

imago

Nummer 4 Dezember 2017




Pflege

Kispex: Win-win Situation für Kita und Kind



Liebe Leserin, lieber Leser

Wer den Begriff «Spitex» hört, denkt in erster Linie an die Pflege von erwachsenen, meist älteren Menschen zu Hause. Es gibt jedoch auch einen Dienstleister, der sich auf die spitalexterne Pflege junger Patienten spezialisiert hat: die Kinder-Spitex oder «Kispex». Die ausgebildeten Pflegefachpersonen betreuen kranke Kinder und Jugendliche bis zum 20. Altersjahr, Kinder in ihrer letzten Lebensphase, aber auch Frühgeborene. Die kleinen Patienten mussten früher die meiste Zeit im Spital verbringen, denn nur dort war die fachliche Pflege sichergestellt. Doch das Getrenntsein von der Familie war oft eine schwere zusätzliche Belastung für sie. In diese Lücke springt nun die Kispex und pflegt Kinder zu Hause.

Doch auch schwerkranke und behinderte Kinder mögen soziale Kontakte, lieben es, mit anderen Kindern zusammen zu sein. Der im Beitrag auf

Seite 11 porträtierte Benjamin zum Beispiel besucht wie andere schwer behinderte Kinder auch das integrative Kinderhaus Imago in Dübendorf. Dies ist nicht zuletzt dank der Kispex Zürich möglich, die eng mit den Mitarbeitenden der Kita zusammenarbeitet. Die Kispex unterstützt die Kita-Fachpersonen nicht nur bei der Pflege der Kinder, sie führt auch regelmässig interne Weiterbildungen zu medizinischen Themen durch, etwa zum Umgang mit Kanülen und Sonden.

Von der guten Zusammenarbeit profitieren alle: Die Kispex und die Kita, aber insbesondere die Kinder und deren Eltern. Individuelle Pflege in vertrauter Umgebung und das Zusammensein mit gleichaltrigen Kindern ist möglich.

C. Castellino

Carmelina Castellino,
Direktorin

Fokus	
Pflegende Angehörige – was erleben und was brauchen sie?	4
«Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer»	9
Qualität in der Pflege: Hört auf die Kinder	10
Kinder-Spitex: Grosser Einsatz für kleine Patienten	11
Grundkurs «Kinaesthetics Pflegende Angehörige»	13
Mama bloggt: Alle Jahre wieder...	14
Höherer Intensivpflegezuschlag	15



Persönlich	
Margreth Blumer: «Man wächst langsam hinein»	16



Gut zu wissen	
Wenn Betroffene ihr Schicksal in die Hand nehmen	20

Aktuell	
Neu und nützlich	22

Verein	
Grosselterntag 2017	24

Kinder	
Schneemann aus Socken	26
Kinderinterview	28

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

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

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

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



Weihnachtsspende für ein besonderes Kinderhaus
Wir freuen uns über Weihnachtsspenden an die Kinderhäuser Imago (PC-Konto 80-229-7 oder online auf www.visoparents.ch). Jeder Beitrag zählt und hilft mit, dass Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam spielen, lachen und lernen können.
Herzlichen Dank!

Pflegende Angehörige – was **erleben** und was **brauchen** sie?

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung bei einem Kind hat nachhaltige Auswirkungen auf die Familie und ihr ganzes soziales Umfeld. Sandra Bachmann, Pflegefachfrau und Professorin für Pflege mit Schwerpunkt Kinderkrankenpflege hat die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder anhand einer Literaturanalyse und einer eigenen Forschungsarbeit untersucht.

Seit Beginn ihrer pflegerischen Tätigkeit haben die Begegnungen mit Müttern und Vätern von erkrankten Kindern bei Sandra Bachmann immer wieder Fragen aufgeworfen, wie Eltern die Belastung, die Hochs und Tiefs, das Hoffen und Sorgen aushalten, wie sie die vielen schwierigen Situationen bewältigen. Diesen Fragen hat Bachmann ihre Dissertation gewidmet und anschliessend ein Buch dazu verfasst (siehe Seite 8).

Mehr Kinder und Jugendliche mit einer chronischen Krankheit

Die Anzahl und das Spektrum der Kinder mit einer chronischen Erkrankung hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Die Gründe dafür sind vielfältig. Die Lebenserwartung bei Kindern mit einer tödlich verlaufenden Erkrankung hat sich verbessert, und die Verläufe bei angeborenen und lebensverkürzenden Erkrankungen (z.B. zystische Fibrose) haben sich verändert. Extrem Frühgeborene überleben dank des medizinisch-technischen Fortschritts, haben aber ein höheres Risiko für weitere gesundheitliche Probleme. Zudem wurde in den vergangenen Jahren eine Zunahme von Erkrankungen wie Asthma bronchiale, Neurodermitis usw. verzeichnet. Für die Kinder bedeutet das Überleben bzw. das Leben mit der Krankheit zumeist strenge Therapiepläne, Abhängigkeit von Medikamenten und Medizintechnik.

Behindert – chronisch krank

Chronische Erkrankungen im Kindesalter unterscheiden sich von jenen der Erwachsenen; sie können angeboren sein oder im Lauf der Kindheit auftreten wie Tumorerkrankungen, Diabetes oder Arthritis. Es gibt aber auch schwerwiegende gesundheitliche Probleme, deren Ursprung und Diagnose nicht festgelegt werden können.

Eine einheitliche Zuordnung und Begriffserklärung für chronische Erkrankungen im Kindesalter ist kaum möglich, dafür sind die Vielfalt und Erscheinungsbilder und die damit verbundene unterschiedliche Behandlung zu heterogen. Behinderung und chronische Erkrankung im Kindesalter können meist nicht klar abgegrenzt werden und werden oft auch synonym verwendet.

Literaturanalyse zum Erleben der Eltern

Sandra Bachmann hat 44 Forschungsarbeiten analysiert, welche die aktuellen pflegewissenschaftlichen

«Vor allem pflegende Mütter verrichten Schwerstarbeit, was von der Gesellschaft und der Politik so erwartet wird.»

Erkenntnisse über Familien mit chronisch kranken Kindern oder Jugendlichen aufzeigen. Im Vordergrund der Analyse stand dabei die Frage, wie die Eltern ihre Situation erleben. Nachfolgend eine Zusammenfassung ihrer Kernthemen.

Der Diagnoseschock und die Angst vor einer erneuten Verschlechterung

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung wird von allen Eltern als einschneidendes, schockierendes und traumatisches Erlebnis beschrieben. Die Zeit kurz vor, während und nach der Diagnosestellung wird als kritisches Ereignis empfunden, das geprägt wird durch einen «psychischen Ausnahmezustand», Gegenwarts- und Zukunftsängste, Hilflosigkeit und innere Leere. Auch sind die Eltern frustriert, haben Angst vor der Behinderung, der Stigmatisierung oder dem Tod des Kindes. Sie durchlaufen Phasen der Isolation, des



Bild: Marcel Giger

Das Wohl des Kindes steht für Eltern bei allen Entscheidungen jeweils an erster Stelle. (Symbolbild visoparents schweiz)

Selbstmitleids und der Trauer: Sie müssen ihre Vorstellung des «idealen Kindes» loslassen.

Die Zeit nach der Diagnosestellung ist für die Angehörigen mit vielen Unsicherheiten, Sorgen und Ängsten verbunden; die Eltern müssen lernen, das Verhalten und die Veränderungen ihres Kindes richtig zu deuten, einzuordnen und nicht überzubewerten. Es entsteht das Gefühl, alleingelassen zu sein und die Überforderung, Entscheidungen treffen zu müssen ohne professionelle Hilfe.

Auswirkungen der Erkrankung des Kindes auf die Eltern, Geschwister und die familiäre Situation

Grundsätzlich werden von allen Eltern eine erhöhte Belastung und Auswirkungen auf die gesamte Familie, die Partnerschaft, Geschwisterkinder und das soziale Umfeld genannt. Als positive Aspekte äussern viele Eltern, dass der Zusammenhalt der Angehörigen stärker sei und die Familien nicht per se eine psychosoziale Belastung haben. Die Belastungen der Eltern sind abhängig von mehreren Faktoren:

- Probleme in der Versorgung und Behandlung des Kindes
- Hilflosigkeit
- Angst, nicht richtig zu handeln und dem Kind Schaden zuzufügen
- Zukunfts- und Entwicklungschancen des Kindes
- Sorgen um Konflikte in der Schule
- Auswirkungen auf die Geschwister
- Überbehütung/falsche Erziehung

Pflegende Angehörige sind einer grossen Belastung ausgesetzt, weil sie ihre eigenen Bedürfnisse zurückstecken, wenig Freiräume haben, einen hohen Koordinationsaufwand betreiben müssen, um Termine, Therapien und den Alltag bewältigen zu können. Dies birgt ein höheres Gesundheitsrisiko wegen unterbrochenem Schlaf, Erschöpfung und Überforderung. Ruhepausen müssen deshalb bewusst geplant werden, um der Gefahr eines Burnouts vorzubeugen. Vor allem pflegende Mütter verrichten «Schwerstarbeit», was von der Gesellschaft und der Politik so erwartet wird.



Eine schwere Erkrankung eines Kindes prägt häufig auch seine Geschwister.

Auswirkungen auf die Geschwister

Das Einbeziehen und die Unterstützung von gesunden Geschwistern in der Betreuung des kranken Kindes werden von den Eltern als Ressource erlebt. Doch dürfen sie ihnen nicht zu viel Verantwortung übertragen, um sie nicht zu überfordern. Geschwisterkinder zeigen oft eine ausgeprägte Empathiefähigkeit und können eine Vorbildfunktion für andere Kinder und die Umwelt einnehmen. Gleichzeitig können aber auch eine höhere psychosoziale Belastung (Verhaltensprobleme, sozialer Rückzug), Neid, Aggression, Angst um das kranke Geschwister auftreten oder Angst, selbst zu erkranken.

Bedürfnisse und Unterstützung der Familie und der sozialen Netzwerke

Die Belastungen der Mütter/Eltern sind gekoppelt mit der Unterstützung und der Entlastung durch die Familie, Nachbarn, Bekannte oder Verwandte. Ihre Hilfe ist niederschwellig und kann meist kurzfristig angefordert werden. Dies macht es für Eltern allerdings schwieriger, professionelle Hilfe zuzulassen, sie scheuen sich eher davor, diese in Anspruch zu nehmen. Manche Personen aus dem sozialen Umfeld ziehen sich aus Angst vor der Erkrankung zurück, und frühere Unterstützungssysteme, zum Beispiel Babysitter, können nicht mehr so eingesetzt werden wie vor der Erkrankung, weil ihnen die Verantwortung zu gross ist.

Bedürfnisse der Eltern – mehr Zeit für die Familie

Die meisten Eltern wünschen sich, mehr Zeit für sich, den Partner und die Geschwisterkinder zu haben. Eine stabile Partnerschaft bietet eine bedeutende Basis für die Familie, und nicht selten wächst diese durch die gemeinsame Herausforderung. Es gibt aber auch Mütter, die von Spannungen in der Partnerschaft und fehlender Unterstützung im Alltag durch den Partner berichten. Einen psychosozialen Ansprechpartner wünschten sich mehr als ein Drittel der Interview-Partner.

Die wirtschaftliche Situation der Familie – Vereinbarkeit von Kind und Beruf

Der pflegebedingte finanzielle und zeitliche Aufwand schwankt zwischen zwei und 24 Stunden am Tag, der Durchschnitt liegt bei sechs bis acht Stunden. Viel Zeit benötigen die befragten Eltern, um sich über Anforderungen und Möglichkeiten beraten zu lassen, für die Neubeantragung technischer und pflegerischer Hilfsmittel, für Arztbesuche und den Besuch von Therapien.

