

imago

Nummer 3 September 2019



Autismus

Wenn Autismus zum Alltag gehört



Liebe Leserin, lieber Leser

Noch vor wenigen Jahren gehörte Autismus zu den seltenen Diagnosen. Nur eines von 2000 bis 5000 Kindern war betroffen. Heute wird die Häufigkeit auf 1 Prozent der Bevölkerung geschätzt. Das sind fünfmal mehr. Diese Veränderung merken wir auch in den integrativen Kinderhäusern Imago von visoparents schweiz: Rund die Hälfte der Kinder mit Behinderung hat aktuell eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) oder deutliche Hinweise darauf. Und noch etwas hat sich verändert: Hatten die als autistisch geltenden Kinder früher meistens noch eine oder mehrere weitere Beeinträchtigungen, gibt es heute viele, denen man äusserlich nichts ansieht. Allein ihr Verhalten macht sie für Aussenstehende als «anders» erkennbar. Dieses Anderssein kann das Umfeld gleichermaßen faszinieren und fordern. Von den Kita-Teams verlangt es einen hohen Grad an Flexibilität und

spezifisches Wissen, bei der Gestaltung des Tagesablaufs, der Fördermassnahmen, Spiele und Räume ebenso wie bei der Kommunikation mit den Kindern. Zentral für ein gelingendes Miteinander ist zudem eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern und den involvierten externen Fachspezialistinnen und -spezialisten.

Zu Letzteren gehört seit vielen Jahren der Leiter der Autismus-Stelle der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Zürich, Dr. Ronnie Gundelfinger. Imago-Redaktorin Angie Hagmann hat ihn zu einem Gespräch getroffen. Das Interview und praktische Infos rund um das Thema «Autismus» bilden den Schwerpunkt dieser Ausgabe des imago. Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

C. Castellino

Carmelina Castellino,
Direktorin

Fokus	
Teilhabe braucht mehr als schöne Worte	4
Ronnie Gundelfinger: «Frühe Therapie erhöht die Chancen auf Teilhabe»	6
Autismus in der Eltern- und Fachberatung	11
Mama bloggt: Immer schön mittendrin	12



Gut zu wissen	
Ein Palliativzentrum für alle Generationen	14
Vereinbarkeit von Pflege und Erwerbsarbeit: Warum es weitere Massnahmen braucht	17
50 Jahre Taubblindenpädagogik in der Schweiz	18



Verein	
Grosseltern-Tag: Humor als Kraftquelle	21
Children's Ride: Auf grosser Fahrt durchs Oberland	22



Aktuell	
Neu und nützlich	24
Kinder	
Tast-Memory zum Selbermachen	26
Kinderinterview	28

Veranstaltungen	29
------------------------	----

Informationen für Gönner	30
---------------------------------	----



Pinnwand	31
-----------------	----

Impressum	32
------------------	----

Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

Teilhabe braucht mehr als schöne Worte

Immer mehr Kinder und auch Erwachsene werden dem autistischen Spektrum zugeordnet. Was bedeutet eine ASS-Diagnose, und wo besteht Handlungsbedarf? Eine Annäherung.

Vor kurzem noch war sie ein unbekannter Teenager, heute bewegt Greta Thunberg mit ihren Klimastreiks Millionen von Menschen auf der ganzen Welt. Nicht alle lieben sie dafür. Um sie zu erniedrigen, schiessen sich manche Gegner auf

Gemeint ist wohl die Fähigkeit, beharrlich und zu hundert Prozent auf eine bestimmte Sache fokussieren zu können. Das ist jedoch nur ein Aspekt. Der Begriff «Asperger» (nach dem österreichischen Kinderarzt Hans Asperger) steht für eine im Alltag vergleichsweise wenig einschränkende Form von Autismus.

Rund ein Viertel aller autistischen Menschen sind davon betroffen. In den ersten Lebensjahren sind sie meist kaum beeinträchtigt. Manche erhalten daher erst als Jugendliche oder im Erwachsenenalter eine Diagnose und damit eine Erklärung für ihr «Anderssein».

Eine Diagnose, tausend Gesichter

Andere Formen von Autismus sind weitaus einschränkender. Bekannt sind der frühkindliche Autismus (Kanner-Autismus, nach dem US-amerikanischen Kinderpsychiater Leo Kanner), der atypische und der hochfunktionale Autismus. Oft ist keine klare Abgrenzung möglich. Zudem kann jede Form – auch Asperger – in unterschiedlichen Schweregraden auftreten, und die Symptome können im Lauf des Lebens variieren. Dies führt zu einer enorm grossen Bandbreite an individuellen Ausprägungen.

Heute wird in der Diagnostik deshalb der Oberbegriff «Autismus-Spektrum-Störung» (ASS) verwendet. Dies verweist auch auf den Kontinuum-artigen Charakter dieser Entwicklungsbesonderheit.

Anders verdrahtet

Die Symptome, die zu einer Zuordnung auf dem Autismus-Spektrum führen, bleiben aber die selben, egal wie man das Phänomen benennt. Und auch die Hindernisse im Alltag werden dadurch nicht weniger. Am stärksten zeigt sich das «Anderssein» beim Beziehungsaufbau mit anderen Menschen. Denn AutistInnen nehmen die Umwelt und andere Menschen anders wahr als Nicht-Autisten. Folglich reagieren sie auch anders darauf und denken mit einer anderen Logik. «Autisten haben ein alternatives Gehirndesign, eine ungewöhnliche neurologische Verdrahtung», erklären Asperger-Betroffene auf asperger-autismus.ch (weitere Link-Empfehlungen auf Seite 12).

Zum Anderssein gehört bei vielen (aber nicht bei allen!) auch eine Über- oder Unterempfindlichkeit gegenüber Reizen aus der Umwelt wie Licht, Lärm, Gerüchen oder Hautkontakt. Oft orientieren sich AutistInnen an Details und haben Mühe, eine Situation als Ganzes zu erfassen. Viele empfinden Blickkontakt als unangenehm und können die Stimmung ihres Gegenübers aus

dessen Gesicht kaum erkennen. Auf Veränderungen, sei es im Tagesablauf oder wenn Erwartungen nicht erfüllt werden (wenn zum Beispiel ein Gegenstand nicht auf dem gewohnten Platz steht), reagieren manche AutistInnen mit Angst und Panik. Ein weiteres Symptom können stereotype (immergleiche) Handlungen und Bewegungen sein, die laut erwachsenen AutistInnen dem Spannungsabbau dienen.

Leichter betroffene leben als Erwachsene teils selbstständig, gehen einem Beruf nach und haben eine Familie. Mehrheitlich jedoch brauchen Menschen mit Autismus ein Leben lang mehr oder weniger Unterstützung. Denn Autismus ist ursächlich nicht heilbar. Hingegen ist es möglich, behindernde Symptome abzuschwächen.

Immer mehr ASS-Diagnosen

Änderungen bei der Diagnose und differenziertere Abklärungsverfahren sowie eine zunehmend sensibilisierte Öffentlichkeit haben dazu geführt, dass die Zahl der ASS-Diagnosen seit 2000 stark angestiegen ist und weiter steigt. Das merken auch die integrativen Kinderhäuser Imago: Im neuen Jahrgang hat rund die Hälfte der Kinder mit Behinderung eine ASS-Diagnose oder einen starken Verdacht darauf. Bei einigen ist der Autismus Teil einer komplexen Behinderung, ist. Zugenommen hat nach Einschätzung von Sonja Kiechl, Gesamtleiterin der Kinderhäuser Imago, vor



Wird wegen ihrer Asperger-Diagnose beschimpft: Klimaaktivistin Greta Thunberg.

allem die Zahl der «nur» autistischen Kinder, also Kinder, die sich allein durch ihr Verhalten von den anderen unterscheiden.

Strafende Blicke

Auf Überforderung können diese Kinder sehr auffallend reagieren – zum Beispiel weglassen, sich schreiend auf den Boden werfen, um sich schlagen oder sich selbst verletzen. Geschieht dies in der Öffentlichkeit, geraten Eltern schnell in den Ruf, bei der Erziehung versagt zu haben. Das kann für Eltern und auch für Geschwister sehr belastend sein. «Statt bei einem solchen Vorfall vorschnell zu urteilen, sollte man einfach ruhig fragen, ob man helfen kann», wünscht sich eine Mutter. (Siehe auch Beitrag von Marianne Wüthrich auf Seite 12.)

Integration kostet – keine Integration kostet mehr

Im Kinderhaus Imago sind die autistischen Kinder wie alle anderen in Gruppen integriert; heilpädagogische Förderung kann in den Tagesablauf eingebaut werden. In den Teams arbeiten geschulte Mitarbeitende. Weitere Bedingungen sind ein hoher Betreuungsschlüssel und eine auf jeder Ebene flexible Organisation. Das kostet entspre-

chend Geld, und noch erhalten nicht alle betroffenen Kinder und ihre Familien die Unterstützung, die sie bräuchten. Keine Integration und zu wenig oder zu späte Förderung kostet aber noch mehr. Hindernisse zeigen sich beim Übergang in den Kindergarten, zum Beispiel, wenn schwerer beeinträchtigte Kinder keinen Platz finden, weil niemand sie aufnehmen kann (oder will). Der Eintritt ins Berufsleben gestaltet sich für viele Betroffene meist noch schwieriger. Zwar fehlt es nicht an Bekenntnissen zu Integration und Inklusion. Doch inwieweit unsere Gesellschaft wirklich bereit ist, Menschen mitzutragen, die nicht der Norm entsprechen, ist offen. Wie ein Experte für Autismus die Herausforderungen beurteilt, lesen Sie auf den nächsten Seiten.

Angie Hagmann

16. Autismus Forum

«Think Different – Innovation und Resilienz»

Am 8. November findet bei Google in Zürich das 16. Autismus Forum statt. An der Tagung unter dem Motto «Think different – Innovation und Resilienz» nehmen hochkarätige ReferentInnen teil. Es gibt Vorträge, Workshops und eine Podiumsdiskussion, unter anderem mit Dr. Ronnie Gundelfinger (vgl. Interview auf Seite 6 ff.). Organisiert wird die Tagung von der Stiftung Kind und Autismus. Programm und Anmeldung: kind-autismus.ch (Aktuell)



Jungen sind von ASS weit häufiger betroffen als Mädchen.

Thunbergs Asperger-Diagnose ein. Sie reagiert freundlich. Auf Facebook erklärte sie kürzlich: «Ich habe Asperger, und das bedeutet, dass ich manchmal ein wenig anders bin als die Norm. Und anders zu sein, ist – unter den richtigen Umständen – eine Superkraft.»

Ronnie Gundelfinger:

«Frühe **Therapie** erhöht die **Chancen** auf Teilhabe»

Ronnie Gundelfinger, leitender Arzt der Fachstelle Autismus in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie KJPP in Zürich, ist einer der renommiertesten Autismus-Experten der deutschen Schweiz. Dieses Jahr geht er in Pension. Ein Gespräch über Veränderungen, Herausforderungen und Zukunftsperspektiven.

imago: Herr Gundelfinger, wie sind Sie eigentlich auf das Thema Autismus gekommen?

Ronnie Gundelfinger: Mein früherer Chef, Professor Hans-Christoph Steinhausen, hatte in Berlin viel mit autistischen Kindern zu tun. Als er 1987 nach Zürich kam, wunderte er sich, dass unsere Klinik keine solchen Kinder betreute. In der Schweiz war Autismus damals fast ausschliesslich ein heilpädagogisches Thema. Wir haben dann als erste Kinderpsychiater angefangen, uns intensiver damit zu beschäftigen. In jener Zeit kamen aus dem Ausland auch erstmals Berichte von erfolgversprechenden Therapieansätzen. Die Möglichkeit, nicht nur Diagnosen zu stellen, sondern therapeutisch etwas bewegen zu können, fand ich interessant. Und auch die Kinder, mit ihrer besonderen Art, sind natürlich faszinierend.

Sie haben die Entwicklung über drei Jahrzehnte aus der Nähe miterlebt. Was hat sich verändert?

Anfang der Neunziger war Autismus noch eine extrem seltene Diagnose. Kam ein Kind mit Verdacht auf Autismus zu uns, kamen alle zusammen und wollten dieses Kind sehen. In den letzten Jahren nahm das Interesse am Thema ständig zu, auch in der Öffentlichkeit. Parallel dazu stieg die Zahl der Neuanmeldungen. Inzwischen haben die Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienste anderer Kantone eigene Autismus-Teams auf die Beine gestellt, so dass sich die Neuanmeldungen bei uns in Zürich bei etwa 200 pro Jahr eingependelt haben.

Die Diagnostik unterscheidet sich vor allem dadurch, dass man heute sehr strukturiert vorgeht. Mit Verfahren wie ADOS (Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen) kann man Betroffene verlässlich erfassen. Solche Tools haben wirklich viel gebracht.

Bei den Therapien hat sich ebenfalls viel bewegt. Einerseits bei den intensiven Frühinterventionen, die wir seit 2004 vor allem bei schwer betroffenen jungen

«Bei den kleinen Kindern sind die Entwicklungen zum Teil sehr eindrücklich.»

