

# «Eine sehr wertvolle Erfahrung»

Ramona Bösch aus Marbach macht eine Lehre zur Pflegefachfrau und absolvierte zu diesem Zweck ein zweiwöchiges Praktikum bei einer Familie mit einem behinderten Kind in Widnau (SG).

lich gehörten auch die Therapiebesuche mit dazu, und ab und zu half ich auch etwas im Haushalt mit.

Wie sind Sie auf dieses Praktikum bei einer Familie mit einem behinderten Kind gekommen?

Ich mache eine Ausbildung zur Pflegefachfrau an der Schule für Gesundheits- und Krankenpflege am Ostschweizer Kinderspital und das Praktikum ist Teil meiner Ausbildung. Meine Mitschüler und ich wurden von der Stiftung Cerebral an die verschiedenen Familien vermittelt. Das Ziel des Praktikums ist es, einmal eine Familie mit einem behinderten Kind kennen zu lernen, und dies nicht im Spital, sondern zu Hause, in der gewohnten Umgebung.

Wie lange dauert so ein Praktikum und sind in Ihrer Ausbildung weitere Praktiken vorgesehen?

Mein Praktikum dauerte zwei Wochen. Ich werde zu einem späteren Zeitpunkt noch ein zweiwöchiges Praktikum in einer psychiatrischen Institution absolvieren. Dies sind die einzigen so kurz dauernden Praktiken während meiner Ausbildung. Ansonsten werde ich ein halbes oder ganzes Jahr in Praktikumsplätzen wie zum Beispiel im Spital eingesetzt.

Wie erleben Sie dieses Praktikum und was können Sie für Ihre spätere Tätigkeit als Pflegefachfrau im Umgang mit behinderten Kindern mitnehmen?

Es war sicher eine positive und sehr wertvolle Erfahrung für mich, einen Einblick in eine Familie mit einem cerebral gelähmten Kind gemacht zu haben. Faszinierend war, dass schon nach sehr kurzer Zeit die Behinderung des Kindes völlig in den Hintergrund rückte: Es war nicht mehr länger ein Kind mit einer Behinderung, sondern ein völlig eigenständiger Mensch mit seinen ganz besonderen Begabungen, aber auch Macken – mit seinen ganz eigenen Charakterzügen eben. Es war toll zu entdecken, welche Fähigkeiten in dem Kind schlummerten und wo es noch gefördert werden musste. Auch bekam ich einen Einblick, wie viel Organisationsfähigkeit die Eltern brauchen, um alle die Termine unter einen Hut zu bringen, und es war sehr interessant, wie natürlich die Geschwister mit der Situation umgingen.

Wie sieht der Aufgabenbereich und Alltags als Praktikantin bei einer Familie mit einem behinderten Kind aus?

In erster Linie ging es darum, die Eltern – insbesondere die Mutter – zu entlasten, indem ich mich um die Kinder kümmerte. So konnte die Mutter sich einmal entspannen und zum Beispiel in aller Ruhe einen Kaffee trinken, gemütlich einkaufen gehen oder einen Mittagsschlaf halten, während ich mich um das behinderte Kind und seine Geschwister kümmerte. Die Mutter der Familie, in der ich mein Praktikum absolvierte, hatte keine Probleme, mich mit den Kleinen alleine zu lassen und sich für einmal Zeit für sich zu nehmen. So konnte sie auch ungestört den Haushalt erledigen, während ich mit den Kindern spielte. Die Eltern nutzten auch die Möglichkeit, am Abend zusammen essen zu gehen, und überliessen es mir, die Kinder ins Bett zu bringen. Mein Alltag bestand also, ganz nach Lust und Laune der Kinder, aus ganz viel spielen, malen und nach draussen gehen. Natürlich gehörten auch die Therapiebesuche mit dazu, und ab und zu half ich auch etwas im Haushalt mit.



Fasziniert: Ramona Bösch erlebte die Zeit ihres Praktikums als sehr intensiv und lehrreich.