Höhere finanzielle Belastungen entstehen für eine grössere Wohnung oder eine Wohnraumanpassung sowie Kosten für spezielle Therapien und Fördermassnahmen, die unabdingbar sind. Die Vereinbarkeit von Kind und Beruf ist problematisch, vor allem für die Mütter. Diese arbeiten meist nur stundenweise, oft gar nicht, weil sie so schon voll ausgelastet sind.

Forschungsarbeit als Grundlage für bessere Unterstützung und Beratung

Ergänzend zur analysierten Literatur hat Sandra Bachmann ihre eigene Forschungsarbeit über die Lebenswirklichkeit von Eltern mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen durchgeführt. Dazu hat sie 25 Interviews mit 46 Personen, 13 davon betroffene Kinder, geführt. Diese Interviews wurden anschliessend ebenfalls analysiert und bilden die Grundlage für professionelle Unterstützungs- und Beratungskonzepte, die sich am Bedarf der Zielgruppe orientieren.

Entscheiden müssen zum Wohl des Kindes als zentrales Phänomen

Die Autorin konnte ein zentrales übergeordnetes Phänomen erkennen, auf das alle Handlungen und Interaktionen ausgerichtet sind: das Entscheiden müssen zum Wohl des Kindes. Das Wohl des Kindes steht dabei immer im Vordergrund aller Entscheidungen. Die Eltern selber stellen sich mit ihren Bedürfnissen und Wünschen zurück. Sie halten durch und kämpfen, setzen sich mit für sie fremden und neuen Fragen und

Wissensgrundlagen auseinander, durchlaufen eine Kompetenzentwicklung und werden zu Experten für die Erkrankung und die Bedürfnisse ihres Kindes.

Nachfolgend sind die Ereignisse und Bedingungen beschrieben, die das Phänomen «Entscheiden müssen» beeinflussen respektive in Beziehung zu ihm stehen:

Erkrankung und elterliche Sorge

Die Erkrankung des eigenen Kindes bringt die Eltern und alle Familienmitglieder wie in der Literaturanalyse beschrieben in eine neue und schwierige Situation, die es «von heute auf morgen» zu bewältigen gilt. Viele der Befragten äussern das Gefühl von «ausgeliefert sein» oder nach Hiobsbotschaften ganz alleine gelassen zu werden. Auch können die Ärzte keine genauen Informationen geben bezüglich der Prognose einer Krankheit. Insbesondere bei kleinen Kindern suchen Eltern nach Antworten, zweifeln die Diagnose an, informieren sich selber über Foren und eignen sich Wissen an. Ihre Wünsche und Visionen für das Kind müssen neu ausgerichtet werden oder sind gar nicht mehr planbar.

«Eltern wünschen sich einen Kinderarzt, der sie lange Zeit begleitet, zu dem sie Vertrauen haben und der ihr Kind gut kennt.»

Beziehung zu professionellen Helfern

Der Verlauf einer Krankheit ist auch von professioneller Seite meist nur schwer einzuschätzen, so erhalten die Eltern für sich selbst oftmals keine zufriedenstellenden Informationen oder «Garantien». Sie haben deshalb Zweifel an der Ehrlichkeit der behandelnden Ärzte, oder fragen sich, ob der Arzt aus Unsicherheit oder Feigheit ihnen nicht die ganze Wahrheit sagt.

Die Eltern beobachten ihre Kinder genau, nehmen jede kleinste Veränderung wahr und versuchen, diese dann positiv oder negativ zu deuten. Angehörige wollen Kontrolle gewinnen und die Kontrolle behalten, indem sie die Pflege übernehmen und ihr Kind einschätzen lernen: «Man wächst an seiner Aufgabe.» Sie wünschen sich einen Kinderarzt, der sie lange Zeit begleitet, zu dem sie Vertrauen haben und der ihr Kind gut kennt.

Behörden

Sehr häufig und als sehr belastend erlebt werden von den Befragten die Konflikte und «Kämpfe» mit den Behörden, Ämtern und die Bürokratie der Kostenträger (Kranken- und Pflegekassen). Viele haben das Gefühl, nicht ernst genommen zu werden von Entscheidungsträgern, insbesondere Amtsärzten und Gutachtern. Es sei schwer, an Informationen zu kommen, oft über Umwege erfahren sie von Hilfesystemen und Ansprechpersonen. Es fehlt ihnen eine Person, die sich damit auskennt, klare Informationen abgibt und psychosoziale Hilfe anbieten kann.

Beim Thema Einschulung/Kindergarten seien Schulbehörden oft überfordert und können keine Auskunft geben, wie die Einschulung bei einem Kind mit Behinderung verläuft.

Familie / Sicherheit der Eltern

Die Familie und ein gutes soziales Netz sind sehr wichtig. Die Bewältigung einer chronischen Erkrankung eines Kindes ist ein Familienprozess. Nicht die Krankheit, sondern die Familie steht im Vordergrund. Die Eltern gewinnen Sicherheit im Umgang mit Krankheit durch:

- Wissenserwerb (Internet, Elterngruppen, Gespräche mit involvierten Fachpersonen usw.)
- Erfahrung / Beobachtung
- Krankheitstagebuch führen

Normalität, Ruhe

Gross ist der Wunsch der befragten Eltern nach Normalität im Familienleben, dass Geschwister eine natürliche Beziehung leben können, «sich lieben und kloppen» wie andere auch. Denn jede Veränderung des Gesundheitszustands bringt die Strukturen durcheinander, oft ist Spontanes nicht möglich, weil der organisatorische Aufwand zu gross ist. Sie wünschen sich möglichst viel Freiheit für ihre Kinder.

Selbstständig werden

Mit dem Älterwerden müssen die Eltern lernen, Verantwortung an ihre Kinder abzugeben, dies bedeutet für sie Kontrollverlust. Sie machen sich Sorgen um die Therapieeinsicht in der Pubertät. Sie haben Angst vor erneuten Störungen des Alltags und machen sich viele Gedanken um die Berufsmöglichkeiten und Einschränkungen wegen der Erkrankung.

Das Kind als Quelle der Kraft und Zuversicht

Alle Eltern äussern, dass ihnen das Kind selbst viel Kraft gebe. Sie sehen die Herausforderungen, die es selber meistert, und lieben ihr Kind, so wie es ist. Die Kinder beschweren sich selten über die Krankheit und gehen locker mit Einschränkungen um. Auch haben sie keine Angst und sind oft sehr vernünftig in Bezug auf die Therapien und Behandlungen.

Erkenntnisse für Fachpersonen in Spitälern und im ambulanten Umfeld

Fachpersonen, die im Gesundheitswesen tätig sind, können aus diesen Erkenntnissen Hinweise für die Praxis ableiten. Für Pflegefachpersonen und Ärzte im Spital, die chronisch kranke Kinder und deren Angehörige betreuen, sind folgende Punkte wichtig:

Bezugspersonen-Pflege

In den meisten Spitälern gibt es das Konzept der Bezugspersonenpflege, bei dem ein bis zwei Pflegefachpersonen die pflegerische Führung bei einem Patienten übernehmen. Sie führen Verlaufsgespräche durch, erfassen frühzeitig die Bedürfnisse der Patienten und Angehörigen und können die Eltern in der Anleitung und Übernahme von pflegerischen Verrichtungen bei ihrem Kind positiv unterstützen.

Sie sind auch im Austausch mit allen involvierten Personen und können psychosoziale Gesprächspartner wie Psychologinnen oder Seelsorge für Eltern frühzeitig einbeziehen. Die Austrittsplanung kann gemeinsam weitsichtig geplant und organisiert werden. Auch kann ermittelt werden, welche Personen im Umfeld der Familie Unterstützung im Alltag geben könnten und ob diese auch angeleitet werden im Spital. Fachpersonen können Informationen zu Elternvereinigungen, Selbsthilfegruppen usw. abgeben oder gegebenenfalls direkten Kontakt zu anderen betroffenen Eltern vermitteln.

Round-Table-Gespräche

Gerade bei Kindern mit sehr komplexen Erkrankungen ist es sinnvoll, regelmässig Round-Table-Gespräche durchzuführen, bei denen alle involvierten Dienste und Personen und die Eltern anwesend sind. So können der «Stand der Dinge», Austrittsplanung, Unterstützung zuhause, ambulante Weiterbetreuung durch jeweilige Dienste usw. besprochen werden.

Informationen und Unterstützung im Umgang mit Behörden und Kostenträgern

Wenn in der Schweiz bei einem Kind eine chronische Krankheit diagnostiziert wird, ist der Sozialdienst des Spitals meist von Beginn weg involviert. In grösseren Spitälern sind seine Mitarbeitenden bei Bedarf auch nach dem Austritt Ansprechpersonen für die Eltern. Sie informieren Eltern über:

- Hilfsangebote (Pro Infirmis, SRK, Haushaltshilfen, Entlastungsdienste)
- Fragen zur Kostendeckung (Invalidenversicherung, Krankenkasse)
- Beantragung von Hilfsmitteln usw.

Es gibt Spitälern, die Spezial-Sprechstunden anbieten für Patienten zum Beispiel mit Spina-Bifida, Lippen-Kiefer-Gaumenspalte, Oesophagusatresie usw., bei denen alle involvierten Fachpersonen anwesend sind, so dass die Eltern nicht mehrmals den Weg auf sich nehmen müssen, um jeden Spezialisten zu sehen.

Kerngedanken

- Eltern ernst nehmen, sie als Fürsprecher ihres Kindes und als Experte von dessen Krankheit anerkennen.
- Familie in Spitalalltag integrieren und «mitpflegen».
- Die bisherigen Leistungen der Familie würdigen (in Worten!).
- Ab und zu unbürokratisch handeln, wenn damit das Wohl des betreffenden Kindes / seiner Familie erhöht wird.
- «Bewusst-Sein», was es bedeutet, ein chronisch krankes Kind zuhause zu betreuen.

Marlise Sommer-Grieder
Stationsleiterin Pflege, Inselspital Bern
des Vorstands von Kind+Spital

Quelle / Buchempfehlung

Sandra Bachmann: «Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder». 180 S., Fr. 39.90. Verlag Hans Huber, Bern 2014



«Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer»

Levin kam mit einer mehrfachen Behinderung zur Welt. Seine Mutter Christine von Dach erinnert sich an die erste schwierige Zeit und daran, wie die Familie zu einer neuen Normalität gefunden hat.

Levin wurde am 24. Dezember 2011 mit der Diagnose eines Charge-Syndrom geboren. Er hatte einen offenen Ductus botalli (offener Gang zwischen Lungenarterie und Aorta, der sich nach der Geburt schliessen sollte), Speiseröhre und Nasenhöhlen waren nicht durchgängig, er hatte Probleme mit der Lunge sowie Hör- und Seh-Einschränkungen.

Heute, fast sechsjährig, entwickelt Levin sich langsam, aber stetig und macht Fortschritte. Er geniesst das Zusammensein mit seinen Geschwistern Laura (8) und Noah (5 Monate).

Wie habt ihr die Zeit nach der Diagnosestellung im Spital erlebt?

Wir wollten die Krankheit zuerst gar nicht wahrhaben, es kam jede Woche eine neue Diagnose hinzu und wir wussten nicht, ob Levin überhaupt leben wird. Es war eine sehr intensive Zeit, auch sehr traurig.

Was war das schwierigste in dieser Situation?

Wir bekamen von den Ärzten vor allem schlechte Prognosen, man sagte uns, er sei taub und blind. Unser inneres Gefühl war aber anders, wir suchten verzweifelt nach Positivem, damit wir uns an etwas festhalten konnten. Als Eltern braucht man einen Hoffnungsschimmer. Wir mussten lernen, das innere Bild, das

wir von unserem Kind vor der Geburt hatten, loszulassen.

Was hat euch geholfen?

Die psychosozialen Ansprechpersonen, die Bezugspflegerinnen und die Mitarbeitenden der Sozialberatung, die sich der finanziellen Themen annahmen. Später auch die Kontaktpersonen der Invalidenversicherung, an die wir uns wenden können.