Kindern durchführen: Hier laufen aktuell an verschiedenen Orten in der Schweiz Programme, die als Pilotprojekt auch von der IV unterstützt werden. Der andere therapeutische Schwerpunkt in der KJPP ist ein Gruppentherapie-Programm für Jugendliche mit Asperger-Autismus. Auch dieses setzen wir schon seit 15 Jahren mit gutem Erfolg ein.

Und welches sind für Sie persönlich die überraschendsten Erkenntnisse?

Am meisten überrascht haben mich einzelne Kinder. Es ist ja nicht so, dass wir bei allen sensationelle Erfolge verzeichnen. Aber bei den kleinen Kindern sind die Entwicklungen zum Teil sehr eindrücklich. Ein Junge sprach mit drei Jahren noch kaum ein Wort, jetzt ist er im Gymi. Es läuft natürlich nicht bei allen Kindern so toll, aber es kommt vor.

Auch von Jugendlichen, die in der Gruppentherapie waren, bekommen wir gute Feedbacks. Sie können eine Ausbildung absolvieren, eine Stelle finden. Dass die Betroffenen ein möglichst selbstständiges Leben führen können, ist das Ziel unserer Behandlung. Dabei geht es nicht darum, die Symptome ganz wegzubringen. Viele Betroffene wollen das auch gar nicht. Es geht um Teilhabe im Alltag, darum, dass sie ihr individuelles Potenzial realisieren können. Dann können sie später selber entscheiden, ob sie



Ronnie Gundelfinger kämpft für eine optimale Förderung von autistischen Kindern und Jugendlichen.

viele Kontakte wollen oder wenig, ob sie viele verschiedene Sachen essen wollen oder nur etwas. Unternimmt man nichts, sind manche durch den Autismus so eingeeengt, dass sie nichts für sich entscheiden können.

Was weiss man heute über die Ursachen, was ist Spekulation?

Lange wurde Autismus auf eine Beziehungsstörung zwischen Eltern und Kind, auf falsche Betreuung, falsche Erziehung zurückgeführt. Das ist mit Sicherheit falsch. Auch Impfungen lösen keinen Autismus aus. Heute weist vieles auf eine starke genetische Komponente hin. Diese ist jedoch sehr komplex, das heisst, es sind nicht nur ein oder zwei Gene beteiligt, sondern viele. Einflüsse während der Schwangerschaft werden ebenfalls diskutiert, etwa Infektionen, Schadstoffe in der Umwelt oder auch Antiepileptika, die die Mutter einnimmt. Auch das Alter der Eltern – der Mutter wie des Vaters – kann das Risiko erhöhen. Aber das ist alles noch nicht ganz geklärt und muss weiter erforscht werden.

Was ist mit anatomischen Ursachen, zum Beispiel übermässig entwickelte Sinnesorgane?

Auch das ist ein Teil des Ganzen. Der Hirnforscher Henry Markram zum Beispiel, über dessen autistischen Sohn kürzlich ein Buch erschienen ist*, ist ja überzeugt, dass die erhöhte Reizempfindlichkeit die Ursache des ganzen Problems ist. Er hat ein therapeutisches Modell entwickelt, das auf eine Art Reizisolation hinausläuft. Dies soll die Symptome abschwächen oder zum Verschwinden bringen. Ich bezweifle das. Die Bedeutung der Reizoffenheit und -überflutung ist heute allen sehr bewusst. Deshalb sucht man intensiv nach Wegen, die das für die Betroffenen erträglicher machen. Doch es werden auch Kinder autistisch, die in einer reizarmen Umgebung aufwachsen, zum Beispiel fernab auf dem Land. Wir sehen die Reizempfindlichkeit als Teil des autistischen Problems, das im Alltag eine grosse Rolle spielt, aber nicht als Ursache.

* Lorenz Wagner: Der Junge, der zu viel fühlte. Europa Verlag, 2018

Der Begriff «Autismus-Spektrum-Störung», kurz ASS, bezeichnet sehr unterschiedliche Formen von Autismus. Ist das sinnvoll?

Man muss sich immer bewusst sein, in welchem Kontext ein Begriff verwendet wird. ASS ist eine Bezeichnung aus dem Diagnose-Manual (DSM) der Amerikanischen Psychiatriegesellschaft. Er wurde bei der letzten Revision des DSM eingeführt, weil man die Unterformen von Autismus auf der wissenschaftlichen Ebene nicht klar voneinander abgrenzen kann. Innerhalb des Diagnosesystems wird aber weiter differenziert: nach ASS mit oder ohne geistige Behinderung, mit oder ohne Spracherwerbsstörung, mit oder ohne Epilepsie. Ein weiteres Kriterium ist der Unterstützungsbedarf im Alltag. Im deutschsprachigen Raum arbeitet man mit dem internationalen System ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) der WHO, aktuell mit der 10. Fassung. Hier sind die früheren Diagnosen (siehe Seite 4) noch drin, aber im ICD-11 wird es ebenfalls einen Wechsel zur Diagnose ASS geben.

«Es geht um Teilhabe im Alltag, darum, dass die Kinder und Jugendlichen ihr individuelles Potenzial realisieren können»

Im Alltag aber werden vor allem die Begriffe «frühkindlicher Autismus» und «Asperger» kaum einfach verschwinden. Ich finde sie nach wie vor hilfreich, auch, weil sie so etwas wie Prototypen von Autismus darstellen.

Sind frühe verhaltenstherapeutische Interventionen bei allen Kindern möglich? Und ab welchem Alter kann man damit beginnen?

Die KJPP nimmt Kinder ab zwei Jahren auf. Ein Ziel muss aber sein, auch früher beginnen zu können. Vielleicht ist ein Kind ja mit 12 oder 14 Monaten sehr auffällig in seiner sozialen Interaktion. In diesem Alter wird jedoch niemand eine endgültige Diagnose stellen. Die Frage ist: Soll man dann mit der Förderung warten, bis dieses Kind zweieinhalb ist, weil man nach offiziellem Denken erst dann eine Diagnose stellen darf? Das ist ja unsinnig. Darum müssen wir neue Modelle entwickeln. Es gibt klare Hinweise darauf, dass man bei einer frühen Intervention die Ent-

wicklung mancher Kinder noch sehr nachhaltig beeinflussen kann, so dass es unter Umständen gar nie zu einer Autismus-Diagnose kommt.

Die Behandlung ist aufwändig. Wer bezahlt sie?

Das ist das grosse Problem. Der frühkindliche Bereich wird ja ein wenig zwischen Medizin und Erziehung hin- und hergeschoben. In der Medizin sind Diagnosen oft die Voraussetzung für eine Finanzierung. Heilpädagogen dagegen können auch ohne Diagnose zu arbeiten anfangen. Es genügt, wenn sie feststellen, dass ein Kind in der Entwicklung beeinträchtigt ist. Warum soll es für unsere Art von Intervention unbedingt eine ICD-Diagnose brauchen? Das ist eigentlich nicht sinnvoll. Denn fängt man ein Kind auf, noch bevor es ganz eindeutig autistisch ist, lohnt sich das in finanzieller Hinsicht immer. Vom Menschlichen gar nicht zu reden. Aktuell haben wir aber sogar bei Kindern mit einer eindeutigen Diagnose Schwierigkeiten, dass die Behandlung finanziert wird.

Was geschieht, wenn ein Kind nach einer gewissen Zeit nicht auf die Therapie anspricht?

Alle Kinder sprechen darauf an, die Frage ist nur wie schnell. Da gibt es grosse Unterschiede. Wir machen das jetzt seit 15 Jahren, und es ist auch für die Eltern extrem anspruchsvoll. In all der Zeit sind aber nur ganz wenige Eltern ausgestiegen. Sie sehen eben die Veränderung, oft sogar früher und besser als wir. Man muss auch die Alternative bedenken: Kleine Kinder sind vielleicht 12 Stunden im Tag wach. Was tut ein autistisches Kind, wenn man es einfach sich selbst überlässt? Es sitzt in der Ecke, spielt mit einem Schnürchen oder einem Auto und dreht an den Rädern, das kann es stundenlang machen. Es ist wahrscheinlich glücklich dabei, doch es hat keinerlei Entwicklungsmöglichkeit. Und wenn das Kind dann älter ist, ist es nicht mehr so glücklich. Da kommen dann all die Verhaltensschwierigkeiten. Dann kann man aber nicht mehr viel machen, weil es zu spät ist. Darum plädieren wir für einen möglichst frühen Beginn der Therapie.

Was ist, wenn die Eltern sich nicht so engagieren können oder nur wenig Deutsch sprechen?

Wir können zur Zeit nur Eltern in unser Programm aufnehmen, die Deutsch oder Englisch sprechen. Es gibt aber auch andere Modelle. In Genf zum Beispiel wer-



den die Behandlungen an fünf Tagen in der Woche halbtags im Zentrum durchgeführt. Da liegt dann die gesamte Verantwortung für die Therapie beim Zentrum. Das entlastet natürlich die Eltern, auch solche, die ihr Kind selber nicht so intensiv unterstützen können.

Eine Studie aus Frankfurt hat gezeigt, dass bereits zwei Stunden Behandlung pro Woche positive Effekte haben. Wie ist das möglich?

Aktuell gelten 20 Stunden ziemlich einheitlich als Minimum. Ich kenne die Bedingungen der Frankfurter Studie nicht genau. Ich bin aber sicher, dass die Eltern da sehr viel zuhause machen müssen und der Erfolg nicht nur mit den zwei Stunden Therapie im Zentrum erreicht wird.

«Lange wurde Autismus auf eine Beziehungsstörung zwischen Eltern und Kind, auf falsche Betreuung, falsche Erziehung zurückgeführt. Das ist sicher falsch.»

Im Denver Early Start Model, das in Genf angewendet wird, gibt es auch Ansätze mit so wenigen Stunden, aber nur mit sehr jungen Kindern. Die Eltern haben dann aber ein Buch mit Anleitungen. In den zwei Stunden im Zentrum übt man eigentlich fast nur mit den Eltern zusammen, wie sie die Anleitungen umsetzen können.

Mädchen werden oft später diagnostiziert als Jungen, manche Asperger-Betroffene sogar erst als erwachsene Frauen. Warum ist das so?

Kinder fallen in erster Linie auf, wenn sie stören, wenn sie unruhig sind oder aggressiv. Und das sind Mädchen einfach weniger. Das ist nicht nur bei Asperger so, sondern generell bis zum Jugendalter. Darum werden bei Psychologen und Psychiatern mehr Buben angemeldet. Mädchen sind eher zurückgezogen, man sagt, sie seien scheu, wenn sie mit anderen keinen Kontakt haben. Asperger-Mädchen sind zudem mehr bemüht, nicht aufzufallen, zu schauen, wie es die anderen machen. Sie fallen daher weniger auf oder erst dann, wenn das Leben komplizierter wird, wenn man sich nicht mehr mit ein wenig Anpassen durch den Alltag schlängeln kann.

Von erwachsenen Asperger-Betroffenen kommt teilweise Kritik an den intensiven Verhaltenstherapien. 20 und mehr Stunden seien zu viel für ein Kleinkind, man wolle die Kinder um jeden Preis an die Mehrheitsgesellschaft anpassen. Was ist dran an der Kritik?

Zwischen diesen Asperger-Betroffenen, die sehr gut reden und sich ausdrücken können, und den Kindern, die zu uns kommen, liegen Welten! Wenn ich durch intensive Arbeit erreichen kann, dass ein Kind eines Tages spricht, würde ich auch 40 Stunden mit ihm arbeiten. Denn die Lebensmöglichkeiten bei einem Kind, das sprechen kann, sind komplett anders als bei einem Kind, das nicht sprechen kann! Ich kann natürlich nicht für alle Therapien überall in der Welt die Hand ins Feuer legen. Für unser Programm hier aber schon. Das ist kindgemäss und entwicklungsgerecht. Anders wären die Erfolge nicht möglich, denn ein Kind macht auf die Dauer nur mit, wenn es Freude daran hat. Auch auf dieser Ebene ist die Kritik unangemessen.

Wie beurteilen sie die Ausbildung des Fachpersonals? Sind FrüherzieherInnen, LogopädInnen usw. genügend vorbereitet für dem Umgang mit ASS-betroffenen Kindern?

Die Ausbildung ist nicht überall gleich. An der Hochschule für Heilpädagogik HfH in Zürich zum Beispiel ist das Interesse an diesem Thema hoch, dort arbeiten Leute, die wirklich Experten sind im Autismus-Bereich. Punktuell ist die Ausbildung aber sicher noch ausbaufähig.

Was machen Psychotherapeuten bei ASS-betroffenen Kindern eigentlich anders als Heilpädagogen?