Was hättet ihr euch noch gewünscht von den Fachpersonen?

Bei den Ärzten die gleichen Ansprechpersonen, weil es ja über eine lange Zeit geht, und mehr Erklärungen. Es wird Wissen vorausgesetzt, weil ich selbst Pflegefachfrau bin. Aber in dieser Situation habe ich eine andere Rolle: ich bin Mutter. «Handfeste Ratschläge» wären ebenfalls hilfreich gewesen. Wir haben uns ja ganz neu orientieren müssen, das Leben von Grund auf anders organisieren. Am besten wäre jemand gewesen, der eine ähnliche Situation selbst erlebt hat, ein direkter Kontakt wäre gut gewesen. Ich selbst könnte mir gut vorstellen, für andere betroffene Eltern diese Kontaktperson zu sein.

Was ist für euch wichtig, wenn Levin wieder im Spital ist?

Dass er wenn immer möglich auf die gleiche Station kommt, mit den Be-



Levin gibt seiner Familie viel zurück.

zugspflegerinnen und den gleichen Ärzten und Fachpersonen, die ihn kennen. Meist war das nun der Fall.

Was gibt euch am meisten Kraft und Energie im Alltag?

Zeitinseln, um die eigenen Bedürfnisse wahrzunehmen. Die Beziehung als Paar leben und dazu Sorgen tragen, weil sich das auch auf das Kind auswirkt, wenn man es gut hat und zufrieden ist miteinander. Eigene Strategien finden, um die Energien gut einteilen zu können; bei mir selbst hat Kinesiologie sehr geholfen. Und Levin selbst, die Fortschritte die er macht, sein sonniges Wesen, er gibt uns viel zurück.

Wer unterstützt euch?

Das soziale Umfeld, Freunde und der Entlastungsdienst. Mein Tipp für andere Eltern: Auch wenn es nicht viele Personen gibt am Anfang, die zur Verfügung stehen, nicht aufgeben, sich einen Schupf geben und im weiteren Kreis suchen und fragen. Es geht sozusagen darum, die «Familie» zu erweitern. Wir haben nun auch dank Levin eine grosse Familie. Das ist sehr schön.

Interview: Marlise Sommer-Grieder,
Gotti von Levin

Qualität in der Pflege

Hört auf die **Kinder**

Kinder sollen während ihres Aufenthalts im Spital und generell bei der Entwicklung des Gesundheitswesens mitbestimmen können. Ein Handbuch aus Holland zeigt, wie das geht.

Dass auch Kinder über wertvolle Kenntnisse und Erfahrungen verfügen, ist grundsätzlich anerkannt. Doch was Kinder sagen, bleibt häufig ohne Folgen. Erwachsene wollen Kindern zwar zuhören und tun dies meistens auch. In der Praxis stehen dann aber schnell wieder ihre eigenen Fragen, Sorgen und Ideen im Vordergrund, stellen die Autorinnen des Handbuchs «Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus» fest.* Vor allem aber: «Wenn wir an Kinder denken, denken wir zumeist an das, was sie noch nicht können, anstatt daran, was wir vielleicht von ihnen lernen könnten. (...) Wenn wir wissen wollen, wie Kinder ihre Krankheit erleben und welche Probleme sie damit haben, müssen wir die Kinder selbst fragen.»

Kinder haben ein Recht auf Partizipation

Das verlangt auch die UNO-Kinderrechtskonvention. Mehr noch: Kinder müssen nicht nur angehört werden, ihre Meinung muss auch angemessen berücksichtigt werden. Dies schliesst Entscheidungen betreffend Krankheit und Gesundheit selbstredend mit ein. Durch Mitwirkung lernen Kinder, Verantwortung für ihre Gesundheit zu übernehmen. Auch kann Mitwirkung zur Entwicklung der kognitiven und sozialen Fähigkeiten beitragen sowie das Vertrauen und die Selbstachtung der Kinder stärken.

Umsetzung in die Praxis

Doch wie kann der Anspruch auf Mitwirkung im (Spital-)Alltag verwirklicht werden? Um das herauszufinden, hat ein Forschungsteam aus Holland in zwölf Spitälern verschiedene Methoden getestet und dabei die Qualität der Pflege von Kindern und Jugendlichen untersucht. Die gewonnenen Kenntnisse und Erfahrungen sind im Handbuch detailliert geschildert und dienen anderen Organisationen bei der Umsetzung von Partizipation.

Das Buch ...

- beschreibt die Grundprinzipien der Mitwirkung von Kindern;
- zeigt mit Beispielen aus dem täglichen Leben, wie wichtig die Mitwirkung von Kindern in Pflege und Forschung ist;
- gibt eine Anleitung, wie Mitwirkungsprojekte mit Kindern auf verantwortungsvoll umgesetzt werden können.

Obwohl es um die Mitwirkung von Kindern geht, sind auch einige Beispiele von Projekten mit Eltern enthalten. Dass Eltern nicht Sprecher ihrer Kinder sein können, ist in der Literatur ausführlich belegt. Manchmal ist es jedoch aus praktischen Gründen unmöglich, ein Projekt mit Kindern durchzuführen, zum Beispiel wenn ein Kind zu krank oder zu klein ist (Babys und Kleinkinder), es schon zu viele Be-



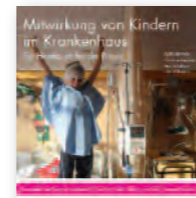
handlungstermine hat oder das Projekt aus logistischen Gründen nicht realisierbar ist.

Mitwirkung führt zu besseren Entscheidungen

Kinder sind grundsätzlich jedoch willens und fähig mitzuwirken, dies haben sie oft gezeigt. Sie allein haben das Wissen und die Erfahrung über ihren Körper, ihre Krankheit und ihr Leben, und nur sie können uns einen Einblick geben, so eine Kernaussage des Partizipationsbuchs. «Die Berücksichtigung der Wahrnehmung und der Erfahrungen der Kinder kann zu Entscheidungen führen, die ihren Wünschen und Bedürfnissen besser entsprechen. Darüber hinaus kann ihr Erfahrungsschatz dazu genutzt werden, die Qualität der Pflege und des Gesundheitswesens zu verbessern», so die Autorinnen.

*Christine Dedding, Inge Schalkers, Tine Willekens: «Mitwirkung von Kindern im Krankenhaus».

Das Handbuch wurde in Kooperation mit dem Verband Kind + Spital auf Deutsch herausgegeben
Übersetzung: Hanne Sieber. Bezug: www.kindundspital.ch



Kinder-Spitex

Grosses Engagement für **kleine Patienten**

Heute werden auch schwerkranke, behinderte oder sterbende Kinder und Jugendliche bevorzugt in ihrer alltäglichen Umgebung gepflegt. Möglich macht dies die Kinder-Spitex.

Benjamin (Name geändert) ist ein auffallend feingliedriger Junge. Aufmerksam verfolgt er mit seinen grossen dunkelbraunen Augen das Geschehen um sich herum. Wenn ein Gspänli aus seiner Kita-Gruppe an seinen Kinderwagen tritt und sich ihm zuwendet, lacht er breit. Dann strahlen seine Augen noch mehr. Das ist seine Art, sich mitzuteilen. Eine weitere Hilfe ist das Tablet. Benjamin wurde mit mehreren Einschränkungen geboren. Er atmet mit Unterstützung einer Kanüle und wird über eine Magensonde ernährt. Er kann nicht gehen und auch nicht allein sitzen. Die Welt beobachtet er deshalb meistens von seinem Wagen aus. Daran sind allerlei Geräte und Taschen mit Pflegematerial befestigt. Da jederzeit ein medizinischer Notfall eintreten kann, muss Benjamin rund um die Uhr beaufsichtigt werden.

In der Familie statt im Spital

Kinder mit einem derart hohen Betreuungsbedarf wie Benjamin verbrachten früher die meiste Zeit im Spital. Nur dort war die komplexe fachliche Pflege sichergestellt, die sie benötigen. Das Getrenntsein von der Familie war für die Kinder jedoch oft traumatisch und belastete auch die Eltern schwer. Manche Kinderkrankenschwester übernahm für die kleinen Patientinnen



Die Kinder-Spitex ist an 365 Tagen im Jahr für kranke Kinder und ihre Familien da.

und Patienten die Rolle einer Ersatzmutter. Heute werden auch schwerkranke, behinderte oder sterbende Kinder und Jugendliche wenn immer möglich in ihrer alltäglichen Umgebung gepflegt. Möglich macht dies eine auf Kinder spezialisierte Spitex (das Kürzel steht für «spitalexterne Krankenpflege»).

Kispex auch in der Kita

Auch Benjamin wird mehrere Stunden täglich von Mitarbeitenden der Kinderspitex Zürich (kispex) betreut. Dies nicht nur zuhause, sondern auch im Kinderhaus Imago, das er unter der Woche besucht. Während

der Fokus der Kispex-Mitarbeiterin auf den pflegerischen Aufgaben liegt, sind die Mitarbeitenden der Kita für die pädagogische und soziale Förderung zuständig. Die Zusammenarbeit besteht seit der Eröffnung des ersten integrativen Kinderhauses Imago vor bald zehn Jahren und hat sich bestens bewährt. Wichtige Faktoren für das Gelingen sind Beständigkeit und Erfahrungsaustausch. «Je weniger verschiedene Leute, desto höher die Ressource», so die Erfahrung von Sonja Kiechl, Gesamtleiterin der Kinderhäuser Imago. In den Kitas von visoparents schweiz begleitet die Kispex nicht nur die Kinder mit

medizinisch-therapeutischem Pflegebedarf. Sie führt in diesem Bereich auch regelmässig interne Weiterbildungen für das Kita-Personal durch. So sind Fachkompetenz und Pflegequalität auch innerhalb des Kita-Teams stets gewährleistet.

Steigender Bedarf

Spitex für Kinder gibt es in der Schweiz erst seit etwas über 20 Jahren. Aktuell sind beim Verband Kinder-Spitex Schweiz 14 öffentliche-regionale Dienste zusammenschlossen. Weitere Anbieter, darunter die von einer betroffenen Mutter gegründete erste Kinderspitex Joël Mühlemann, heute Kinderspitex plus, sind im Verband privater Spitex-Anbieter organisiert. Die Mitarbeitenden aller Dienste sind diplomierte Pflegefachkräfte mit einer Spezialisierung in pädiatrischer Kinderkrankenpflege und oft weiteren Spezialkenntnissen wie Psychopädiatrie, Chirurgie, Onkologie oder Palliativpflege. Der Bedarf an Unterstützung durch die Kinderspitex hat in den letzten Jahren stetig zugenommen. Grund dafür ist vor allem der medizinisch-technische Fortschritt: Immer mehr Kinder mit schwersten Behinderungen überleben, darunter auch extrem früh geborene oder verunfallte Kinder. Gleichzeitig leben Kinder mit unheilbar lebensbedrohenden Erkrankungen länger als früher. 2016 leisteten die rund 550 mehrheitlich weiblichen Mitarbeitenden der öffentlichen Kinder-Spitexdienste insgesamt fast 180 000 Pflegestunden. Dabei betreuten sie rund 1700 Kinder im Alter von null bis 20 Jahren. Bei einem Drittel der Kinder betrug die Behandlungsdauer länger als ein Jahr. Die Arbeit ist nicht nur

Leistungen der Kinder-Spitex

Die Kinder-Spitex führt ärztlich verordnete medizinisch-therapeutische Massnahmen durch, darunter:

- Infusions- und Inhalationstherapien
- Blutentnahmen
- Tracheostomapflege, Heimbeatmung, Kanülenpflege
- Peritonealdialyse
- Palliativpflege und Schmerztherapien
- Sondieren
- Katheterisieren, Stoma-/Kolostomiepflege, Bougieren
- Haut- und Wundpflege
- Überwachung Vitalfunktionen, Monitoring
- Parenterale Ernährung

fachlich, sondern auch emotional anspruchsvoll, denn die Mitarbeitenden erleben häufig auch sehr schwierige Phasen ganz nah in der Familie mit.