Ich glaube, dass Heilpädagogen in der Regel nicht so strukturiert arbeiten wie wir. Zudem sind die Massnahmen weniger intensiv; auch aus Kostengründen. Der Kanton Zürich ist bei der heilpädagogischen Frühförderung bei Autismus grosszügig. Es gibt aber Kantone, da bekommt man pro Woche nur eine Stunde finanziert. Die Idee, dass man damit bei einem autistischen Kind viel verändern kann, halte ich für ziemlich unrealistisch. Umgekehrt reagieren Heilpädagogen mitunter skeptisch bis ablehnend, wenn sie von unseren intensiven Programmen hören. Sie

denken, das geht nicht, das überfordert das Kind. Da ist noch viel Vermittlungsarbeit zu leisten. Anders als beispielsweise die Heilpädagogik müssen wir auch ständig Daten und wissenschaftliche Backups liefern. Das ist schon okay, man muss nur wissen, dass das bei anderen Methoden nicht verlangt wird.

Wo sehen Sie in der Schweiz sonst noch Handlungsbedarf?

Aus meiner Perspektive wäre es entscheidend, dass jedes kleine Kind, dessen Eltern das wollen, die Möglichkeit zu einer intensiven Frühförderung hat. Das wäre eine klare Priorität. So liesse sich am meisten Leid verhindern und letzten Endes auch Geld sparen. Das Angebot für alle Betroffenen zu öffnen, ist in erster Linie eine Finanzierungsfrage, und ob wir das wollen oder nicht, ist ein politischer Entscheid.

«Wir sehen die Reizempfindlichkeit als Teil des autistischen Problems, das im Alltag eine grosse Rolle spielt, nicht als Ursache.»

Eine weitere Priorität sehe ich bei den Asperger-Kindern im Bereich Schule und Ausbildung, Integration, Sozialtraining und später beim Berufseinstieg, beim Coaching am Arbeitsplatz. Zudem fehlt es an Wohnmöglichkeiten für Asperger-Betroffene, die kein Heim brauchen, aber auch nicht allein wohnen können und im Alltag Unterstützung benötigen.

Für viele Familien wäre es sehr wichtig, wenn sie eine Fachperson hätten, die konstant dranbleibt, bis das Kind erwachsen ist. Die also nicht heilpädagogische Früherziehung macht, und sobald das Kind im Kindergarten ist, muss sie aufhören und dann kommt wieder jemand anderes und dann wieder jemand anderes. Wer das ist, ist nicht so entscheidend. Wichtig ist, dass diese Person etwas von Autismus versteht, aber auch aufs Ganze schaut: Was braucht das Kind, was braucht die Familie?

Sie arbeiten seit vielen Jahren mit dem integrativen Kinderhaus Imago von visoparents zusammen. Wie beurteilen Sie die Zusammenarbeit?

Wenn ein Kind nicht zu uns ins Programm kommen kann, ist das Imago die nächstbeste Möglichkeit. Denn das Imago hat auch eine Intensität, die man mit

der üblichen heilpädagogischen Förderung nicht hinkommt. Zudem hat es den Vorteil, dass es in einer Gruppe stattfindet, sehr flexibel und auch sehr elternfreundlich ist. Darum schreibe ich laufend Gesuche für Familien, damit sie finanzielle Unterstützung fürs Kinderhaus Imago erhalten. Auch für Eltern, die wir aus Sprachgründen nicht aufnehmen können, ist es klar das beste Angebot.

Im Autismus-Bereich wird derzeit viel geforscht. Welche Ansätze sind aus Ihrer Sicht am vielversprechendsten?

Ja, da ist tatsächlich viel im Umbruch. Bis jetzt war man zum Beispiel sicher, dass es kein Medikament gibt, das Autismus-Symptome beeinflusst. Nun zeichnet sich ab, dass es eventuell doch Medikamente gibt, die einen gewissen Effekt haben. Nicht im Sinn einer Heilung, aber dass sie gewisse Probleme verringern oder Fähigkeiten verbessern.

Dann gibt auch noch ganz andere Ansätze, zum Beispiel aus der Mikrobiologie. Man sagt, dass autistische Kinder andere Darmbakterien haben, und wenn man diese verändern kann, dann hat das einen Einfluss auf das Verhalten. Man weiss das zum Beispiel auch von Darmkrankheiten: Wenn man diesen Patienten Stuhl von gesunden Leuten transplantiert, geht es ihnen besser, weil die Bakterienzusammensetzung ändert. Das ist ein spannendes Gebiet, da wird man noch einiges hören.

Ein anderes Thema sind Stammzellen. Stammzellen werden im Moment für alles probiert, und es gibt Zentren, die Stammzell-Behandlungen auch bei Autismus versuchen.

Ein weiterer Ansatz sind elektrische Hirnstimulationsverfahren über tragbare Geräte, mit denen Kinder rumlaufen. Es wird also in ganz viele Richtungen geforscht, das finde ich spannend. Alles ist aber noch weit weg von Alltagsanwendungen und von gesicherten Daten. Im Moment ist frühe Förderung immer noch das, was am besten funktioniert.

Interview: Angie Hagmann

Kontakt

Dr. med. Ronnie Gundelfinger
KJPP, Neumünsterallee 3, 8032 Zürich
ronnie.gundelfinger@puk.zh.ch

Aus der Eltern- und Fachberatung

Eltern und ihr «Bauchgefühl»

Oft ist es nur ein diffuser Verdacht, der Eltern erstmals zu einer Beratungsstelle führt. Doch auch solche Gefühle müssen ernst genommen werden.

Über Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) ist derzeit viel zu hören und zu lesen. Gerade bei Kleinkindern ist eine Autismus-Diagnose jedoch oft schwierig zu stellen. Andererseits ist es wichtig, dass die Entwicklung von eventuell betroffenen Kindern möglichst früh unterstützt wird. (Siehe Beiträge in dieser Nummer.)

Kein Grund zur Sorge?

Manche Eltern spüren schon bald nach der Geburt, dass bei ihrem Kind möglicherweise etwas «nicht stimmt», sei es, weil es sich auffällig verhält, sei es, weil es sich im Vergleich zu seinen Geschwistern deutlich langsamer entwickelt. Verunsicherte Eltern werden dann nicht selten getröstet. Die Auffälligkeit würde sich ja vielleicht «auswachsen». Dies mag zutreffen und für den Moment auch beruhigen. Ändert sich beim Kind jedoch nicht bald etwas, kehrt der Verdacht und mit ihm die Sorge meist umso stärker wieder zurück.

Im Beratungsalltag sehen wir die Eltern als Experten für ihr Kind. Sagt ihnen ihr «Bauchgefühl», dass bei ihrer Tochter oder ihrem Sohn etwas «anders» ist, muss dieses Gefühl ernst genommen werden. Eine solche Äusserung fällt Eltern nämlich nicht leicht. Meist haben sie im Internet bereits nach Erklärungen für das Anderssein ihres Kindes gesucht. Dann sind sie auch bereit zu

hören, dass ihr Kind möglicherweise im Autismus-Spektrum ist. Im Kontakt mit den Eltern zeigt sich oft, dass diese tendenziell spät und/oder nicht umfassend genug informiert werden. Aus unserer Sicht wäre es wünschbar, dass Eltern sehr früh und detailliert über das vielseitige Angebot aufgeklärt werden, sodass sie nicht nach Informationen suchen müssen.

Warum eine frühe Intervention wichtig ist

Auch wenn noch keine Diagnose gestellt wurde und vorerst nur ein Verdacht besteht, kann die Entwicklung des Kindes unterstützt und können Eltern auf die weiteren Schritte vorbereitet werden. Eltern müssen wissen, wann eine Anmeldung bei der IV nötig ist, warum diese wichtig ist und wie sie genau abläuft. Auch auf Anlaufstellen speziell bei ASS und Entlastungsangebote weisen wir hin, ebenso auf das breite Spektrum an Therapiekonzepten. Der Austausch mit ASS-erfahrenen Eltern und Angehörigen ist ein weiterer wichtiger Bestandteil für den Umgang mit dem Verdacht oder der Diagnose. Er birgt die Chance, vom Wissen anderer über Entwicklung, Behörden, Alltag, Umgang mit herausfordernden Situationen usw. zu profitieren und gleichzeitig zu realisieren, dass man nicht alleine ist.

Yala Mona

Angebot für Eltern

visoparents schweiz bietet Eltern eine ganzheitliche Beratung und Begleitung in allen Fragen zu Kindern mit Seh- und Mehrfachbehinderung.



Yala Mona

Themen:

- Umgang mit Behörden
- Finanzierungsmöglichkeiten
- Invalidenversicherung
- Übergänge, Anschlusslösungen (z.B. Wechsel ins Schul- oder Wohnheim, Eintritt ins Erwerbsleben)
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen
- Individuelle Entlastung
- Allgemeine Erziehungsfragen
- Erziehungsfragen blinde/seh- und mehrfach behinderte Kinder, Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten

Alle Kinder und ihre Familien haben das Recht auf Förderung und optimale Unterstützung. Die Beratungskosten werden von visoparents schweiz übernommen oder von den Eltern oder Institutionen bezahlt, je nach Situation der Familie. Nehmen Sie Kontakt auf. Yala Mona ist gerne für Sie da.

Telefon 043 355 10 85
elternundfachberatung@visoparents.ch

Mama bloggt | Voll das wilde Leben

Immer schön mittendrin

Autismus hat tausend Gesichter. Und das ist es auch, was den Alltag oft so schwierig macht. Was für die eine Familie funktioniert, passt bei der nächsten weniger oder gar nicht.

Ich über Autismus? Das kommt mir jetzt ziemlich komisch vor, zumal ich weiss, dass dieser Text durchaus von Menschen gelesen werden könnte, die davon viel mehr verstehen als ich, die sich tagtäglich damit auseinandersetzen, Familien beraten, Lösungen suchen...

Mitmenschen, persönlich Betroffene oder Familien unterschiedlich damit umzugehen. Was für die eine Familie funktioniert, passt bei der nächsten weniger oder gar nicht. Manchmal ist ein Thema für uns total wichtig, und wenn ich mit Freunden rede, merke ich, dass es

Durch Max' Mehrfachbehinderung war Autismus initial kein Thema. Ja, er zeigte Ansätze davon, wollte den Becher am gleichen Ort stehen haben, aber bei seinem Kommunikationsverhalten konnte auch seine hochgradige Hörbehinderung einen Einfluss haben. So gesehen, hat die späte Diagnose für uns wenig geändert. Max hat Themen, die wir irgendwie angehen müssen, ob wir die nun dem Autismus zuschreiben oder nicht.

Bloss kein Schonprogramm

Wir haben Max nie in Watte gepackt, ihn immer überall mitgenommen. Noch heute weigere ich mich, meine Familie bei Freizeitaktivitäten in zwei Lager zu teilen. Natürlich geht Max lieber mit dem Hund raus in den Wald, während seine Brüder Freunde mobilisieren zum Fussballspielen. Aber wenn wir einen Ausflug oder Ferien planen, dann gehen alle mit. Also hat Max eigentlich unbewusst eine Art Konfrontationstherapie gemacht: Immer schön mittendrin im wilden Leben, bloss kein Schonprogramm für den Autisten. Interessanterweise ist er ein neugieriger Junge geworden, der Trubel mag, sich manchmal etwas in sich zurückzieht, aber gerne am Leben teilnimmt. Seit er seinen Autismusbegleithund hat, gilt noch ausgeprägter als zuvor: Unterwegs sein ist super. Da kann er zwei Stunden lang zu Hause schlechte Laune und Tobsuchtsanfälle durchgeben, so dass ich für mich denke «Gleich

wollen wir los, wenn das mal gut geht», und kaum stehen wir mit Lumos unter der Tür, nimmt Max seinen Griff am Arbeitsgeschirr, lächelt mich vielleicht sogar an und hat beste Laune. Es scheint, dass wir es geschafft haben, «Weggehen positiv zu belegen.

Max mag Menschen

Ganz oft höre ich als erste Reaktion: «Ein Autist? Ah, dann mag er keine Menschen.» Das stimmt mich jeweils nachdenklich. Max mag Menschen, ich glaube, die meisten Autisten mögen Menschen. Max hat einfach länger gebraucht, sein Interesse umzusetzen. Max will in der Schule mit im Morgenkreis sitzen. (Selbst wenn er sich mal langweilt oder ärgert: Wenn ihm angeboten wird, den Kreis zu verlassen, signalisiert er ganz klar, dass er dabei sein will.) Max will sehen, was andere spielen, seien es seine Brüder oder die Kinder auf dem Pausenplatz. Max will kuscheln und festgehalten werden. Max will wissen, was ich in der Küche mache oder wo ich hingehge. Verlasse ich das Zimmer, geh' in den Keller oder ins Büro, dauert es nicht lange und er folgt mir. Hole ich ihn in der Schule ab, grinst er mir oben von der Treppe her zu. Zu sagen, dass er Menschen nicht mag, sich nicht für sie interessiert, ist also ganz sicher falsch. Ich denke aber, dass wir ihn oft überfordern, mit Emotionen, mit Dingen, die zu schnell passieren oder für ihn unerklärbar sind.



Neue Chancen durch Aufklärung

Es ist wichtig, die Diagnose Autismus zu stellen, nicht zuletzt für das Umfeld der Betroffenen. Ich glaube, es findet je länger, je mehr Aufklärung statt. Daraus ergeben sich neue Chancen für Autisten, wenn klar ist, wo ihre Schwächen und auch ihre Stärken liegen, wenn im Schulalltag und im Berufsleben auf ihre Bedürfnisse eingegangen wird und es nicht bloss heisst «Der ist irgendwie komisch, der will nicht mit den anderen...» Mit Lumos sind wir fast so etwas wie Werbeträger geworden. Immer wieder werde ich darauf angesprochen, was die Aufgaben vom Hund sind, wo er denn hilft, was Autismus überhaupt bedeutet. Ich werde weiter geduldig alle Fragen beantworten, in der Hoffnung, dadurch, wenn auch im Kleinen, zu mehr Verständnis und Toleranz beizutragen.

Marianne Wüthrich

Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Vizepräsidentin von visoparents schweiz. Im «imago» schreibt sie über ihren Alltag mit Max und den Zwillingen Tom und Leo. Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und Autist.



Mehr erfahren

Anlaufstellen

Autismus Schweiz ist die Dachorganisation der Elternselbsthilfe. Die sprachregionalen Sektionen bieten neben Information und Beratung von Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen auch Ferienlager, Kurse und Informationsveranstaltungen an. autismus.ch (Deutsche Schweiz)

Stiftung Kind und Autismus

Die Beratungsstelle unterstützt Kinder und Jugendliche mit ASS und deren Umfeld. Weitere Angebote sind das Kursprogramm step-by und ein jährliches Autismus-Forum (Seite 5). kind-autismus.ch

Seite zum Asperger-Syndrom asperger-autismus.ch

Autismus Forum Schweiz

Von Autismus-erfahrenen Fachpersonen moderiertes Forum: autismusforum.ch

«Autismus im Vorschulalter»

Moderierter Eltern-Treff von visoparents schweiz (Seite 11).

Bücher, Filme und Materialien

autismus-verlag.ch
autismus-buecher.de

Blogs

Es gibt viele gute Blogs zu Autismus. Empfehlenswert für Eltern zum Beispiel: ellasblog.de (Silke Bauerfeind)

Einblick in Denkweisen und Erfahrungswelten von AutistInnen: idiotenspeak.blogspot.com



Ordnung gibt Sicherheit.

Gut, das tun wir ja irgendwie auch, manchmal einfach nicht ganz so bewusst und aktiv.

Ein Merkmal von vielen

Was ich in den letzten Jahren gelernt habe, ist, dass Autismus tausend Gesichter hat, dass es genauso viele unterschiedliche Wege wie betroffene Familien gibt. Natürlich gibt es Gemeinsamkeiten, aber wir alle scheinen als Eltern,

für sie wenig Bedeutung hat. Das führt dazu, dass jeder seinen Weg, seine Strategien suchen muss, und das ist auch das, was es oft so schwierig macht. Ich kann ein Buch lesen und denke bei der Hälfte der Dinge, das mir das so noch nie aufgefallen ist. Selbst wenn ich Max dann beobachte, finde ich dieses Verhalten nicht. Andere Beschreibungen lese ich und sehe meinen Sohn sofort.

Ein Palliativzentrum für alle Generationen

In Basel soll ein Palliativzentrum für alle Generationen entstehen: Schwerst kranke Kinder, Jugendliche, Erwachsene und Betagte sollen dort ein gemeinsames zweites Zuhause finden. Das Ziel: Kompetente, würde- und liebevolle Betreuung im ganzen letzten Lebensabschnitt.

Die Vision eines solchen Kompetenz-Zentrums entstand aus dem Wunsch, für Schwerstkranke aller Generationen und ihre Angehörigen einen Ort der Entlastung zu schaffen; insbesondere für jüngere Menschen in unserer Gesellschaft, für die es in der Schweiz noch kein einziges solches Zentrum gibt. Für sie bleibt oft nur die Unterbringung im Akutspital oder in der Pflegeabteilung eines Heims.

Hinter der Idee für ein Mehrgenerationen-Palliativzentrum steht der Verein Mehr Leben aus Basel-Stadt. «Es geht uns nicht allein darum, den Menschen in seinen allerletzten Lebenstagen zu begleiten, sondern vor allem um die Zeit davor», sagt Vorstands-Mitglied Sibylla Kämpf. Der Verein bezieht sich dabei auf die Erkenntnisse der European Association of Palliative Care¹. Diesen zufolge ist es äusserst wichtig, dass alle Disziplinen der Gesundheitsversorgung die Palliative Care frühzeitig in die Betreuung der Patienten einbeziehen.

Was ist Palliative Care?

Palliative Care bedeutet «Umman- telung». Es bedeutet, den schwerst- kranken Menschen und ihren Angehörigen einen Ort der Betreuung, Hilfestellung und Beratung zu bie- ten. Palliativ ist laut Definition der

WHO «ein Ansatz zur Verbesse- rung der Lebensqualität von Patien- ten und ihren Familien, die mit ei- ner lebensbedrohlichen Erkrankung konfrontiert sind. Dies geschieht durch Vorbeugung und Linderung des Leidens mittels frühzeitiger Er- kennung und korrekter Beurteilung der Behandlung von Schmerzen und anderen Beschwerden körper- licher, psychologischer und spiritu- eller Art.»

Massgeschneiderte Hilfe

Wenn ein Familienmitglied unheil- bar erkrankt oder schon seit der Geburt chronisch krank ist, sind pflegende Angehörige Tag und Nacht mit deren Betreuung gefor- dert und dies oft über Monate oder sogar Jahre hinaus. «Unser Zentrum würde hier in jedem einzelnen Fall massgeschneiderte Hilfe bieten. Eine Auszeit mit kompetenter Be- treuung – therapeutisch, psycho- logisch, seelsorgerisch, je nach Bedarf –, die entlastet und allen Be- troffenen Zeit gibt, sich zu erholen und Kraft zu schöpfen», erklärt Si- bylla Kämpf. «Wir wollen Ruhe in das aufgewühlte Leben bringen und allen Beteiligten ermöglichen, sich auf die neue Lebenssituation einzu- stellen. Dies kann bedeuten, dass der Kranke wieder nach Hause zu- rückkehrt oder im Palliativzentrum

bleibt, wo eine sensible Betreuung bis an das Lebensende sichergestellt wird. Die Zusammenarbeit mit allen Zweigen der Spitex und mit ehren- amtlichen Organisationen erachten wir als wichtigen Grundpfeiler un- seres Projekts.»

Gleiche Grundstrukturen für alle Altersgruppen

Der Verein versteht sein Vorhaben als Ergänzung zu bestehenden In- stitutionen und Palliativ-Abteilun- gen in den örtlichen Krankenhäu- sern. Die medizinische Versorgung und Betreuung im Haus soll für Er- wachsene durch eine Basis von Ärzten und spezialisiertem Pflege- personal erfolgen. Für Kinder und Jugendliche ist eine enge konsilia- rische Zusammenarbeit mit den lokalen Spitälern und Fachärzten vorgesehen.

Der Grundgedanke, ein Zentrum für alle Generationen zu errichten, hat unter anderem organisatorische und finanzielle Gründe: Ein Palliativ- zentrum nur für Kinder zu bauen, würde bei einem Bedarf von schät- zungsweise 8 bis 15 Plätzen in der Region Basel einen enormen Auf- wand und teure Strukturen erfor- dern. Wenn hingegen die Grund- strukturen der Betreuung, die für alle Altersgruppen gleich sind, bereit- gestellt werden können, wird es



Das Bewusstsein für den Bedarf an Palliative Care für schwerkranke Kinder und Jugendliche ist in der Schweiz noch nicht ausreichend vorhanden.

finanziell tragbarer. Jede Alters- gruppe soll ihre eigene separate Ab- teilung erhalten. Parallel dazu sollen gemeinsame Aufenthaltsräume – auch für Angehörige – eine Begeg- nung ermöglichen und das Zusam- mengehörigkeitsgefühl stärken.

Gemeinsam auf dem gleichen Weg

«Wir sind alle auf dem gleichen Weg – von der Geburt bis zum Tod sind wir Menschen, Mitmen- schen, Betroffene und Angehörige. Auch dies soll das Mehrgenera- tionenhaus widerspiegeln», sagt Co-Präsidentin Viola Käumlen. Ge- samthaft soll die Atmosphäre im Haus vom ersten Moment an ein «zweites Zuhause» darstellen, ge- paart mit Professionalität und Kom- petenz. Ein Ort, an dem man sich aufgehoben und sicher fühlt; der die Angehörigen beruhigt, die zu-

hause womöglich eine permanen- te Stresssituation erleben und ihre Kranken nicht aus den Augen las- sen wollen. Im Zentrum wird es auch separate Zimmer für die Angehörigen geben, damit auf Wunsch Nähe zum Patienten ge- boten wird und zugleich die per- sönliche Privatsphäre und nötige Ruhe respektiert werden kann. Ge- rade bei schwerstkranken Kindern ist das äusserst wichtig für die El- tern und die Geschwister.

Schweiz hinkt bei der pädiatrischen Palliative Care hinterher

Wie gross in der Schweiz der Be- darf an Palliativbetten für Kinder ist, wurde von 2012 bis 2015 in der sogenannten PELICAN-Studie erforscht.² Bei Kindern – aber auch bei Erwachsenen – ist für diesen Bedarf nicht nur die Zahl der To-

desfälle massgebend. Gemäss PD Dr. Eva Bergsträsser, Co-Leiterin der Studie, ist vielmehr zu bedenken, dass «die Anzahl von Kindern und Jugendlichen mit lebenslimitieren- den Erkrankungen und einem Be- darf für palliative Betreuung zu- nimmt.» Das Bewusstsein für diesen Umstand und den Bedarf hinke dagegen in der Schweiz verglichen mit anderen entwickelten Ländern hin- terher.

Eine Vergleichsrechnung mit Daten aus England lässt der Palliativspe- zialistin zufolge den Schluss zu, dass die Anzahl von Kindern mit einem Bedarf für Palliative Care in der Schweiz auf etwa 5000 ge- schätzt werden kann. «Legt man nun die jährliche Zahl von Todes- fällen bei Kindern in der Schweiz mit 500 zugrunde, dann wird of- fensichtlich, dass viele dieser 5000 Kinder und Jugendlichen mit le-

benslimitierenden Erkrankungen nicht erkranken und im gleichen Jahr sterben, sondern jahrelang einer speziellen und intensiven Betreuung bedürfen.»³

Bedarf steigt auch für ältere Menschen

Auch bei Palliativpatienten in fortgeschrittenem Alter wird der Bedarf an Betreuung in den kommenden Jahrzehnten aufgrund der demografischen Alterung stark zunehmen. Dies sowohl stationär als auch mit palliativer Betreuung zuhause. Ebenso wird die Gruppe von Menschen an Bedeutung gewinnen, die an Demenz erkranken und auf Palliative Care angewiesen sind. Daher ist Aufklärung in der Gesamtbevölkerung wichtig, damit sich alle Gedanken machen, was für sie als Betroffene der richtige Weg wäre.

Über die Grenzen hinaus denken

Beim Verein Mehr Leben denkt man auch an die angrenzenden Kantone und im Besonderen an die Nachbarn Frankreich und Deutschland. Der Verein ist in en-

gem Kontakt mit der TriRegio und der Organisation Trisan in Kehl/Strassburg, die sich für ein grenzüberschreitendes Gesundheitswesen einsetzen. «Es kommen von dort Signale, die uns in unserer Überzeugung bestärken, über die Grenzen hinaus zu denken», sagt Co-Präsident Henri Gassler.

Verdrängtes Thema

Unsere Gesellschaft habe das Thema «Sterben» und «lebensbegrenzende Erkrankungen» an den Rand der Wahrnehmung gedrängt. «Wir hören immer wieder «Kinder sterben doch nicht!» oder: «Wozu ein Zentrum? Die meisten wollen sowieso zuhause sterben», so Sybilla Kämpf.

Doch die Realität sieht anders aus. Die meisten Menschen, Kinder wie Erwachsene, sterben im Spital oder in Heimen. «Bei der Betreuung von Schwerstkranken zuhause, insbesondere von Kindern, werden ganze Familien traumatisiert. Angehörige müssen Pflegedienste leisten, bei denen sie oft allein gelassen sind, und über allem steht vielfach noch das Damoklesschwert der finanziellen Belastung. Das ist ein riesiges Themengebiet, über das viel zu wenig gesprochen wird», weiss Sibylla Kämpf, die auch den Elternverein Intensiv-Kids präsidiert.

«Wir leben in einem der reichsten Länder der Erde, Wohlstand und soziale Sicherheit ist für die meisten Bewohner gegeben. Die folgenden Generationen werden unsere Lebensqualität und unsere Leistung als Gesellschaft aber auch danach beurteilen, wie wir mit unseren Schwerstkranken und Sterbenden umgegangen sind.»

Verein Mehr Leben

Der Verein Mehr Leben mit Sitz in Basel-Stadt wurde 2017 gegründet. Sein Zweck ist die Projektierung, Finanzierung und Umsetzung eines Palliativzentrums als Mehrgenerationenhaus für Kinder, Jugendliche, Erwachsene und Betagte. Dies sowohl für die Stadt Basel als auch für die gesamte Nordwestschweiz und die TriRegio. Ziel ist es, dass alle Mitmenschen in Situationen der Lebenslimitierung und im Sterben die Würde und Liebe erfahren, die jedes Lebewesen verdient, und dass die Lebensqualität bis zum letzten Atemzug aufrecht erhalten werden kann.