Ungenügende Finanzierung

Finanziert werden die Einsätze der Kinderspitex über ein Geflecht aus öffentlichen und privaten Quellen. Die IV bezahlt Arbeiten, für die es medizinisch qualifiziertes Personal braucht. Für Grundpflegeleistungen wie Lagerung und Körperpflege kommt die Krankenkasse auf. Damit sind etwa 40 Prozent der Kosten gedeckt. Ein weiteres Drittel tragen Kantone und Gemeinden. Die Tarife sind jedoch nicht kostendeckend. Deshalb sind alle Anbieter auf Spenden angewiesen. Damit werden nicht gedeckte Einsätze sowie Weiterbildungen des Personals bezahlt.

Auch bei Kindern, die rund um die Uhr überwacht werden müssen, beträgt die von der IV finanzierte Einsatzzeit in der Regel maximal 8 Stunden pro Tag. Das reicht längst nicht immer. Betroffene Familien erhalten ab 2018 zwar einen höheren Intensivpflegezuschlag (IPZ, siehe Seite 15). Der IPZ ist jedoch – wie auch die Hilflosenentschädigung und der Assistenzbeitrag – ausdrücklich zur Entlastung der Eltern gedacht und nicht zur Finanzierung von ungedeckten medizinischen Pflegeleistungen.

Angie Hagmann

Weitere Informationen / Adressen:
www.kinder-spitex.ch

Kinderbuch über die Spitex

Linus hat ein Bein gebrochen. Lotta braucht regelmässig Pflege. So lernen sich die beiden im Spital kennen. Bald kann Linus nach Hause, später auch Lotta. Und jetzt kommt täglich Frau Wipf: Mit einem Lachen, breit wie ein Ozean, und mit einer Tasche so gross wie ein Kühlschranks. In der Tasche gibt es Medikamente und Salben – aber auch Kleber, Korken und Krimskrums zum Spielen... Die Geschichte über Freundschaft und Kinderkrankenpflege zu Hause ist auf Initiative der Kinderspitex entstanden. – Für Kinder ab 8 Jahren. Fr. 24.80, im Buchhandel vergriffen, lieferbar beim Autor Lorenz Pauli:
www.mupf.ch



Kinaesthetics

Grundkurs für pflegende Angehörige

Eltern, die ein behindertes Kind pflegen, haben die Aufgabe, für die Lebensqualität des Kindes und für die eigene Gesundheit zu sorgen. Kinaesthetics unterstützt sie dabei.

Der dreitägige Grundkurs in Kinaesthetics richtet sich an Eltern und andere pflegende Angehörige mehrfachbehinderter Kinder und Jugendlicher. Er zeigt, wie pflegende Personen mit Kinaesthetics ihre Belastung verringern und für sich und das Kind neue Kompetenzen entwickeln können.



schen in ihrer Bewegung zu unterstützen ohne zu heben

- Bearbeiten der konkreten Fragestellungen aus dem häuslichen Pflegealltag
- Periodische Reflexion des Lernprozesses

Ort/Raum

Tagesschule visoparents schweiz
Regensbergstrasse 121
8050 Zürich

Nächster Kurs

17. März, 2. Juni, 30. Juni
2018, jeweils von 9 bis 16 Uhr

Anmeldung

bis 19. Februar 2018 an
g.kopp@gmx.ch

Leitung

Gudrun Kopp, Sandra Nissen,
Kinaesthetics Trainerinnen

Kosten

CHF 450.00 inkl. Kursunterlagen
und Zertifikat*

*Nach Beendigung des Grundkurses erhalten die TeilnehmerInnen das Grundkurs-Zertifikat von Kinaesthetics Schweiz. Der Grundkurs ist die Voraussetzung für die Teilnahme an einem Aufbaukurs Kinaesthetics Pflegende Angehörige.

Bewegungskompetenz entlastet

Kinaesthetics geht davon aus, dass die Unterstützung eines pflege- und betreuungsbedürftigen Kindes dann gesundheits- und entwicklungsfördernd ist, wenn es bei allen alltäglichen Aktivitäten in seinen eigenen Bewegungsmöglichkeiten, in seiner Eigenaktivität und Selbstwirksamkeit unterstützt wird. Eine Voraussetzung dafür ist die Bewegungskompetenz der pflegenden Person.

Ziele des Grundkurses

- Die TeilnehmerInnen kennen die Kinaestheticskonzepte und nutzen diese, um die eigene Bewegung besser zu verstehen.
- Die körperliche und psychische Belastung der pflegenden Angehörigen wird reduziert.
- Die Autonomie und Selbstständigkeit der pflegebedürftigen Menschen wird unterstützt und bleibt möglichst lange erhalten.

- Die gemeinsame Entwicklung von Bewegungskompetenz wirkt sich positiv auf die Gesundheit und die Beziehung der Beteiligten aus.
- Die Lebensqualität der Beteiligten steigert sich.

Themen

- Sensibel werden für die eigene Bewegung
- Umgang mit Gewicht
- Bewegungsmuster verstehen
- Unterstützen als Lernangebot
- Lernprozess in der Familie
- Umgang mit Hilfsmitteln
- Evaluation des persönlichen Lernprozesses

Methodik

- Auseinandersetzung mit alltäglichen Aktivitäten durch eigene Bewegungserfahrungen
- Bewegungserfahrungen mit anderen KursteilnehmerInnen, um zu lernen, andere Men-



Mama bloggt | Voll das wilde Leben

Alle Jahre wieder oder: Warum mir Rituale am Herzen liegen



Echt oder nicht echt, das ist hier die Frage.

Gerade habe ich den Pflegezuschlag für Max bei der IV abgerechnet. Diesen kriegt er nun seit seinem zehnten Geburtstag. Es kommt mir etwas seltsam vor, vielleicht müsste der in unserem Fall einfach «Mehraufwand-Zuschlag» heissen? Denn wenn ich mir das überlege, so empfinde ich Max nicht als Pflegefall. Es ist mir aber auch klar, dass Aussenstehende das so sehen können: Das Kind braucht viel Hilfe bei alltäglichen Dingen, trägt noch immer Windeln, muss manchmal gefüttert werden. Alles Dinge, bei denen kranke und ältere Menschen Hilfe, meist durch Pflegepersonal, benötigen.

Da ich aber Max nicht als pflegebedürftig sehen will (ja ja, auch ich verdränge manchmal ganz be-

wusst) und ich über unsere Spitalerfahrungen schon berichtet habe, lasse ich die Krankenpflege mal beiseite. «Pflegen» bedeutet ja auch ganz allgemein, «sich sorgend um etwas kümmern», oder «etwas in gutem Zustand halten».

Tatsächlich pflegen wir nicht nur kranke Kinder, sondern auch unsere Haustiere, den Garten, unser Haus, Hobbies, Freundschaften, Beziehungen, Zweisamkeit, manchmal uns selbst. Und wir

pflegen auch eine ganze Reihe von Traditionen, Bräuchen und Ritualen. Manche aus der Gesellschaft heraus, in der wir selbst aufgewachsen sind, manche erfindet unsere Familie für sich, einige ändern sich über die Jahre, passen sich dem Alter der Kinder an. Klar ist aber: Seit ich Kinder habe, pflege ich solche Dinge intensiver, bewusster. Und manchmal komme ich dabei auch in Erklärungsnotstand. Ganz aktuell: Die Weihnachtszeit. Diese Tage wollen es die Zwillinge schon ziemlich genau wissen: Wie war das jetzt wirklich mit dem Jesuskind? Warum feiern wir Weihnachten, wenn Mama nicht sicher ist, ob es Jesus gibt? Sie sind sich allerdings schon einig, dass man das nicht zu fest in Frage stellen sollte, sonst wird es vielleicht nichts

mit den Geschenken, und das wäre dann echt blöd. Aber eben: Wer bringt denn nun die Geschenke? Die Grosse Eltern, Gotti und Götti oder doch das Christkindli, das man nie sieht, weil es so schnell wieder weg ist? Und wieso weiss das Christkindli so genau, welche Lego es schenken soll? Vermutlich schreiben sie dieses Jahr sicherheitshalber einen Wunschzettel.

Auch das mit dem Samichlaus ist so eine Sache. Als sie kleiner waren, konnten wir in den Wald gehen, zum Haus vom Samichlaus. Sein Bett bewundern, in der Stube eine Geschichte hören und der Fall war klar: Natürlich gibt es den Samichlaus. Auch wenn der im Kindergarten nicht gleich aussah wie der, der beim Besuch zu Hause meinte, sie sollten mehr Salat essen. Irgendwie spielte das keine Rolle. Damit war dann letztes Jahr Schluss. Leo kam nach Hause und meinte: «Mama, ich weiss jetzt Bescheid, der Samichlaus ist nur ein verkleideter Mann.» Ich seufzte innerlich und dachte, wie schade, dass dieser kindliche Glaube nun vorbei ist, und erwartete das Massensterben von Samichlaus, Christkindli, Osterhase und Zahnfee. Bevor ich etwas sagen konnte, fuhr Leo jedoch fort: «Weil weisst du, Mama, der Samichlaus bei uns in der Schule hatte keine Brille und keinen richtigen Bart, auch kein Eseli und keinen Schmutzli. Scheint's ist das Eseli krank, aber das sagt er im Fall jedes



Auch das Sechseläuten hat einen festen Platz im Jahresablauf.

Jahr, und der Schmutzli muss dann immer das Eseli pflegen. Aber als wir auf den Pausenplatz zurück kamen, da war da der *echte* Samichlaus, mit Brille, Bart und Schmutzli. Mama, wieso war bei uns nur ein verkleideter Mann?» Aha, also doch nicht alle Illusionen weg ... Schnell, was sag ich jetzt bloss? Weil der Samichlaus Verstärkung braucht? Es gibt einfach zu viele Kinder, die ihn alle an den gleichen paar Tagen im Jahr sehen möchten, darum hat er ein paar gute Freunde angefragt, die aus-helfen. Letztes Jahr hat das noch funktioniert. Ich vermute allerdings, wenn Sie diese Zeilen lesen, ist damit Schluss. Die Zahnfee ist quasi schon aufgefliegen, hat sie doch die gleiche Handschrift wie ich.

Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Mitglied im Vorstand 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.



Der Osterhase steht auch unter Verdacht, weil: Wieso war ich denn so früh am Morgen schon im Garten? Tom ist sich zudem sicher, dass er genau die Schoggihasen im Keller gesehen hat, ein paar Tage zuvor, die dann im Garten versteckt waren. Auch ging die Sache mit den Eiern logisch betrachtet nicht ganz auf: Warum sollen wir Eier färben, wenn die doch der Hase bringt?

Gute Fragen stellen sie, meine Kinder. Ich wäge ab, bleibe manchmal

vage, weil ich so gerne noch ein wenig an den Ritualen der Kinder-tage festhalten möchte, doch wissend, dass schon nächstes Jahr andere Dinge wichtig sein werden, und darauf hoffend, dass sich auch daraus schöne, neue, eigene Bräuche ergeben, die wir dann wieder eine Zeitlang sorgsam pflegen können. Weil sie, so hoffe ich, allen Freude bereiten. Und weil gemeinsam erlebte Freude ganz nebenbei auch die Familienbande «in gutem Zustand» hält.

Marianne Wüthrich

Höherer Intensivpflegezuschlag

Eltern, die ihr schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind zuhause pflegen, stehen vor grossen persönlichen, finanziellen und organisatorischen Herausforderungen. Betroffene Kinder haben Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung IV sowie auf einen Intensivpflegezuschlag (IPZ) und in bestimmten Fällen auf einen Assistenzbeitrag. Die bisherigen Beträge vermochten betroffene Familien jedoch nur unzureichend zu entlasten. Deshalb wird der IPZ 2018 erhöht und künftig nicht mehr vom Assistenzbeitrag abgezogen. Bezugsberechtigte Familien können die Mittel frei einsetzen, wo es am nötigsten ist.