Kontakt:
Verein Mehr Leben
4000 Basel
Telefon 078 666 27 95
www.mehr-leben-basel.ch

Quellen /
weiterführende Links:

- 1 www.eapcnet.eu
- 2 www.kispi.uzh.ch/fzk/de/abteilungen/uebersicht/ppc/Documents/Pelican_dd.pdf
- 3 Therapeutische Umschau (2018), 75, pp. 101-104. <https://doi.org/10.1024/0040-5930/a000973>
© 2018 Hogrefe

Alle Hospize in der Schweiz:
www.hospize-schweiz.ch/mitglieder-hospize-schweiz/

Vereinbarkeit von Angehörigenpflege und Erwerbsarbeit

Warum es weitere Massnahmen braucht

Die Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (SGK-N) ist bereit, pflegende Angehörige zu entlasten und Kinder mit Behinderungen im Spital besserzustellen. Gemäss Procap Schweiz müssen jedoch weitere Lücken geschlossen werden.

Zu den Massnahmen, mit denen erwerbstätige pflegende Angehörige entlastet werden sollen, gehören ein 14-wöchiger Betreuungsurlaub für Eltern, die ihr schwer krankes oder verunfalltes Kind pflegen, oder die Möglichkeit, bis zu zehn Tage pro Jahr (maximal drei Tage pro Ereignis) zur Pflege und Betreuung von Angehörigen frei zu nehmen.

Wichtige Anpassung für Kinder mit Behinderungen im Spital

Besonders wichtig ist zudem, dass bei Kindern die Hilflosenentschädigung (HE) und der Intensivpflegezuschlag (IPZ) nicht mehr ab dem ersten Spitaltag gestrichen werden, sondern bei Präsenz der Eltern im Spital diese Leistungen auch bei längeren Aufenthalten bezahlt werden. HE und IPZ dienen oft als wichtiges Ersatzinkommen, da die Erwerbstätigkeit zugunsten der Pflege des Kindes aufgegeben oder reduziert werden musste. «Endlich wird diese absurde Regelung geändert. Es ist sehr stossend, dass Familien bislang gerade während besonders zehrenden Spitalaufenthalten noch zusätzlich finanziell belastet werden», sagt Alex Fischer, Bereichsleiter Sozialpolitik bei Procap Schweiz.

Nicht alle profitieren

Die Vorlage ist ein wichtiger Schritt in die richtige Richtung, allerdings bleiben weiterhin viele Betroffene

von den Massnahmen ausgeschlossen. Beispielsweise ändert sich die schwierige Situation von erwerbstätigen Erwachsenen, die ihre schwerst erkrankten Eltern oder Partner pflegen, durch die Vorlage nur unmerklich. Doch auch sie bräuchten die Möglichkeit, einen Betreuungsurlaub in Anspruch nehmen zu können.

Hinzu kommt, dass die beschlossenen Massnahmen in vielen Fällen ungenügend sind – so braucht ein krebskrankes Kind die enge Betreuung seiner Eltern in der Regel weit über 14 Wochen. Und nicht zuletzt leiden immer mehr pflegende und betreuende Angehörige unter der hohen Doppel-



belastung durch Beruf und Pflege. Procap Schweiz fordert daher zusätzliche Massnahmen.

Weitere Informationen

www.procap.ch (Angebote, Beratung und Information, Politik, Pflegende Angehörige)

Anzeige

insieme Zürich Stadt und Bezirk Meilen gehört zu den grössten Freizeit Anbietern für Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung. Für unseren Kulturtreff an der Regensbergstrasse 89 in 8050 Zürich suchen wir per 1. Januar 2020 oder nach Vereinbarung je eine/n



- Mitarbeiter/in mit kognitiver Beeinträchtigung für den Gastro-/Kulturbetrieb (40-50%)
- Mitarbeiter/in mit kognitiver Beeinträchtigung für die Administration der Geschäftsstelle (40-50%)

Ziel dieser unbefristeten Anstellungen ist eine unbefristete Anschlusslösung im 1. Arbeitsmarkt. Interessiert? Marianne Gafner, Telefon 044 381 21 05, gibt gerne nähere Auskunft. Die ganzen Stelleninserate finden Sie auf: www.insieme-zuerich.ch

50 Jahre Schweizer Taubblindenpädagogik

Für das Erreichte und gegen das Vergessen

Kinder mit Hörsehbehinderung sind weltweit von pädagogischem Ausschluss bedroht – auch in der Schweiz. Eine Aktion am neu eingeführten «Tag der Schweizer Taubblindenpädagogik» am 9. Dezember macht auf den dringenden Handlungsbedarf in diesem Bereich aufmerksam.



Dieses Jahr feiern wir in der Schweiz 50 Jahre Taubblindenpädagogik. Seit 1969 können Kinder mit angeborener Hörsehbehinderung und Taubblindheit auf spezialisierte Unterstützung zählen.

Das ist noch längst nicht selbstverständlich: Weltweit sind Kinder mit Hörsehbehinderung bei der Förderung und Bildung von Ausschluss bedroht, auch in der Schweiz. Umso wichtiger ist die Aktion zum neu eingeführten Tag der Schweizer Taubblindenpädagogik am 9. Dezember 2019 auf dem Bundesplatz in Bern.

Einzigartige Behinderung
Hörsehbehinderung respektive Taubblindheit ist nicht einfach die Addition einer Hör- und einer Sehbehinderung, sondern eine eigene, extrem einschränkende Behinderungsform. Die gleichzeitige Schädigung der beiden Fernsinne macht die Kompensation des einen Sinnes durch den anderen unmöglich.

Lernen, Entwicklung und die Teilhabe am Leben sind besonders stark gefährdet, wenn eine Hörsehbehinderung von Geburt an besteht oder sich noch vor dem Spracherwerb ausbildet. Hörseh-

behinderung zeigt sich vielfältig. Eine betroffene Person kann vollständig gehörlos und blind sein, aber auch schwerhörig und blind, gehörlos und sehbehindert oder schwerhörig und sehbehindert. Eine angeborene Hörsehbehinderung ist oft mit weiteren Beeinträchtigungen und gesundheitlichen Problemen verbunden.

Das Europäische Parlament hat in einer Deklaration über die Rechte von Menschen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit im Jahr 2004 die spezifische Behinderungslage anerkannt und dabei die zu

verteidigen Rechte der betroffenen Personen benannt. Dazu gehört explizit auch das Recht auf Ein- zu-eins-Unterstützung, wenn diese für die Teilhabe im Lebensbereich Kommunikation notwendig ist.

In manchen Ländern ist Hörsehbehinderung/Taubblindheit als eigene Behinderungsform auch auf nationaler Ebene anerkannt, beispielsweise in Dänemark, Kroatien, Österreich oder Spanien. Die Schweiz ist diesbezüglich im Rückstand. Deutschland hingegen hat die Rechte der Betroffenen spezifisch gesichert. Per 2017 wurde das Deutsche Schwerbehindertenrecht ergänzt mit einem eigenen Merkzeichen für taubblinde Menschen.

Selten und enorm herausfordernd: Hörsehbehinderung im Kindesalter

Gemäss Erhebungen in Deutschland und den USA sind mindestens 0.01% der Kinder und Jugendlichen von Hörsehbehinderung/Taubblindheit betroffen. In der Schweiz entspräche das etwa 170 Kindern und Jugendlichen im Alter von 0 bis 19 Jahren. Studien weisen allerdings daraufhin, dass

eine hohe Dunkelziffer besteht bei schweren weiteren Behinderungen. Dazu kommt, dass Hörsehbehinderung/Taubblindheit und Autismus-Spektrum-Störungen ähnlich aussehen können, was zu einer weiteren Unterdiagnostizierung von Hörsehbehinderung beitragen kann.

Auf jeden Fall wirkt sich Hörsehbehinderung/Taubblindheit auf alle Entwicklungs- und Lebensbereiche aus und ist kein Randphänomen im Leben der betroffenen Menschen. Prekär ist die Situation gerade in den Bereichen Interaktion und Kommunikation, Sinneswahrnehmungen und Information sowie Orientierung und Mobilität. Für eine adäquate pädagogische Versorgung braucht es so früh wie möglich Fachpersonen mit hörsehbehinderungsspezifischer Kompetenz. Dazu gehören u.a.:

- Ein fundiertes Wissen um Hörsehbehinderungen.
- Ein hohes Bewusstsein für deren Folgen für Lernen und Entwicklung – gerade auch im Kontext von weiteren Beeinträchtigungen.
- Wissen und Können zu einer hörsehbehinderungsgerechten Diagnostik, Hilfsmittelversorgung und Umgebungsgestaltung sowie zu hörsehbehinderungsspezifischen Förderkonzepten gerade in den Bereichen Sinneswahrnehmungen sowie Interaktion und Kommunikation.

Unbefriedigende bis katastrophale pädagogische Versorgungslage

Tatsächlich ist die pädagogische Versorgungslage in der Schweiz unbefriedigend: Von den rund 170

Kindern und Jugendlichen sind der Tanne, der Schweizerischen Stiftung für Taubblinde, nämlich nur ein kleiner Teil bekannt. Dabei ist die Tanne das einzige spezialisierte Kompetenzzentrum der Schweiz für angeborene Hörsehbehinderung in jedem Lebensalter und hat darum ein entwickeltes Angebot in aufsuchender Beratung, Unterstützung und Schulung von Fach- und Bezugspersonen anderer Früherziehungsdienste, Schulen und Einrichtungen für Erwachsene.

International zeigt der erste Weltbericht der weltweiten Selbsthilfe, der World Federation of the Deafblind, vom September 2018, dass Kinder mit Hörsehbehinderung bis zu 23-mal weniger wahrscheinlich eine Schule besuchen als Kinder ohne Behinderung und auch weniger wahrscheinlich als Kinder mit einer anderen Form von Behinderung. Zudem stelle sich eine ernste Qualitätsfrage. Fachpersonen erhielten weltweit wenig bis keine Ausbildung oder Unterstützung für eine ausreichend kompetente Arbeit mit betroffenen Kindern und ihren Familien.

Dabei ist Bildung ein Menschenrecht und entsprechend auch ein wesentlicher Artikel in der Behindertenrechtskonvention der UNO (BRK). Auch die Schweiz hat die BRK 2014 ratifiziert.

Ausser bei der Förderung und Bildung sind Menschen mit Hörsehbehinderung/Taubblindheit weltweit auch bezüglich Rechten, Einkommen, Arbeit, Gesundheit, politisches, öffentliches und soziales Leben von Ausschluss bedroht. Dies das Fazit der jüngsten Welt-



Fotos: Tanne / Jahresbericht 2018

Rund 170 Kinder in der Schweiz sind hörsehbehindert respektive taubblind.

konferenz von Deafblind International (DbI) vom August 2019 in Australien, an der unter anderem auch der erwähnte Bericht präsentiert wurde. Traurigerweise haben die Berichtsergebnisse niemanden überrascht. Die Abkürzung für die drei Konferenzthemen Accessibility (Barrierefreiheit/Zugänglichkeit), Communication (Kommunikation) und Technology (Technologie/Hilfsmittel) ist darum auch ein leider sehr notwendiger Aufruf zum Handeln: ACT!

Erster Tag der Schweizer Taubblindenpädagogik

Als Zeichen der Hoffnung und gegen das Vergessen hat die Tanne daher den 9. Dezember zum Tag der Schweizer Taubblindenpädagogik erklärt. 1969, also vor 50 Jahren, ist am 9. Dezember der wesentliche Entscheid gefällt worden zur Gründung der Schweizerischen Stiftung für Taubblinde. Der Tag würdigt entsprechend auch die grossen Verdienste der Gründerin, Dorli Goldschmid.

Die Lancierung des Tages der Schweizer Taubblindenpädagogik wird breit unterstützt: im engeren Feld durch die Selbsthilfe GER-SAM, die Stiftung Taubblinden-Hilfe, das Centre des Marmettes sowie die Fachstelle Hörsehbehinderung und Taubblindheit des Zentralvereins SZBlind. Darüber hinaus findet der Tag ideale Unterstützung durch INSOS Schweiz, Integras, die Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH, sonos und visoparents schweiz. Medienwirksam wird dies mit einer Aktion für ParlamentarierInnen auf dem Bundesplatz, die vor laufen-

der Kamera für Begegnung mit zwei Betroffenen sorgt. Die Aktion soll direkt bewusst machen, was Taubblindheit bedeutet, und darauf aufmerksam machen, dass wir nicht nur feiern können.

Offenbar wird erst eine Minderheit der betroffenen Kinder und Familien ausreichend kompetent unterstützt in der Schweiz. Erwachsenen genügt die öffentliche Finanzierung bei Weitem nicht für eine wirkliche Teilhabe. Und bei all dem fehlen verlässliche Daten und entsprechend eine interkantonale Chancengerechtigkeit.

Gefordert wird daher ein wissenschaftlicher Bericht zur Zahl und zur pädagogischen Versorgung von Kindern mit angeborener Hörsehbehinderung/Taubblindheit in der Schweiz – als Start in die nächsten 50 Jahre Taubblindenpädagogik.

Mirko Baur, Sonderpädagoge und
Gesamtleiter Tanne

Tanne – Schweizerische Stiftung für Taubblinde

Alte Dorfstrasse 3d,
8135 Langnau am Albis
Telefon 044 714 71 00
mirko.baur@tanne.ch/
www.tanne.ch



Die Tanne: Engagiert seit 50 Jahren

«Tanne» ist der Name der Schweizerischen Stiftung für Taubblinde und zugleich von deren Kompetenzzentrum für Kleinkinder, Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit angeborener Hörsehbehinderung in Langnau am Albis bei Zürich. Die Tanne ist eine private, konfessionell neutrale Stiftung mit öffentlichen Aufträgen und einem grossen Spende-Bedarf. Seit ihrer Gründung vor nahezu 50 Jahren engagiert sich die Tanne für eine bestmögliche Teilhabe von Menschen mit Hörsehbehinderung und verwandter mehrfacher (Sinnes-)Behinderung. Diese einzigartige Aufgabe hat zur Entwicklung einer einzigartigen Kompetenz geführt. Gerade darum macht die Tanne heute Angebote für jedes Lebensalter, was in dieser Art nirgendwo sonst in der Schweiz existiert.

Engagiert ist die Tanne auch international. Sie betreut aktuell die Aufgaben des Vize-Präsidiums des weltweiten Verbands der spezialisierten Angebote, Deafblind International, DbI. Zu den Leistungen von DbI gehört die Organisation von internationalen Konferenzen für Fachpersonen und betroffene Menschen und Familien.

Mehr erfahren:
info@tanne.ch / www.tanne.ch
www.deafblindinternational.org

Grosseltern-Tag 2019

Humor als Kraftquelle

Lachen und Humor sind eine wichtige seelische Ressource. Auch in schwierigen Zeiten. Da sogar ganz besonders! Der diesjährige Grosseltern-Tag stand deshalb ganz im Zeichen des Humors.

Nein, verloren haben sie ihren Humor nicht. Aber manchmal wird er zugedeckt von der Schwere des Alltags. Von den Belastungen und Sorgen, von der Ungewissheit, welche Zukunft das Enkelkind und die Familie erwartet. Von Trauer auch über erlittene Verluste. «Sie», das sind Grossmütter und Grossväter mit einem behinderten oder chronisch kranken Enkelkind. Seit 2016 kommen sie einmal im Jahr zusammen, um sich auszutauschen. «Nur schon zu sehen, dass wir nicht alleine sind mit unseren Erfahrungen, tut gut», begründet eine Grossmutter ihre Teilnahme.

2019 wurde der Anlass wieder von visoparents schweiz und dem Verein Hilfe für hirnerkrankte Kinder hiki sowie neu von insieme Zürich organisiert. Die Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter des insieme-Treffs in Zürich-Oerlikon zeigten sich als perfekte Gastgeber: Ihr Service und das Brunch-Buffer liessen keine Wünsche offen. Danke!

Humor macht stark

Humorpflegeexperte Hans-Georg Lauer, der viele Jahre als Heilpädagoge und in Rehasentren gearbeitet hat, erinnerte daran, welche wichtige Rolle Humor im Leben und Zusammenleben von uns Menschen spielt – auch und ganz besonders in Phasen der Belastung und Anspannung, wie sie bei einer

schweren Behinderung oder Erkrankung eines geliebten Menschen immer wieder vorkommen. Die segensreichen Wirkungen des Humors sind in der Tat eindrücklich: Er hilft uns, die Perspektive zu wechseln und zwischendurch ein wenig auf Distanz zu gehen. Er schützt uns, wenn der Stress zu viel wird. Er schlägt Brücken von Mensch zu Mensch, denn gemeinsam über etwas lachen oder lächeln verbindet. Auch da, wo die Worte fehlen.

Eine Frage der Kultur

Forscher haben über 20 Arten des Humors identifiziert – je nach Situation kommt eine andere Kategorie zum Einsatz. Humor ist zudem Geschmacksache: Was die einen lustig finden, lässt die anderen ratlos oder peinlich berührt zurück. Das liegt in der Natur der Sache, denn worüber wir lachen,



Regel Austausch beim Brunch.

hat (auch) mit unseren Wertvorstellungen und unserer Kultur zu tun.

Ein Stück Normalität

Die komische Seite einer Situation oder einer Geschichte erkennen und – trotz allem – darüber lachen können, kann in belastete Familien auch ein Stückchen Normalität zurückbringen. Dies kann für das behinderte oder kranke Enkelkind, aber auch für die gesunden Geschwister und die ganze Familie enorm wertvoll sein.

«Humor ist eine Art innerer Urlaub, aus dem wir gestärkt zurückkehren», sagt der Kulturwissenschaftler Malte Völk. Diese Definition passt auch zum Grosseltern-Tag 2019, an dem viel und herzlich gelacht wurde. Angie Hagmann

Huusglön: Wenn das Lachen auf Besuch kommt

Wer seinem Enkelkind oder auch der ganzen Familie in schwierigen Zeiten etwas Fröhlichkeit schenken will, kann ein Clown-Duo nach Hause einladen. «Huusglön» besuchen zu zweit Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit einer Behinderung oder einer schwerwiegenden Erkrankung. Die Besuche der «Huusglön» fin-



den am Wohnort der zu besuchenden Person statt und sind kostenlos. Mehr erfahren:
www.huusgloen.ch

Auf grosser Fahrt durchs Oberland

Der Children's Ride sorgt alle zwei Jahre für frohe Gesichter. Diesmal stand das grosse Familienfest von visoparents unter einem besonders glücklichen Stern. Vom Areal über das Programm bis zum Wetter stimmte einfach alles.

Das Röhren ist schon von weitem zu hören. Kurz darauf tauchen die ersten Maschinen auf und biegen auf den Kiesweg ein, der zur Wiese auf der Altrüti im Zürcherischen Gossau führt. Dort werden die BikerInnen – sie kommen wie immer vom Motorradclub Wallisellen – schon gespannt erwartet. Beinahe 90 sind es an diesem Samstag, die Kinder mit Behinderung und ihre Geschwister auf eine sportliche Tour durchs Zürcher Oberland mitnehmen. Zugeteilte Maschine suchen, Helm anziehen,

Gurten befestigen, schnell ein Foto zur Erinnerung ... Das Gewusel zwischen den auf Hochglanz polierten Maschinen erinnert an einen Jahrmarkt, bleibt aber immer überschaubar und familiär. Kurz nach 12 Uhr setzt sich der Tross Richtung Start in Bewegung. Nochmals kurz den Eltern am Strassenrand zugewunken, ein letztes Aufheulen der Motoren... und los geht's. Gut eine Stunde wird es dauern, bis die ersten wieder auf der Altrüti sind. Jene die nicht mitfahren, erfrischen sich in der Festwirtschaft, lassen sich eine Crêpe munden oder beginnen mit dem Punktesammeln auf dem Parcours für Spürnasen und feine Gaumen. Viel zu lachen gibt's an der Schleudermaschine: Wer mit dem Ball die Holzscheibe der Anlage trifft, löst das Katapult aus, und schon kommt in hohem Bogen ein Schokokuss geflogen. Beim Glücksrad bildet sich bald

eine kleine Schlange, kein Wunder, bei all den verlockenden Gewinnen. Am späteren Nachmittag – die Easy Riders sind wohlbehalten zurückgekehrt – stehen die Märchenstunde unter den Bäumen, der Barfussparcours und als weiterer Höhepunkt Kinderyoga auf dem Programm. Für viele Kinder ist dies eine neue Erfahrung, und sie machen konzentriert mit. Derweil plaudern die Eltern miteinander, geniessen etwas Leckeres vom Grill, dösen auf der Wiese oder geniessen



Children's
Ride 2019

Altrüti Gossau ZH



sen bei Kaffee und Kuchen die Aussicht. Hier, unter den alten Kastanien, die gleichermassen Ruhe und Schutz ausstrahlen, ist der oft anstrengende Alltag für einmal ganz weit weg. Und so soll es auch sein am Children's Ride, der 2019 so gut besucht war wie nie zuvor. Besonders erfreulich war die grosse Zahl von Familien mit behinderten Kindern, die dieses Mal am Fest teilnahmen.

Grosseinsatz der Helfer

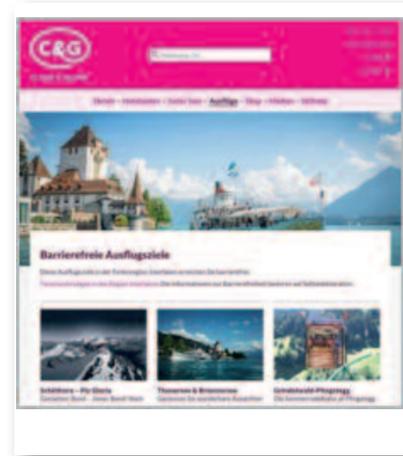
Allen, die zum Gelingen dieses unvergesslichen Tages beigetragen haben, gebührt ein grosses Dankeschön: Obmann Markus Holzer und den BikerInnen vom Motorradclub Wallisellen, dem Team des Kiwanis Club, das für das leibliche Wohl sorgte, den Frauen und Männern, die für die Sicherheit zuständig waren, sowie allen Mitarbeitenden von visoparents, die als Organisatoren und Gastgeber ihr Bestes gaben.

Angie Hagmann (Text und Bilder)

Ferien

**Claire & George:
Ferien ohne Barrieren**

Die Non-Profit Stiftung Claire & George ermöglicht sorgenfreie Ferien und Reisen für Menschen, die alters-, krankheits-, unfall- oder behinderungsbedingt auf Unterstützung angewiesen sind. Vom umfassenden Service profitieren auch die Angehörigen: Claire & George organisiert das Hotel zusammen mit den gewünschten oder notwendigen Dienstleistungen, sei dies Hotelpitex (Spitex-Pflege), Assistenz, die Miete von Hilfsmitteln, Spazier- und Ausflugsbegleitung oder der Transport. Vor und während den Ferien stehen Mitarbeitende von Claire & George für individuelle Beratung und Fragen zur Verfügung. Reiseziele und Unterkünfte für jedes Budget, vom Familienbetrieb bis zum Luxushotel,



sind auf der Webseite zu entdecken; ein Suchfilter mit 22 Kriterien zur Barrierefreiheit hilft bei der Auswahl. Telefon 031 301 55 65, kontakt@claireundgeorge.ch www.claireundgeorge.ch

Medien für Erwachsene

Wissensreihe «Blindheit und Sehbehinderung»

Wie können Menschen, die sehbehindert oder blind sind, am Berufsleben teilhaben? Die Broschüre «Ich sehe das einfach anders» be-



schreibt betriebliche Gestaltungsmöglichkeiten, um Arbeitsbedingungen an die Bedürfnisse von sehbehinderten und blinden Beschäftigten anzupassen: zum Beispiel durch Hilfsmittel, barrierefreie Software, behinderungsgerechte Umgebungsgestaltung, Veränderung der Arbeitsinhalte und -organisation, personelle Unterstützung oder Weiterbildung. Darüber hinaus erhalten Interessierte grundlegende Informationen: über Rechte und Pflichten des Arbeitgebers, verschiedene Aspekte des Sehvermögens (Visus und Gesichtsfeld), die Auswirkungen auf Informationsaufnahme, Orientierung und das kollegiale Miteinander, die Abgrenzung von Sehbehinderung zu Blindheit, den Grad der Behinderung, Arbeitsschutz, Barrierefreiheit und vieles mehr. Die Broschüre wendet sich an Arbeitgeber, betroffene Beschäftigte sowie an Fachleute, die an der beruflichen Teilhabe von Menschen

mit Behinderungen beteiligt sind. 58 Seiten, Rehadat, Köln 2019, PDF: www.rehadat-gutepraxis.de (Behinderung, Sehbehinderung-Blindheit)

Zwischen Fremdbestimmung und Autonomie

Im deutschsprachigen Raum steckt die Erforschung der Geschichte gehörloser Menschen als marginalisierte, sprachlich-kulturelle Minderheit noch in den Anfängen. Dieser Band bietet einen innovativen Blick auf Deutschland, Österreich und die Schweiz seit dem 18. Jahrhundert bis in die Gegenwart. Unter Einbeziehung der Sichtweisen gebärdensprachlich gehörloser Menschen behandeln die Beiträge Bil-



dungschancen und -methoden, Menschenrechte, Erfahrungen der Unterdrückung und Autonomie sowie die Selbstorganisation in verschiedenen politischen Systemen. Marion Schmidt, Anja Werner (Hg). 428 S., ca. Fr. 50.00, Transcript, Bielefeld 2019

Medien für Kinder

Über Toleranz

Eigentlich ist es einfach: Um zu ertragen, dass wir verschieden sind, brauchen wir Toleranz. Der eine isst



mehr, die andere weniger Kuchen. Kein Problem. Aber manchmal schmatzt einer dazu oder schlürft lautstark eine Limo. Wie man sich mit den Besonderheiten der anderen abfindet, davon handelt das Kinderbuch «So bin ich und wie bist du?» von Pernilla Stalfelt. – Ab 5 Jahren. 40 S., ca. Fr. 22.00, Klett Kinderbuch, Leipzig 2014

Das grosse Buch der Freundschaft

Wie findet man eine Freundin oder einen Freund, zum Beispiel wenn man neu in der Schule ist? Woran erkennt man überhaupt Freunde? Müssen Freunde genau gleich sein, oder ist es besser, wenn sie total verschieden sind? Müssen sich beste Freundinnen immer gut vertragen, oder dürfen sie auch richtig streiten? Ganz viele Fragen zu einem ganz wichtigen Thema. Denn: Wir alle brauchen Freunde!