Neu gelten für den IPZ (Pflege zu Hause) folgende Ansätze:

- mindestens 4 Stunden: 940 Fr.
- mindestens 6 Stunden: 1'645 Fr.
- mindestens 8 Stunden: 2'350 Fr.

Der Betrag wird auf den 1.1.2018 automatisch erhöht. Familien, die bereits einen IPZ beziehen, müssen nichts unternehmen. Wir empfehlen jedoch zu prüfen, ob die Änderung umgesetzt wurde, und sich andernfalls bei der zuständigen IV-Stelle zu melden. Bei Fragen helfen Beratungsstellen wie die Eltern- und Fachberatung von visoparents schweiz weiter. (Siehe Seite 19.)

Quelle: Bundesamt für Sozialversicherungen

Margreth Blumer

«Man wächst langsam hinein»

Die meisten Mütter mit einem behinderten Kind geben früher oder später den Job auf und kümmern sich vollzeitlich um das Kind. Margreth Blumer erfüllt beide Aufgaben. Im «imago» erzählt sie von ihrer mehrfachbehinderten Tochter Jill und wie sie die doppelte Verantwortung als Mutter und als selbstständige Berufsfrau erlebt.



Mutter und Tochter im Restaurant. Jill mag es, wenn es viel zu schauen gibt.

Sie haben eine besondere Tochter, Jill. Was war Ihre erste Reaktion, als sie erfahren haben, dass Jill nicht gesund ist?

Das haben wir erst im Verlauf der Zeit erfahren. Unsere Tochter kam als gesundes Kind zur Welt. Während der Schwangerschaft hat man zwar gesehen, dass das Kind einen kleinen Kopf hat. Man hat

das dann untersucht, aber es war alles normal.

Als sie vier Monate alt war, wurde nachgemessen und ein MRI gemacht. Dabei stellten die Ärzte Auffälligkeiten beim Kleinhirn und beim Hirnstamm fest. Sie konnten uns aber nicht sagen, was dies zu bedeuten hatte – ob Jill sich nur verzögert entwickeln wird oder

aber gar nicht. Daraufhin sind wir zu einem Spezialisten nach Holland gefahren. Dieser hat das Bild des MRI auf eine andere Art interpretiert und uns mitgeteilt, dass Jill ein schwerbehindertes Kind sein wird. Da war sie zehn Monate alt. Als Eltern hat man natürlich Hoffnung. Man wartet einfach. Es war aber nicht eine Katastrophe. Man weiss schliesslich, dass das Leben gewisse Risiken birgt. Man hat das Gefühl, das Kind mache ja Fortschritte. Und irgendwann merkt man, dass dies nicht so ist. Und so wächst man dann hinein.

Ich nehme an, das gilt auch für Ihre Umgebung?

Ja, genau. Man erhält in einer solchen Situation Unterstützung und tröstende Worte. Aber niemand weiss wirklich, wie das ist, ausser jemand im Umfeld hat auch ein Kind mit einer solchen Diagnose. Wir wollten darum auch andere Eltern kennenlernen, aber die Leute vom Kinderspital haben davon abgeraten. Später bin ich auf den Verein hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder gestossen, und in diesem Rahmen habe ich dann andere Eltern kennengelernt. Durch sie haben wir dann auch einen realistischen Eindruck davon bekommen, was Jills Behinderung konkret bedeutet.

Gab es Erlebnisse oder Reaktionen, die Sie positiv oder negativ überrascht haben?

Im Grossen und Ganzen reagieren die Leute positiv. Wir reisen viel mit unserer Tochter. Einmal hat ein junges Paar den Tisch gewechselt, weil es nicht neben uns sitzen wollte. Ein anderes Mal hat jemand an einem Fest gesagt «Schön, das so ein Kind hier sein darf». Aber insgesamt sind die Reaktionen normal. In Italien sind die Leute sehr gerührt, in Frankreich gehört man ganz selbstverständlich dazu. Dort gehören die Kinder allgemein immer dazu.

Wie würden Sie Jill beschreiben?

Das ist gar nicht so einfach, sie verändert sich ja. Früher war sie ein fröhliches, lustiges Mädchen. Sie hat viel gelacht, war sehr «zappelig». Jetzt ist sie gezeichnet durch die Problematik mit der Lunge. Sie hat immer wieder Verschleimungen und Lungenentzündungen. Dies ist ein Handicap, das sie prägt. Sie lacht nicht mehr so viel. Vielleicht liegt das aber auch an ihrem Alter. Sie ist nun in der Pubertät, das merkt man, da gibt es viele Dinge, die auch bei Kindern mit Behinderung normal verlaufen, vielleicht auch verstärkt, weil sie sich nicht genau ausdrücken können.

Insgesamt aber ist sie fröhlich, unternehmungslustig, und sie mag Bewegung. Sie hat aber nur wenige Fähigkeiten, kann nicht selber etwas machen ausser fernsehen oder Musik hören. Man muss sie voll beschäftigen.

Woran merken Sie, wie es Jill geht?

Das merkt man gut. Sie kann genervt, gelangweilt schauen. Sie kann auch einfach abschalten, wenn ihr langweilig ist. Man muss sich anstrengen, sie gut zu unterhalten. Sie liebt es zu reisen, Hotels und Restaurants gefallen ihr, vor allem, wenn es viel anzuschauen gibt.

«Manchmal bin ich froh, mal einen Tag allein zu sein.»

Wie organisieren Sie die Pflege?

Der Pflegeaufwand ist natürlich gross. Es fehlt ganz wenig, damit Jill in die höchste Kategorie der Pflegebedürftigkeit fallen würde. Am Wochenende ist es oft Mittag, bis ich einen Kaffee getrunken habe. Es ist ein Fulltime-Job. Man hat immer etwas zu tun. Und je grösser Jill wird, desto anstrengender wird es. Man kann sie nicht mehr so einfach transportieren. Momentan ist das Problem aber vor allem der Schleim in der Lunge.

Wir treffen uns hier an Ihrem Arbeitsplatz. Was bedeutet die Berufstätigkeit für Sie?

Ich habe immer gearbeitet, von Anfang an. Zu Beginn war Jill in der Kinderkrippe, und meine Mutter hat auf sie aufgepasst. Inzwischen habe ich für Jill auch Leute angestellt. Seit zwei Jahren erhalte ich von der IV einen Assistenzbeitrag. Das heisst, ich bekomme Geld, damit ich arbeiten kann, und Jill in dieser Zeit betreut wird.

Was ist für Sie bei der Betreuung Ihrer Tochter das Wichtigste?

Dass ich mich auf die Leute verlas-

sen kann und dass Jill gut unterhalten wird. Jill ist ein Einzelkind. Da ich selbstständig bin, kann ich mir zwar meine Zeit relativ frei einteilen, habe aber ein Pensum von 80 Prozent. Ihr Vater und ich arbeiten beide gemeinsam, wohnen jedoch nicht zusammen. Das bedeutet, dass Jill ausserhalb der Schulzeiten oft ohne ein Elternteil zu Hause ist. Es ist wichtig, dass die Betreuer in dieser Zeit die Energie haben, etwas Spezielles zu machen. Musik hören, Filme schauen, spazieren gehen, mit ihr spielen. Wenn ich nach der Arbeit nach Hause komme, bin ich erschöpft und froh, wenn Jill den ganzen Tag gut beschäftigt war.

Hatten Sie Bedenken, als Jill zum ersten Mal fremdbetreut wurde?

Mir hat vor allem Mühe bereitet, dass ich nicht wusste, ob Jill uns vermisst. Wir haben sie der Betreuungsperson übergeben, und wenn das Programm stimmte, war sie zufrieden. Sie hat auch nie geweint, wenn sie in eine Institution



Jill im Spital, umsorgt von ihrem Vater.

mit Kindern kam. Erst jetzt merkt man langsam, dass sie sich wohl fühlt, wenn nur wir drei zusammen sind. Früher hat man den Unterschied bei ihr nicht gemerkt. Es gab einfach eine gewisse Routine, und Jill wusste, was passiert. Ich habe auch gelernt, dass Kinder sehr anpassungsfähig sind.

Jill besucht zur Zeit eine heilpädagogische Schule. Konnten Sie die Schule auswählen?

Die Früherziehung half uns bei der Suche und hat verschiedene Schulen vorgeschlagen. Viele Kinder mit Hirnschaden wie Jill sind ein wenig autistisch. Da ist eine grosse Schule natürlich nicht ideal. Wir haben dann in der Schule für Körperbehinderte (SKB) geschnuppert, und diese hat uns sofort zugesagt. Auch die Lage ist gut, weil die Schule in der Nähe unseres Wohnortes ist. Bei uns war das Problem weniger der Schulplatz, sondern, dass Jill mit vier Jahren in eine För-

«Man muss einfach arbeiten, und manchmal gibt es halt keine Lösung.»

derklasse gehen musste, weil der Kindergarten der SKB voll war.

Gibt es etwas, das Sie aufgrund Ihrer Erfahrungen anderen betroffenen Eltern raten können?

Schwer zu sagen. Ich glaube, es ist wichtig, dass man sein Leben lebt und sich Sorge trägt. Man muss Hilfe annehmen und Hilfe zulassen. Ich denke, es ist für viele schwer, die Kinder abzugeben. Man hat auch ständig Leute im Haushalt. Das nervt manchmal.

Hatten Sie auch schon Momente in denen Sie dachten, jetzt könnt ihr alle gehen?

Nein, bisher musste ich noch niemanden entlassen. Jill hat aber klare Präferenzen bei den Betreuern. Wir brauchen Leute, die viel und auch mal kurzfristig kommen können und auch den Haushalt übernehmen. Auch solche, die nicht so lange bleiben können, aber sich sehr gut mit Jill verstehen. Es ist schwierig.

Gab es Momente, in denen Sie sich mehr Unterstützung gewünscht hätten?

Nein, ich konnte immer selber bestimmen, wie viel Unterstützung ich möchte. Ich bin auch im Vorstand von hiki. Im Projekt der Familienhilfe erhält man auf Antrag Hilfe für fünf bis zehn Tage pro Jahr. Auch gibt es die Wochenend- und Ferienentlastung von visoparents. So hat man auch als Eltern zwischendurch eine Auszeit von der Betreuung.

Wie verbringen Sie die Zeit, wenn Jill in der Entlastung ist?

Oft im Büro. Wenn immer möglich, reisen wir ins Tessin, wo wir eine Alp haben. Bis vor zwei Jahren konnte ich Jill hinauf tragen. Das geht jetzt aber nicht mehr, sie ist zu schwer. Manchmal bin ich einfach froh, mal einen Tag allein zu sein.

Hatten Sie einmal eine Phase, in der Sie persönlich eine Pause gebraucht hätten?

Das gab es schon. Vor zweieinhalb Jahren wurde Jill am Rücken operiert und ihre Magensonde integriert. Dann ging das mit der Lunge los, und sie schlief sehr viel. Dazu kam die Ungewissheit, ob sie in die Schule gehen kann. Und wenn

sie noch von einem Tag auf den anderen auf die Intensivstation muss... In letzter Zeit war es schon sehr viel. Als selbstständig Erwerbende muss ich ja auch Termine wahrnehmen und Projekte abschliessen. Alles immer wieder umzuorganisieren, braucht schon sehr viel Energie.

Was hilft Ihnen, mit dem Druck umzugehen?

Ich denke, es ist der Pragmatismus, den man als Mutter hat. Man muss einfach arbeiten, und manchmal gibt es halt keine Lösung.

«Es ist wichtig, dass man sein Leben lebt und sich Sorge trägt. Man muss Hilfe annehmen und Hilfe zulassen.»