Ab 4 Jahren. Mary Hoffman, Ros Asquith. 40 S., ca. Fr. 25.00, Fischer-Sauerländer, Frankfurt am Main 2019

Hilfsmittel

PORTA-Gebärden

Porta ist die Deutschschweizer Sammlung von Gebärden, die den Möglichkeiten und Bedürfnissen von Menschen mit geistiger und mehrfacher (Sinnes-)Behinderung entsprechen. Porta ist anschlussfähig an die Lautsprache und die Deutschschweizerische Gebärdensprache DSGS und öffnet damit die Türe zu jeder sprachlichen Entwicklung. Der Basiswortschatz 1 & 2 umfasst die 200 wichtigsten Gebärden mit Blick auf Kern- und Randwortschatz, Sprachentwicklung sowie Praxiserfahrung. Die ausgewählten Gebärden sind motorisch so einfach wie möglich, visuell und taktil möglichst eindeutig und haben keine andere Bedeutung in der DSGS. In der Regel können sie gut taktil gebärdet werden, ansonsten ist eine taktile Variante festgelegt.



Porta 1 & 2 ersetzen zusammen mit den weiteren Porta-Publikationen die Portmann- und Tanne-Sammlungen «Wenn mir die Worte fehlen» und «Mit den Händen sprechen». Porta 3 erscheint diesen Herbst. Porta gibt es in Taschenbuchform und als App im Apple Store und im Google Play Store (Suchbegriff «Porta Tanne»). – Bestellung Büchlein zu je Fr. 15.00 plus Versandkosten bei der Stiftung Tanne: www.tanne.ch/tanne-material

Einzigartige Weihnachtsgrüsse von Kindern mit Behinderung

Weihnachten scheint zwar noch fern. Doch wer vorausplant, kann die Zeit vor dem Fest entspannt geniessen. Familienmitglieder, Freunde und Bekannte, aber auch Ihre Kundinnen und Kunden können Sie auch dieses Jahr mit einer ganz besonderen Weihnachtskarte aus den Kinderhäusern Imago überraschen. Die Karten werden von den Kindern mit Händen und Füssen gestaltet und entfalten einen speziellen Zauber. Der Erlös aus dem Verkauf kommt den Angeboten von visoparents für Familien mit blinden, seh- und mehrfachbehinderten Kindern zugute. So macht es noch mehr Freude, Weihnachtsgrüsse zu verschicken und zu erhalten!

Auf unserer Website können Sie die verschiedenen Sujets einsehen und Ihre persönlichen Favoriten wählen. Die Karten im Format A5 sind ab Fr. 4.– (inkl. Kuvert) pro Stück erhältlich. Auch grosse Mengen sind möglich. Wir freuen uns auf Ihre Bestellung unter: www.visoparents.ch (Spenden – Kaufen)



Fühl- und Tast-Memory

zum Selbermachen

Memories eignen sich für Kinder ab etwa zwei Jahren. Das Spiel fördert die Konzentrationsfähigkeit und das Kurzzeitgedächtnis. Dieses ist bei Kindern sehr ausgeprägt. Erwachsene haben deshalb schon gegen Kindergarten-Kids oft keine Chance.

Das Prinzip des Spiels ist einfach: Eine bestimmte Anzahl Kartenpaare wird mit dem Bild nach unten auf den Tisch oder auf den Boden gelegt. Zwei oder mehr Teilnehmer spielen gegeneinander. Ein Spieler beginnt, indem er zuerst eine, dann eine zweite Karte umdreht. Bei der Tast-Variante werden die Memory-Teile mit Symbol nach oben hingelegt oder in einen Sack getan und «blind» ertastet. Gehören die beiden Karten zusammen, darf der Spieler das Paar behalten und gleich nochmals zwei Karten wählen. Erwischt er zwei nicht zusammengehörende Karten, kommt der nächste Spieler an die Reihe. Es geht also darum, sich das Bild oder Symbol auf der Karte und je nach Variante auch den Platz der Karte zu merken. Es gewinnt, wer am Schluss die meisten Paare aufgedeckt hat.

Memories gibt es in diversen Schwierigkeitsgraden zu kaufen. Man kann sie aber auch sehr gut mit den Kindern gemeinsam basteln. Auch Memories, bei denen nicht Paare, sondern zusammen gehörende Gegenstände gesucht werden müssen, fördern die Fertigkeiten.

Speziell Kindergartenkinder verfügen über eine ausgeprägte Merkfähigkeit, weshalb erwachsene Spielteilnehmende oft gegen sie verlieren.

Noch sehr kleine Kinder spielen zu Beginn mit wenigen Kartenpaaren, damit sie Erfolg beim Spiel erleben können.

Damit Kinder mit einer Sehbehinderung oder blinde Kinder sich auf dem Spielfeld orientieren können, kann ein Raster aus Klebeband oder mit Schnüren auf dem Tisch angebracht werden. Die Karten müssen in diesem Fall starke Farbkontraste respektive gut ertastbare Unterschiede aufweisen.

Das hier beschriebene Memory kann innert etwa 15 Minuten fertig gestellt werden (exkl. Trocknungszeit), je nach Anzahl der Kartenpaare, je nach Vorbereitung und je nach Selbständigkeit des Kindes.

Das braucht es:

- Schere
- Karton oder Tonpapier
- Bastelleim
- Kleine Gegenstände/verschiedene Materialien (Beispiele: Kaffeebohnen, Teigwaren, Schnur, Moosgummi, Alufolie, Stoffe, Knete, Pflanzblätter etc.)



So wirts gemacht:

1. Zuerst den Karton zuschneiden in Quadrate. Eine gute Grösse für Kinderhände ist 6 x 6 cm. Es gibt auch fertige Karten im Bastelladen zu kaufen.
2. Nun kleine Gegenstände paarweise sammeln. Die Wahl der Gegenstände beeinflusst den Schwierigkeitsgrad. Es können auch bereits weitere, etwas anspruchsvollere Reserve-Karten hergestellt werden.
3. Den Leim sorgfältig auf die Gegenstände so auftragen, dass keine verwirrenden Leimspuren zu spüren sind.
4. Die Gegenstände auf die Karten andrücken.
5. Trocknen lassen.
6. Fertig ist das Tast-Memory!

Tipps:

- die Knete oder Pflanzenteile zuvor gut trocknen lassen oder pressen
- die Memory-Bestandteile während eines Wald-Abenteuer-Spaziergangs sammeln
- der Schwierigkeitsgrad kann beliebig gesteigert werden, etwa indem Gegenstände gleicher Form verwendet werden wie «rund» (Knöpfe, alle Materialien rund zuschneiden), oder indem ähnliche Gegenstände/Materialien verwendet werden, zum Beispiel Teigwarensorten.

Debbie Selinger, Kinderhaus Imago

Wie das Memory zu seinem Namen kam

Das Memory ist eines der bekanntesten Spiele des Ravensburger Verlags. Es ist inspiriert vom «Zwillingspiel» der Autorin Berta von Schroeder. Dieses hatte kommerziell allerdings keinen Erfolg. 1946 gelangte das Spiel nach London zum Schweizer Militärattaché William Hurter. Das von ihm weiterentwickelte Legekartenspiel erschien nach seiner Rückkehr in die Schweiz erstmals 1959 im Verlag Otto Maier in Ravensburg (heute Ravensburger Spieleverlag). Zur Entstehung des Namens erzählte der langjährige Verlagsleiter und Spielexperte Erwin Glonnegger: «Als ich ihn (Hurter) damals gefragt habe, wie heisst das Spiel eigentlich?, sagte er: Na, ja, wir haben da keinen so richtigen Namen dafür. In Basel heisst es «Zwillingspiel», aber die Nachbarskinder, wenn immer die kamen, oder wenn sie spielen wollten, sagten sie: «Let's play your memory game.» Da sagte ich: Da haben wir doch einen Titel, den nehmen wir!»

Das Memory von Ravensburger wurde bis heute mehr als 50 Millionen mal in 70 Ländern verkauft. Der Verlag bezeichnet das Spiel als seinen grössten Erfolg.

(Quellen: Ravensburger / Wikipedia)

«Ferien sind kein Notfall»

Im Sommer sind Ferien bei den Kindern ein grosses Thema. Mirco und Lea vom Kinderhaus Imago haben Gruppenleiterin Selina Perrig erzählt, was sie darüber wissen.



Selina: Wart ihr schon mal in den Ferien?

Lea: Ja, in der Schweiz.

Mirco: Ich auch.

Lea, du bist doch einmal ganz lange mit dem Flugzeug geflogen. Weisst du noch wohin?

Klar, von Thailand nach Zürich. Wenn ich mich recht erinnere, warst du auch in Australien?

Ja, beim Känguru. Mirco, warst du auch schon mal beim Känguru?

Mirco: Ja, im Zoo! Die hüpfen ganz hoch «piung, piung, piung...»

Lea: Ja, die hüpfen lustig (lacht). Ich konnte die Kängurus streicheln.

Aber das Baby-Känguru wollte dann zu seiner Mutter.

Was denkt ihr, wie kann man noch verreisen ausser mit dem Flugzeug?

Mirco: Ich bin immer mit dem Zug in die Ferien gefahren. Und einmal mit dem 12er Tram.

Lea, magst du Mirco erzählen, wie es ist, mit dem Flugzeug zu fliegen?

Lea: Es ist gut und lustig.

Und was denkst du, Mirco, was macht man auf einer langen Reise im Flugzeug?

Mirco: Schwatzen, manchmal essen und trinken und schlafen.

Lea: Man sieht Wolken und Strassen, die sind ganz klein.

Mirco: Im Zug sehe ich zuerst auch ein wenig von der Strasse und danach den Zürichsee.

Lea: Als ich in Australien war, habe ich im See einen Fisch gesehen, der war so gross wie ein Wal.

Mirco: Ja, der Wal ist ganz gross. Grösser als dieser Tisch, wie das ganze Zimmer bis um die Ecke oder so gross wie das ganze Kinderhaus.

Lea: Ich bin auch schon gross.

Mirco: Und ich bin vier! Nach den Schulferien komme ich nicht mehr ins Kinderhaus, dann gehe ich in den Kindergarten.

Hat man im Kindergarten mehr oder weniger Ferien?

Lea: Weniger, weil man dort etwas lernen muss.

Geht ihr vorher noch in die Sommerferien?

Mirco: Ja, aber nicht in den Schulferien, weil ich dann ja noch nicht in der Schule bin.

Was ist anders in den Ferien als zu Hause?

Mirco: Es ist zwar das gleiche Land, aber es ist ein anderes Haus. In den Ferien ist es klein und zu Hause ist das Haus gross.

Lea: In Australien ist es kälter und in Thailand hat es ganz viele Spiel-

sachen, Pandabären, Koalabären und Schlangen. Koalabären fand ich am tollsten, die essen Blumen und alles, und der Koalabär macht wirklich keine Ferien.

Warum, denkt ihr, geht man in die Ferien?

Mirco: Weil man dann mal eine Woche Ruhe hat und man weggehen kann.

Warum braucht man Ruhe?

Mirco: Damit man miteinander schwatzen kann. Der Zoowärter kann aber nicht in die Ferien, weil der muss den Zoo zumachen und aufmachen, und das jeden Tag.

Ist der Zoowärter denn ganz alleine mit all den Tieren?

Mirco: Ja, nur wenn er krank ist, gibt es einen anderen.

Wieso kann dieser nicht auch kommen, wenn der Zoowärter in die Ferien geht?

Mirco: Das geht nicht. Nur wenn jemand krank ist, dann ist es ein Notfall. Aber Ferien sind kein Notfall, und die Tiere müssen auch etwas essen.

Wohin kann man überall in die Ferien gehen?

Lea: Überall, wo es schön ist.

Mirco: In die Skiferien oder an den See.

Lea: Ans Meer kann man auch fahren, dort ist es auch schön.

Mirco: Ich war noch nie am Meer. Nur am Zürimeer (lacht).

Was meint ihr, gehen die Frauen und Männer vom Kinderhaus auch in die Ferien?

Lea: Ja, sicher!

Mirco: Nein! Nur Fadrina (Mitarbeiterin der Gruppe). Sie ist jetzt in den Ferien. Alle anderen Menschen im Kinderhaus müssen zu den Kindern schauen!