Jill hat eine Magensonde. Welche Erfahrungen machen Sie damit?

Jill hat immer sehr gerne und auch gut gegessen. Sie hatte Probleme mit dem Trinken, vor allem ab dem 13. Lebensjahr. Die Entscheidung für die Sonde fällt einem natürlich schwer. Bei einem Kind, das sich nicht viel bewegt und keine Kapazität hat zum Atmen, ist es ein Vernunftentscheid. Die Sonde erleichtert vieles, man kann Flüssigkeit, Essen und auch Medikamente über die Sonde verabreichen.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Dass Jills Lunge stabiler wird. Und dass sie wieder essen kann. Das hat sie sehr gerne gemacht, und es war das einzige an Selbstbestimmung, das sie hatte. Weiter hoffe ich, dass wir einen Platz finden werden, an dem sie gut betreut wird und glücklich ist.

Interview: Noelia Thiessen

Aus der Eltern- und Fachberatung

Sich informieren zahlt sich aus

Die Leistungen der Invalidenversicherung zu überblicken, ist nicht einfach. Noch schwieriger ist die Orientierung, wenn Sprachbarrieren dazu kommen. Ein Beispiel aus der Eltern- und Fachberatung von visoparents schweiz.

Frau M. sucht Unterstützung im Umgang mit Behörden, IV und Finanzen. Einer der drei Söhne hat Trisomie 21. Die Familie lebt mit sehr bescheidenem Einkommen in einer Zürcher Gemeinde. Den Eltern liegt viel daran, allen Verpflichtungen nachzukommen und Unterlagen und Briefe der IV betreffend den behinderten Sohn zu verstehen. Auf Empfehlung der Deutschlehrerin des jüngsten Sohnes wendet sich Frau M. an visoparents.

Das Erstgespräch findet am Wohnort der Familie statt. Rasch stellt sich heraus, dass neben sprachlichen Barrieren auch fehlendes Basiswissen über das Versicherungssystem der Familie das Leben erschwert. Weder Frau M. noch ihr Ehemann verstehen Informationen, Mahnungen und Beschlüsse der IV ausreichend, und sie wussten bis jetzt auch nicht, wo sie die Dokumente auf Französisch erhalten können. Eine Hilflosenentschädigung für den 13-jährigen Sohn war noch nicht beantragt worden. Gemeinsam füllen wir das Formular aus, und ich erkläre Frau M., wo sie alle Unterlagen auf Französisch bekommt und wie sie und ihr Mann sich auf ein Gespräch mit der IV vorbereiten können.

Nachdem das Hauptanliegen der Familie geklärt ist, informiere ich

Frau M. noch darüber, dass sie für ihren Sohn Windelgeld beantragen kann. Frau M. ist schockiert, dass sie während all der Jahre niemand auf diese Möglichkeit hingewiesen hat. Das Budget der Familie muss sehr eng berechnet werden, und jeder gesparte Franken ist eine Erleichterung. Darum mache ich die Familie auch auf die Begleiterkarte der SBB für Reisende mit Behinderung aufmerksam und wo sie diese erhält (siehe Link unten).

Ich erlebe die Familie als sehr engagiert und motiviert, ihren Kindern schöne Erlebnisse in der Freizeit bereiten zu können. Ich weise Frau M., auf die Sternschnuppe und auf Stiftungen hin, die bei finanziellen Engpässen unter Umständen Unterstützung bieten.

Was direkte Kontakte mit Behörden betrifft, hoffe ich, dass ich die Eltern ermutigen konnte, jeweils nach Personen zu fragen, die ihr die Informationen auf Französisch geben können.

Yala Mona, Verantwortliche Eltern- und Fachberatung visoparents schweiz

www.sternschnuppe.ch
www.sbb.ch/de/bahnhofservices/reisende-mit-handicap/fahrverguenstigung/ausweiskarte-behinderung.html

Angebot für Eltern

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



Yala Mona

- Umgang mit Behörden
- Finanzierungsmöglichkeiten
- Invalidenversicherung
- Übergänge, Anschlusslösungen (z.B. Wechsel in Schul- oder Wohnheim, Eintritt ins Erwerbsleben)
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen
- Individuelle Entlastung
- Allgemeine Erziehungsfragen
- Erziehungsfragen blinde/ seh- und mehrfachbehinderte 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. Tel. 043 355 10 85 elternundfachberatung@visoparents.ch

Wenn Betroffene ihr Schicksal in die Hand nehmen

In der Schweiz gibt es über 2500 Selbsthilfegruppen. Eine kürzlich vorgestellte Studie zeigt, wie wertvoll diese Gruppen für die Teilnehmenden und für das Gesundheits- und Sozialwesen sind. Ungeachtet ihrer Leistung erhält Selbsthilfe von der Gesellschaft und der Politik noch nicht den Stellenwert, den sie verdient.

Seit der Gründung des ersten Selbsthilfezentrums 1981 in Basel ist die Selbsthilfebewegung in der Schweiz markant gewachsen. Die Datenbank

der Gruppen 280 verschiedene Themen ab. Drei Viertel der Gruppen können dem Gesundheitsbereich zugeordnet werden, ein Viertel beschäftigt sich mit sozialen Themen. Körperliche Krankheiten betreffen 40 Prozent der Gruppen. Suchtprobleme 20 Prozent und psychische Krankheiten 17 Prozent.

Die Chancen von Selbsthilfegruppen

Zu vielen dieser Themen bieten auch Gesundheitsmagazine und vor allem das Internet eine Flut von Informationen und Ratschlägen, was zu tun ist – auch ohne Selbsthilfegruppe. Was aber die betroffenen Menschen interessiert, ist die «letzte Meile», die Verbindung zum realen Leben am Beispiel von Gleichbetroffenen. Und genau dies bieten Selbsthilfegruppen. Da geht es um konkrete Fragen zum Alltag, zum Krankheitsverlauf, zu einer speziellen Behandlung, zu Versicherungsfragen, um Schulfragen usw. In einer Runde von Gleichbetroffenen kommt hierzu viel Wissen und Erfahrung zusammen.

Ebenso wichtig ist das Erleben: Wie machen das die anderen? Was erleben, sie und wie verarbeiten sie ihre Erfahrungen? Dahinter steht die Frage: Was ist in

dieser speziellen Situation eigentlich normal? Gleichbetroffene geben Orientierung, sie wissen, wovon man redet, und verstehen vieles ohne weitere Erklärungen. Man erkennt aber auch die Unterschiede, trifft vielleicht Personen, die sich schon besser mit ihrer Lage zurechtgefunden haben oder die ganz neue Wege aufzeigen.

Positive Wirkung für die Teilnehmenden und die Gesellschaft

Neben der aktuellen Situation der gemeinschaftlichen Selbsthilfe in der Schweiz untersuchte das Forschungsteam insbesondere den Nutzen und die Wirkung von Selbsthilfegruppen. Es zeigte sich, dass die Wirkungen den Bedürfnissen entsprechen.

Wirkungen auf die Gruppenmitglieder:

- Mit der Teilnahme in einer Gruppe fühlen sich die Mitglieder besser.
- Sie haben weniger Schuldgefühle.
- Sie fühlen sich mit der schwierigen Situation nicht allein gelassen.
- Praktische Lösungen können gefunden werden.

- Für einige bedeutet die Teilnahme auch, die Situation selber in die Hand zu nehmen und sie nicht einfach zu erleiden.

Wirkungen auf die Beziehung der Gruppenmitglieder zu anderen:

- Die Teilnehmenden verbessern ihre Beziehungen mit ihren Nahestehenden.
- Es werden untereinander neue Beziehungen geknüpft.
- Ihre Beziehungen zu den Fachleuten verbessern sich durch gezielteres Nachfragen, und sie treffen vermehrt eigene Entscheidungen.

Die genannten Wirkungen werden von den befragten Fachpersonen nahezu vollumfänglich bestätigt. Fachpersonen sehen überdies auch positive Wirkungen in Form von Wohlbefinden auf die Gesellschaft als Ganzes und auf die Gesundheitskosten. Sie sind der Ansicht, dass die Unterstützung von Selbsthilfegruppen als gesundheitlich relevante Präventionsmassnahme gefördert werden sollte.

Grenzen und Schwierigkeiten

Selbsthilfegruppen kennen aber auch Grenzen und müssen Schwierigkeiten lösen, namentlich:

- Gruppeninterne Probleme (zu geringes Engagement, ausbleibende Neumitglieder)
- Probleme mit der Funktionsweise und der zunehmenden Individualität (Nichteinhalten der Regeln, schwierige Charaktere)
- Logistische und technische Grenzen (Schwierigkeit, geeignete Räumlichkeiten zu finden und entfernt wohnende Personen zu Treffen zusammenzuführen, Geldknappheit)

- Probleme der Gruppen mit Ausenkontakten (geringe Sichtbarkeit und öffentliche Erreichbarkeit, technisches Hindernis bei der Gruppensuche im Internet, die bestehenden Gruppen sind zu wenig bekannt, Koordinationsprobleme bei der Förderung der Gruppen)

Empfehlungen an Politik, Gesundheits- und Sozialwesen

Die Dachorganisation Selbsthilfe Schweiz und die regionalen Selbsthilfezentren stellen als Drehscheibe für Betroffene, Angehörige und Selbsthilfegruppen eine wichtige Funktion für die Verbreitung der Selbsthilfebewegung in der Schweiz dar und unterstützen Gruppen dabei, die oben erwähnten Klippen zu umschiffen. Die vertiefte Zusammenarbeit von Selbsthilfe Schweiz und den Selbsthilfezentren mit Gesundheitsinstitutionen sollte eine wichtige Rolle zur Stärkung von Betroffenen einnehmen – insbesondere bei seltenen oder tabuisierten Themen (zum Beispiel psychische Krankheiten). Wichtig sind darüber hinaus eine bessere gesetzliche Verankerung der gemeinschaftlichen Selbsthilfe sowie eine längerfristig gesicherte Finanzierung ihrer Förderung und Verbreitung.

Quelle / Kontakt

L. M. Lanfranconi, J. StremLOW, H. Ben Salah, R. Knüsel: *Gemeinschaftliche Selbsthilfe in der Schweiz. Bedeutung, Entwicklung und ihr Beitrag zum Gesundheits- und Sozialwesen.* Hogrefe, Bern 2017
Studie und weitere Infos zu Selbsthilfegruppen in der Schweiz: www.selbsthilfes Schweiz.ch

Geschichte der Selbsthilfebewegung

Selbsthilfe war und ist Ausgangspunkt sozialer Bewegungen: Menschen schliessen sich zusammen, um ihre Lebenssituation zu verbessern. So sind Parteien, Gewerkschaften, so ist auch die Schweiz entstanden. Während Selbsthilfegruppen das Individuum und seine Situation ins Zentrum stellen, verfolgen Selbsthilfeorganisationen vor allem politische und fachliche Interessen aus Sicht der Betroffenen.

Als erste Selbsthilfeorganisation wurde 1894 ein Gehörlosenverein gegründet, 17 Jahre später folgte der Blindenverband, weitere 19 Jahre später der Invalidenverband (heute Procap), danach in kürzeren Abständen weitere (darunter 1963 auch der Zürcher Elternverein blinder und sehbehinderter Kinder, heute visoparents schweiz).

Die ersten Selbsthilfeorganisationen waren klar politisch ausgerichtet und auch entscheidend an der Schaffung der Invalidenversicherung beteiligt. Antrieb war die massive Diskriminierung, der Menschen mit einer Behinderung ausgesetzt waren. Heute besteht eine starke Allianz von Selbsthilfe- und Fachhilfeorganisationen, mit fliessenden Grenzen zwischen den beiden Richtungen. Diese Allianz hat in den letzten Jahren wichtige Verbesserungen für Menschen mit Behinderung erreicht. Die Fortschritte müssen jedoch zunehmend gegen Sparbestrebungen verteidigt werden.

Technik

Taktile Zeichnungen erstellen

Das inTACT Folienszeichengerät ist ein leicht zu nutzendes Werkzeug, um schnell und einfach tast-



bare Zeichnungen, Diagramme, Karten usw. zu erstellen. Man spannt eine Zeichenfolie ein und führt den beigefügten Stift auf der Zeichenfläche herum. Die gezeichneten Linien erheben sich und werden so tastbar. Das Arbeiten mit dem Zeichenbrett fördert die Kreativität die Motorik und auch das abstrakte Vorstellungsvermögen; Zusammenhänge in Mathematik, Physik oder Chemie, Länderformen oder Gebäude, Pläne und Strukturen werden leichter erkennbar.

www.deutscher-hilfsmittelversand.de

Medien für Kinder

Neon Leon

Chamäleons können eines am allerbesten: ihre Farbe ändern. Nur Leon kann das nicht, denn Leon ist neon, immer! Er ist sogar so strahlend neonorange, dass die anderen Chamäleons nicht einschlafen können. Also macht Leon sich auf die Suche nach einem Ort, an den er besser passt ... Neon



Leon ist eine warmherzige, toll illustrierte Mutmachgeschichte über das Anderssein und Dazugehören. Für Kinder ab 3 Jahren. – Jane Clarke, Britta Teckentrup: Neon Leon. 32 S., ca. Fr. 27.–, Betz / Überreuter, 2017

Medien für Erwachsene

Schüler mit schwerer und mehrfacher Behinderung im inklusiven Unterricht

Ist gemeinsamer Unterricht auch mit SchülerInnen mit schwerer und mehrfacher Behinderung möglich? Wie kann Inklusion in der Schule mit diesen Kindern am besten gelingen und wie können auch SchülerInnen ohne Behinderung davon profitieren? Praxisnahe Beispiele bieten auch Lehrpersonen ohne sonderpädagogische Vorkenntnisse einen Einstieg in zentrale Themen: Kooperation mit den Eltern, Zusammenarbeit im Team, Gestaltung der Lernumgebung, Kommunikation, Förderplanung und anderes mehr. Tipps zu Alltagssituationen und Pflege erleichtern den Umgang mit SchülerInnen mit Behinderung; Hinweise zu Belastungs- und Konfliktsituationen sind ebenfalls hilfreich. – 64 Seiten, ca. Fr. 33.–, Reinhardt, München 2017



Integration im Frühbereich

Das Recht auf Teilhabe an der Gesellschaft und damit verbunden der Anspruch auf Integration gelten von Geburt an. Dessen unge-

achtet sind integrative Kindertagesstätten in der Schweiz noch selten. Dabei liegen ihre Vorteile auf der Hand: Kinder mit und ohne Behinderung sowie ihr Umfeld können im täglichen Miteinander wertvolle Erfahrungen sammeln, und die Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen werden durch eine wohnortnahe Betreuung entlastet. Die Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik stellt verschiedene Pilotprojekte und Angebote vor, darunter auch die integrativen Kinderhäuser Imago von visoparents schweiz in Dübendorf und Baar. Diese stellen nach wie vor ein einzigartiges Angebot in der Schweizer Kita-Landschaft dar. Die Ausgabe «Integration im Frühbereich» (Nr. 9/2017) kann für Fr. 8.20 auf der Webseite der SZH bestellt werden: www.szh.ch (Shop, Zeitschrift)

Unmöglich. Aber machbar. Inklusion von blinden und sehbehinderten Schülern

Dieses Buch der deutschen Kommunikationsdesignerin Antje Möllig hat bereits zwei Designpreise erhalten. Das ist verdient. «Unmöglich. Aber machbar.» ist ein toll gestaltetes und äusserst sorgfältig gemachtes Buch. Text und Bild informieren packend über verschiedene Aspekte des Nicht-Sehens. Nach einem kurzen Sachteil folgen ausführliche Interviews mit betroffenen jungen Protago-



nistInnen über deren Alltag. Ebenso kommen Personen aus dem Schulumfeld und dem Medienbereich zu Wort. Zum Verständnis des Inklusionskonzepts trägt das Buch weniger bei. Den überzeugenden Gesamteindruck schmälert dies jedoch nicht. – 134 Seiten, mit Audio-CD, ca. Fr. 45.–. Bestellung online: www.unmoeglich-aber-machbar.de



Integrativer Kunstunterricht mit blinden Schülerinnen und Schülern

Im deutschen Bundesland Schleswig-Holstein werden alle blinden SchülerInnen in den Regelschulen unterrichtet. Der Kunstunterricht wird von vielen Lehrpersonen als problematisches Fach angesehen, da Kunst noch immer als ein rein visuelles Phänomen begriffen wird. Der vorliegende Band geht der Frage nach, wie der gemeinsame Kunstunterricht für normalsichtige und blinde Schüler gestaltet werden kann. Die Autorinnen setzen den Schwerpunkt auf den Einsatz aller Sinneswahrnehmungen. Im ersten Teil werden Techniken und Materialien, Arbeiten mit Tastbildern sowie Farbe behandelt. Es folgen Unterrichtseinheiten zu Künstlern und ihren Techniken sowie verschiedene Kunstprojekte, die zahlreiche konkrete Anregungen für den Unterricht geben. – 168 Seiten, mit zahlreichen Abbildungen, ca. Fr. 32.–. Edition Bentheim, Würzburg 2008

Die Schweizerische Behindertengleichstellung

Seit 2004 gibt es in der Schweiz das Behindertengleichstellungsgesetz. Doch wie ist dieses Gesetz überhaupt entstanden? Wer war massgeblich daran beteiligt? Welchen Einfluss hatte beispielsweise das UNO-Jahr der behinderten Menschen 1981 auf diesen Prozess? Und wann wurde bei uns das erste Mal von der Gleichstellung behinderter Menschen gesprochen? In seinem Buch geht Eric Bertels diesen Fragen auf den Grund. Dem Autor, hauptberuflich Spezialist für hindernisfreies Bauen, ist ein spannendes Zeitdokument gelungen. Es zeigt, wie viel Anstrengung nötig war, um dorthin zu gelangen, wo wir heute stehen. Dabei ist das Erreichte weder selbstverständlich noch auf alle Zeiten gesichert. Im Gegenteil – der Behindertengleichstellung weht derzeit wie allen sozialen Anliegen ein kalter Wind entgegen. Quasi als Nebenwirkung zeigt das Buch deshalb auch, was auf dem Spiel steht, wenn Menschen mit Behinderung aus Spargründen Gleichstellung verwehrt wird. 223 Seiten, ca. Fr. 20.–. Bestellung online: www.ericbertels.ch

Erziehung

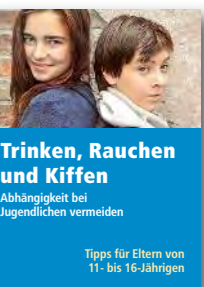
Elternflyer zur Suchtprävention in 14 Sprachen

Der Flyer mit Tipps zur Prävention von Suchtmittelabhängigkeiten bei Jugendlichen liegt neben Deutsch in 13 weiteren Sprachen vor: Arabisch, Albanisch, Bosnisch/Kroatisch/Serbisch, Englisch, Französisch, Italienisch, Portugiesisch, Russisch, Spanisch, Tamilisch, Thai-

ländisch, Tigrinya und Türkisch. Die Broschüre beantwortet häufige Elternfragen rund um Alkohol, Tabak und Cannabis und zeigt, was Eltern konkret tun können, um ihre heranwachsenden Kinder zu schützen. Download und Bestellung Druckversion: www.suchtpraevention-zh.ch (Publikationen – Informationsmaterial – Familien)

Hausaufgaben: Begleiten statt einmischen

Für viele Kinder und ihre Eltern sind Hausaufgaben vor allem eine Quelle von Stress und Ärger. Andere kommen bestens damit zurecht. Warum ist das so? Untersuchungen haben gezeigt, dass es oft die kleinen Dinge im Alltag sind, die den Unterschied ausmachen. Wie kleine Gewichte in einer Waage bestimmen sie, ob sich die Waagschalen mit der Zeit eher in die positive oder in die negative Richtung bewegen. Elternbildung Schweiz hat eine Infografik erstellt, die Eltern dabei unterstützt, ihr Kind bei den Hausaufgaben fördernd zu begleiten. Die Grafik kann kostenlos als PDF heruntergeladen werden: www.elternbildung.ch (e-shop, Materialien)



Trinken, Rauchen und Kiffen
Abhängigkeit bei Jugendlichen vermeiden

Tipps für Eltern von 11- bis 16-Jährigen

Grosselterntag 2017

Seite an Seite

Anfang Oktober fand in Zürich der zweite «Grosselterntag» statt. Herzliche Begegnungen und berührende Einblicke in das Leben mit einem behinderten oder schwerkranken Enkelkind prägten auch dieses Mal den Anlass.



Vielfältige Erfahrung: Sonja Kiechl, Leiterin der Kinderhäuser Imago.

Ohne die Mithilfe von Grosseltern bei der Kinderbetreuung würde unsere Gesellschaft im Chaos versinken. Schätzungsweise 100 Millionen Stunden pro Jahr (!) verbringen Grossmütter und Grossväter in der Schweiz mit ihren Enkeln. Sie schenken ihnen Geborgenheit und Trost, spielen, erzählen Geschichten, kochen, malen oder musizieren mit ihnen und nehmen sie auf Ausflüge mit. So ist das seit Generationen.

Zum Beispiel Luca

Auch Norma Jost hat mit ihren vier erwachsenen Grosskindern eine enge Beziehung und viel Zeit mit ihnen verbracht. Doch manches verlief in ihrer Familie anders. Luca, ihr jüngster Enkel, erlitt mit sieben

Jahren ein schweres Schädel-Hirntrauma. Ein Pferd schlug aus und traf den Jungen am Kopf. Lange war unsicher, ob er überleben würde. Er lag mehrere Monate im Koma und verbrachte zwei Jahre im Spital für hirnerkrankte Kinder in Affoltern am Albis. Bis er wieder sprechen und gehen konnte, dauerte es weitere Jahre. Viele Einschränkungen sind geblieben, aber Luca, inzwischen 20 Jahre alt, hat sich seinen Platz im Leben zurückgekämpft. Zum Auftakt des Grosselterntages erzählt Norma Jost, wie sie diese Zeit erlebt hat, und warum die Beziehung zu Luca immer eine besondere bleiben wird.

Als die Anfrage für ein Referat gekommen sei, habe sie zuerst gezögert, sagt die zierliche Frau. Sie sei es nicht gewohnt, vor vielen Leuten zu sprechen. Den Ausschlag gab kurz darauf ein freudiger Anruf von Lucas Mutter: Sein Lehrvertrag sei unterschrieben worden, mit den besten Bedingungen für ihn. Diese Weichenstellung musste von der Mutter – wie vieles andere auch – hart erkämpft werden, «Dass wir für Luca nun so positiv in die Zukunft schauen können, war mein Ansporn, nach Zürich zu kommen. Ich will diese Freude mit Grosseltern teilen, die wie ich ein Sorgenkind in der Familie haben.»

Erfahrungen teilen, Mut machen

Dass betroffene Grossmütter und Grossväter ihre Erfahrungen teilen können – schöne wie schwierige –, gehört zu den Hauptzielen des Anlasses. Der Tag wurde auf Initiative von visoparents schweiz gemeinsam mit der Vereinigung Cerebral Schweiz 2016 erstmals durchgeführt. Dieses Jahr engagierte sich auch der Elternverein hiki – Hilfe für hirnerkrankte Kinder aktiv bei der Organisation.