Agenda

visoparents schweiz

Ausflüge für Familien

Die Ausflüge von visoparents schweiz sind eine ideale Gelegenheit, um Abwechslung und Farbe in den Alltag zu bringen, sich auszutauschen und andere Familien mit einem behinderten Kind kennenzulernen. Nächste Daten zum Reservieren: 6. Oktober, ZSC-Match, Hallenstadion Zürich; 26. Oktober, Schokoladengiesskurs; 7. Dezember, Hundeschlittenfahrt. – Auskunft und Anmeldung: Tel. 043 355 10 20, jeannette.roth@visoparents.ch



visoparents Eltern-Treff

An den Treffen tauschen sich Eltern untereinander und mit einer Fachperson aus. Jeweils 19 – 21 Uhr. Nächste Daten zum Reservieren: **Autismus im Vorschulalter:** 3. Oktober, 7. November, 5. Dezember (Dübendorf). **Sehen Plus:** 13. November (Dübendorf) Auskunft: yala.mona@visoparents.ch

Weiterbildung / andere Veranstalter

Workshop «Fördernde Pflegesituationen für Menschen mit mehrfacher Behinderung»

Samstag, 2. November, 9 – 12.15 Uhr, Tagesschule visoparents, Regensbergstrasse 121, 8050 Zürich. Menschen mit einer schweren und mehrfachen Behinderung sind stark auf pflegerische Unterstützung angewiesen. Meist nimmt der Pflegeanteil sehr viel Raum und Zeit im (Schul-)Alltag ein. In diesem praxisorientierten Workshop wird anhand konkreter Beispiele gezeigt, wie Pflegesituationen heilpädagogisch genutzt werden können, damit für die Betroffenen basale Lernräume geschaffen werden können. Zielgruppe sind Fachpersonen, die Kinder und Jugendliche oder Erwachsene mit komplexer Mehrfachbehinderung betreuen (Lebensalter ab 2 Jahre, kognitives Entwicklungsalter bis ca. 3 Jahre). Anmeldung an: www.hfh.ch (Weiterbildung, Kurse)

Familienausstellung «Die Entdeckung der Welt»

Bis 20. Oktober: Winterthur. 15. November bis 22. Dezember: Bern. – Die nationale Wanderausstellung bietet Einblick in die frühkindliche Entwicklung, zeigt Meinungen aus der Wissenschaft, aktuelle gesellschaftspolitische Debatten und präsentiert bewährte Projekte. Spielerische Elemente machen den Ausstellungsbesuch zu einem Erlebnis für die ganze Familie: Krabbeln, bauen, klettern und anfassen sind ausdrücklich erlaubt. Weiterführende Informationen zum Standort und zum vielfältigen Rahmenprogramm: www.entdeckungderwelt.ch

visoparents an der Swiss Handicap

Sa/So, 29. – 30. November, Messe Luzern. – Die Swiss Handicap ist eine Messe rund um das Thema Leben mit Behinderung. Aussteller sind spezialisierte Institutionen, Organisationen, Hilfsmittelhersteller, Fachhändler und Dienstleister. Ein buntes Rahmenprogramm mit musikalischen Auftritten, Spiel und Spass, Kurzvorträgen und Diskussionsrunden sorgt für Abwechslung. Auch visoparents schweiz ist mit einem Stand vertreten. Schauen Sie vorbei, wir freuen uns auf Sie! Eintrittsgutscheine erhalten Sie bei: helen.streule@visoparents.ch



Fachtagung Selbstbestimmtes Wohnen

3. Dezember, Bern. – Zum Internationalen Tag der Menschen mit Behinderung veranstalten das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen EBGB, das Bundesamt für Sozialversicherungen BSV und das Generalsekretariat der Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren SODK eine Fachtagung zum Thema «Selbstbestimmtes Wohnen für Menschen mit Behinderung». Vorgestellt werden gelungene Projekte aus den verschiedenen Sprachregionen der Schweiz und neue Trends in der Forschung. Programm und Anmeldung: www.edi.admin.ch (Fachstellen, EBGB)



Wissenswertes für Gönner

Finanzielle Unterstützung durch Private wird für Organisationen der Behindertenhilfe immer wichtiger. visoparents schweiz ist es ein Anliegen, dass Gönnerinnen und Gönner wissen, wofür ihre Spenden verwendet werden. Im «imago» stellen wir Beispiele vor.

Ein Mädchen (fast) wie jedes andere



Ohne ihren Hasen geht Annie nirgendwo hin. Der treue Begleiter vermittelt ihr Sicherheit im Alltag. Manchmal bekommt der Hase eine Spritze in den Bauch. So wie Annie. Das kleine Mädchen hat eine Magensonde, über die ihm regelmässig Medikamente verabreicht werden. Annie wurde mit der Stoffwechselerkrankung Cystinose geboren. Ohne die Medikamente würden ihre Organe, vor allem die Niere, schwere Schädigungen erleiden.

Doch Annie ist auch ein Kind wie jedes andere. Die Zweijährige kommt regelmässig in die Kita Kinderhaus Imago. Sie wird von qualifizierten Mitar-

beitenden betreut, ist sehr gut in der Gruppe integriert und kann bei allen Aktivitäten mitmachen. Für ihre Eltern ist dies eine grosse Erleichterung.

Bitte helfen Sie mit!

Trotz Integrationsbemühungen gibt es in der Schweiz noch kaum Kindertagesstätten, die Kinder mit bedeutenden gesundheitlichen Einschränkungen und Behinderungen aufnehmen. Denn die Betreuung dieser Kinder erfordert mehr Personal und oft auch spezielle Kenntnisse.

Das integrative Kinderhaus Imago bietet Kindern mit und ohne Behinderung einen Ort, wo sie gemeinsam kompetent betreut und gefördert werden. Nur ein Teil des Angebots wird durch die öffentliche Hand finanziert. Darum sind wir für jede Zuwendung von Privatpersonen, Firmen und Organisationen sehr dankbar.

Susanne Fisch, Verantwortliche Fundraising, gibt Ihnen gerne nähere Auskunft:
Telefon 043 355 10 28
susanne.fisch@visoparents.ch



Postkonto
visoparents schweiz
8600 Dübendorf
PC 80-229-7

80-229-7
CH87 0900 0000 8000 0229 7
Credit Suisse, Zürich
CH05 0483 5062 2904 0100 1



PINNWAND

Pippi in Taka-Tuka-Land - Musical für die ganze Familie

Das Leben von Pippi ist fröhlich und verrückt. Als sie zum Geburtstag überraschend Besuch von ihrem Vater Kapitän Efraim Langstrumpf bekommt, wird alles so richtig auf den Kopf gestellt. Er möchte seine Tochter mit auf eine Reise ins Taka-Tuka-Land nehmen. Denn dort ist der wertvolle Schatz der Familie versteckt. Doch auch die beiden Piraten «Blutsvente» und «Messerjocke» haben davon Wind bekommen und wollen den Schatz finden. Am Tag der Abreise fehlt von Kapitän Langstrumpf plötzlich jede Spur! Was ist nur mit ihm passiert? Gemeinsam mit ihren Freunden Tommy und Annika macht sich Pippi auf den Weg, um ihren Vater zu finden. Dabei müssen sie gegen Wind und Wetter ankämpfen und der Piraten-Bande das Handwerk legen. Ob es ihnen gelingt, Kapitän Langstrumpf zu befreien und den Schatz zurückzuholen?

Das fröhliche Piratenmusical ist derzeit auf Tournee in der deutschen Schweiz. Spielplan und Tickets: <http://kindermusical.ch> (Tour und Tickets)

Das Kinderhaus Imago braucht...

Kleider, Spielsachen, Kindermöbel ... Jede Familie hat irgendwann Dinge im Haus, die nicht mehr gebraucht werden. Was tun damit? Eine sinnvolle Verwendung ist eine Sachspende an die Kinderhäuser Imago. Aktuell sind wir froh um

- Tripp Trapp, mit und ohne Baby-Wippe
- Spielzeug-Autos (gut erhalten)
- Kindergarten-Holzstühle

Nina Wetzel freut sich auf Ihre Kontaktnahme:
nina.wetzel@visoparents.ch

«Persönliche Zukunftsplanung» für Jugendliche mit Hirnverletzung

Persönliche Zukunftsplanung PZP ist eine erfrischende Art, mit anderen Menschen zusammen über die eigene Zukunft nachzudenken und Träume in gangbare Schritte umzuwandeln. PZP bietet dafür Handwerkszeug und Methoden. PZP führt oft zu überraschenden Lösungen bei der Suche nach individuellen Teilhabe- und Entwicklungschancen. An einem Kick-off-Workshop können die Teilnehmenden die Methode ausprobieren und anhand von praktischen Beispielen erste Erfahrungen damit sammeln. Angesprochen sind junge Menschen mit einer Hirnverletzung und deren Angehörige sowie Fachpersonen, die mit diesen zusammen arbeiten.

Organisation: hiki in Zusammenarbeit mit FRAGILE Suisse
Sonntag, 27. Oktober 2019, 09.30 bis 16.30 Uhr
Jugendherberge, Landhausquai 23, 4500 Solothurn
Anmeldung: www.hiki.ch/veranstaltungen



IMPRESSUM

Herausgeber

visoparents schweiz
Eltern blinder, seh- und
mehrfach behinderter Kinder
Stettbachstrasse 10
8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 20
visoparents@visoparents.ch
www.visoparents.ch

imago ist das offizielle Publikationsorgan
für Mitglieder des Vereins visoparents
schweiz. Der Abonnementspreis ist im
Mitgliederbeitrag inbegriffen.

Redaktion

Angie Hagmann (AH)
angie.hagmann@visoparents.ch

Redaktionsgruppe

Carmelina Castellino
Ruth Hasler
Sonja Kiechl
Yala Mona
David Oberholzer
Helen Streule

Gestaltung/Realisation

ROSSI COMMUNICATIONS
Seestrasse 157, 8704 Herrliberg
www.rossi-communications.ch

Druck

Druckzentrum AG, 8143 Stallikon

Auflage

3000 Exemplare / vierteljährlich

Redaktionsschluss

Nr. 1.2019 31. Januar 2019
Nr. 2.2019 30. April 2019
Nr. 3.2019 31. Juli 2019
Nr. 4.2019 31. Oktober 2019

Erscheinungsdaten

Nr. 1.2019 26. März 2019
Nr. 2.2019 25. Juni 2019
Nr. 3.2019 25. September 2019
Nr. 4.2019 20. Dezember 2019

VISOPARENTS SCHWEIZ

Geschäftsstelle

visoparents schweiz
Eltern blinder, seh- und
mehrfach behinderter Kinder
Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 20
visoparents@visoparents.ch
www.visoparents.ch

Geschäftsleitung

Carmelina Castellino (Direktorin)
carmelina.castellino@visoparents.ch
Sonja Kiechl (Gesamtleitung
Kinderhäuser Imago)
sonja.kiechl@visoparents.ch
Brigitte Baumgartner (Leiterin Tagesschule)
brigitte.baumgartner@visoparents.ch

Vorstand

Stefan Zappa, Zürich (Präsident)
Marianne Wüthrich, Zürich (Vizepräsidentin)
Stefanie Eichenberger, Dübendorf
Denise Pernollet-Maissen, Baar
Johannes Piessnegger, Riedt-Neerach
Christophe Raimondi, Baar
Patrik Strebel, Zürich

Kinderhaus Imago Dübendorf

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 26
kinderhaus@visoparents.ch
www.visoparents.ch

Kinderhaus Imago Baar

Landhausstrasse 20, 6340 Baar
Tel. 041 525 20 40
kinderhaus-baar@visoparents.ch
www.visoparents.ch

Eltern- und Fachberatung

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 85
elternundfachberatung@visoparents.ch
www.visoparents.ch

Tagesschule

Regensbergstrasse 121, 8050 Zürich
Tel. 044 315 60 70, Fax 044 315 60 79
tagesschule@visoparents.ch
www.visoparents.ch

Spenden-Konto

visoparents schweiz, 8600 Dübendorf
PC 80-229-7
IBAN CH87 0900 0000 8000 0229 7

KONTAKTPERSONEN REGIONEN

Region Nordwestschweiz

Verena Windisch
Hinterdorfstrasse 37, 4334 Sisseln
Tel. 062 873 14 07
verena72@sunrise.ch

Region Bern

Anja Eltschinger
Brugerastrasse 44, 3186 Düringen
Tel. 026 492 01 56

Region Graubünden

Herbert und Ida Caduff
Casa Herbida, 7156 Rueun
Tel. 081 925 42 70

Region Ostschweiz

Trudi Scherrer
Schlatt, 9652 Neu St. Johann
Tel. 071 994 19 84

Louis Kruythof
Sonnmatstr. 8, 9032 Engelburg
Tel. 071 278 32 49

Region Thurgau

Marcel und Jasmin Rüegg
Widenackerstrasse 17
8372 Wiezikon b. Sirnach
071 570 08 66
info@elsebeki.ch

Region Zürich

Peter Hage
Ausserdorfstrasse 7, 8052 Zürich
Tel. 043 300 17 69
schweiz@bebsk.de

Romandie

Président: Henri Kornmann
ch. des Graviers 2A, 1290 Versoix
Tél. 022 340 40 79
info@arpa-romand.ch
www.arpa-romand.ch