Die Grosseltern sollen an diesem Tag besondere Wertschätzung erfahren, sich informieren und austauschen können. Eingeladen sind alle, die sich angesprochen fühlen. Die Platzzahl ist jedoch begrenzt, um eine familiäre Atmosphäre zu ermöglichen. Das ist wichtig, denn der Weg, den diese Grossmütter und Grossväter zusammen mit den Familien gehen, ist oft schmerzhaft und anforderungsreich. Nicht allen fällt es leicht, über ihre Gefühle zu sprechen. Einige stehen noch ganz am Anfang des Weges und müssen erst wieder eine neue Normalität für sich finden. Andere, wie Norma Jost und ihre Familie, sind wieder in ruhigeren Gewässern unterwegs.

Der Schlüssel heisst Annehmen

Jede und jeder der teilnehmenden Grossmütter und Grossväter bringt eine einzigartige Geschichte mit. Bei allen Unterschieden gibt es aber



Norma Jost erzählt mit bewegenden Worten von ihrem Grosskind Luca.

auch viele Gemeinsamkeiten. Beispielsweise berichten Grosseltern immer wieder von der Freude, die ihnen ihr «besonderes» Enkelkind macht. Viele sind stolz darauf, wie ihre Töchter und Söhne den Alltag als «Sturmfamilie» bewältigen, in dem es immer wieder Phasen von Angst, Sorge und schweren Belastungen gibt.

Der Schlüssel, um mit der anspruchsvollen Situation umgehen zu können, heisst Annehmen. Oder, mit den Worten von Norma Jost: «Äs isch wie's isch, u mir mache z'Beschte drus.» (Es ist, wie es ist, und wir machen das Beste daraus.) Dies zeigen auch die «Erzählcafés», die an den Impulsvortrag anschliessen. Ein Erzählcafé ist eine moderierte Gesprächsgruppe, in denen die TeilnehmerInnen aus ihrem Leben erzählen. Dabei geht es nicht darum, zu diskutieren oder Dinge in Frage zu stellen, sondern um respektvolles Zuhören. Abgeschlossen wird das «Erzählcafé» jeweils bei

«Kaffee und Kuchen» (daher der Name). Am Grosselterntag ist es ein gemeinsames Mittagessen, an dem die Gäste sich ungezwungen weiter austauschen können.

Mein Enkel braucht Kraft – ich auch

Eine andere Perspektive bringt am Nachmittag Sonja Kiechl ein. Als Leiterin des integrativen Kinderhauses Imago von visoparents schweiz hat die dreifache Mutter und sechsfache Grossmutter Einblick in viele Familien mit einem oder manchmal auch mehreren behinderten Kindern. Sie ist aber auch selbst betroffen: Ihr Sohn wurde mit einer schweren Sehbehinderung und weiteren Einschränkungen geboren, und das Pflegekind der Tochter ist Autist.

Jedes Kind anzunehmen, wie es ist, hört sich bei Sonja Kiechl an, als sei es das Selbstverständlichste der Welt. Doch als junge Mutter geriet auch sie oft an ihre Grenzen, er-

lebte, dass ihre Eltern sich schwer taten, die Behinderung des Sohnes zu akzeptieren. «Behinderung war damals noch fast ein Tabu-Thema, obwohl es in der Umgebung nicht an wohlmeinenden Erklärungen fehlte, wie man es besser machen könnte.» Sie selber achtet deshalb darauf, keine unerbetenen Ratschläge zu erteilen, denn «auch Ratschläge können Schläge sein und werden oft auch als solche empfunden». Lieber teilt sie ihr Fach- und Erfahrungswissen mit den anwesenden Grosseltern, beantwortet Fragen und erzählt ungeschönt davon, wie anstrengend der Alltag für sie neben allem Schönen auch heute immer wieder mal ist. «Mein Mann und ich sind von Herzen gerne Grosseltern und verbringen regelmässig Zeit mit allen Enkeln. Wir sagen aber auch immer klar, was nicht geht. Schliesslich brauchen nicht nur unsere Kinder und Enkel Kraft, sondern auch wir.»

Angie Hagmann

Schneemann aus Socken

Für den Fall, dass ihr in der Advents- und Weihnachtszeit euer Zuhause dekorieren oder jemanden beschenken wollt, zeige ich euch heute, wie man ganz einfach aus einer Socke einen witzigen kleinen Schneemann basteln kann. Da wir den Schneemann mit Reis füllen, wird dieser zum Erlebnis für unseren Tastsinn. (Er verträgt sogar ein bisschen Knuddeln.) Welches Aussehen – Kopfbedeckung, Augen, Schal usw. – ihr eurem Schneemann gebt, könnt ihr selber entscheiden. Hauptsache, er gefällt euch.

Das braucht es

- 1 Socke (weiss)
- Reis
- Schere
- Schnur (zum Beispiel Häkel-Garn)
- Stoff-Reste
- Moosgummi
- Bastelfilz nicht zu dick
- Wackelaugen
- Knöpfe
- Heissleim oder anderer Leim

So geht es

Schneidet die Socke wie auf dem Bild so zu, dass ihr die gewünschte Grösse des Schneemanns habt. Es spielt keine Rolle, ob ihr die ganze Socke oder nur einen Teil derselben nehmt.

Wenn ihr den oberen Teil der Socke nehmt, müsst ihr eine der beiden offenen Seiten mit einer Schnur – ich habe Häkel-Garn genommen – fest zusammenbinden, damit kein Reis herausfallen kann. Nun kehrt ihr die Socke um, sodass die zusammengebundene Stelle im Innern der Socke ist.

Jetzt könnt ihr den Reis in die Socke füllen. Hier ist es am besten, wenn ihr zu zweit seid. Jemand hält die Socke auf, der andere füllt ein. Wenn ihr die Socke immer wieder ein wenig schüttelt, gibt es mehr Platz, und ihr könnt den Schneemann mehr füllen.

Wenn die Socke voll ist, bindet ihr sie oben ebenfalls mit der Schnur fest zusammen.

Für Kopf und Bauch teilt ihr die mit Reis gefüllte Socke in zwei oder drei Teile. Dazu führt ihr das Garn zwei bis drei Mal um den Körper und zieht eng an.

Jetzt habt ihr die Grundform. Den Schneemann könnt ihr nun ganz nach Lust und Laune fertig gestalten. Eurer Kreativität sollen keine Grenzen gesetzt werden!

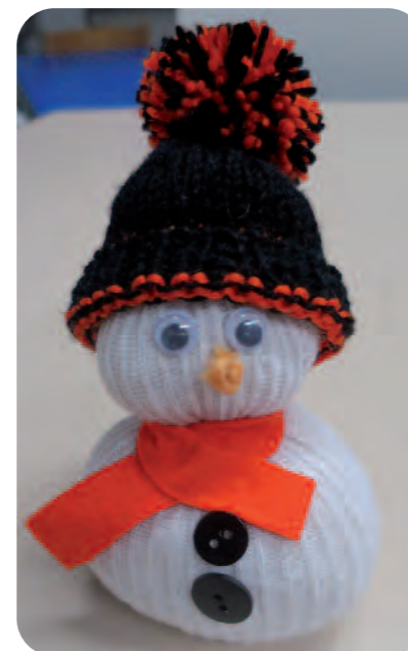
Für das Gesicht habe ich Wackelaugen genommen. Mit Bastelfilz habe ich ein Dreieck zugeschnitten, das als Nase dient. Für die Nase kann man aber auch ein Stück orange Wolle mehrmals an der gleichen Stelle knüpfen, bis es



wie eine Karotte aussieht.

Als Kopfbedeckung habe ich eine fertig gestrickte Mütze aufgesetzt, aus Moosgummi einen Zylinder gemacht und mit Filz eine einfache Mütze gebastelt. Aus Stoffresten oder Filz kann man ganz einfach einen Schal zwischen Bauch und Kopf wickeln. Am Bauch habe ich noch Knöpfe angeklebt. Am besten lassen sich die verschiedenen Materialien mit Heissleim befestigen. Aber aufpassen, dass ihr euch die Finger nicht verbrennt. Viel Spass beim Basteln!

Fadrina Putzi, Kinderhaus Imago



Tolle Geschichten für die Winterzeit



Wo der Weihnachtsmann wohnt

Weit oben in Lappland, wo die Winter lang und kalt und dunkel sind, liegt ein kleines Dorf, von dem wohl jedes Kind gern mehr erfahren möchte. Es ist das Dorf, in dem der Weihnachtsmann wohnt. Das ganze Jahr hindurch wird dort gehämmert und gesägt, gedruckt und geleimt, gedreht und gehobelt, dass die Späne nur so fliegen. Denn der Weihnachtsmann und seine Wichtel sind dafür zuständig, dass die Weihnachtswünsche aller Kinder erfüllt werden. Und die Kinder haben heute viele Wünsche! In Mauri Kunnas Klassiker gibt es auf jeder Seite viel zu entdecken, zu lachen und zu träumen. – Ab 4 Jahren. 48 S., ca. Fr. 20.00, Oetinger, Hamburg

Das rote Paket

«Man darf das rote Paket nicht öffnen, man darf es nur weiterschicken», sagt Oma zur kleinen Anna. Linda Wolfsgruber und Gino Alberti erzählen mit stimmungsvollen Bildern, wie das geheimnisvolle Paket das Leben im Dorf verändert. Toll: Mit dem beigelegten Bastelbogen



kann die Geschichte direkt in die Tat umgesetzt werden. – Ab 3 Jahren. 32 S., ca. Fr. 26.00. Bohem Press, Zürich

Wenn du Sorgen hast, rolle einen Schneeball

Liebevoll erzählt und voller charmanter Illustrationen zeigt dieses Bilderbuch des Südkoreaners Kim Sang-Keun, wie sich Sorgen in Glück verwandeln können. Oma sagte: «Kleiner Maulwurf, wenn du Sorgen hast, dann rolle sie in einen Schneeball ein.» Und das macht der Maulwurf auch fleissig, denn er hat die grosse Sorge, niemals einen Freund zu finden. Dabei merkt er gar nicht, dass er zuerst einen Frosch, dann einen Hasen, ein Wildschwein und zu guter Letzt noch einen Bären einrollt. «Hey Maulwurf!» tönt es aus dem Innern des Schneeballs ... und die neuen Freunde müssen nur noch ausgegraben werden! – Ab 3 Jahren. 40 Seiten, ca. Fr. 20.00. Beltz, Weinheim



Besenmann und Brillenmann

Besenmann und Brillenmann, zwei Schneemänner, streiten sich darüber, wer wohl schöner und wichtiger sei. Sie werden sogar handgreiflich! Der Schneesturm macht der Prügelei ein Ende. Da liegen sie nun am Boden, zerzaust und ohne ihre «Statussymbole und Kleider»... und sehen genau gleich aus. Die Nacht bringt Ruhe und Erkenntnis – bald tut es ihnen leid. Als Beweis für ihre neue Freundschaft machen sie sich ein wunderbares Geschenk. – Ab 4 Jahren. Autor: Hanspeter Schmid. 32 S., ca. Fr. 19.00, Bohem Press, Zürich. Erhältlich bei: www.arbeitsmapen.ch





«Weil es einfach schön ist»

Der Dezember ist die hohe Zeit der Traditionen. Ziva (4 Jahre) aus dem Kinderhaus Imago hat Betreuerin Selina Perrig erzählt, was sie über diese besondere Zeit weiss.

Selina: Bitte erzähl doch mal, was du über Weihnachten weisst.

Ziva: Der Samichlaus kommt. Der ist rot. Und er hat einen Bart, der ist weiss, und er hat eine Glocke dabei. Hast du den Samichlaus schon mal getroffen?

Ja, ich bin mit der Krippe in eine Hütte gegangen. Der Samichlaus ist durch den Wald gekommen und hat mit seiner Glocke Ding-Dong gemacht. Er hat eine Geschichte vom Esel mitgebracht.

Um was ging es denn in der Geschichte?

Weiss ich nicht mehr. Es hatte Mäuse in der Geschichte. Die haben Kunststücke gemacht. Der Samichlaus hatte auch einen Sack mit hm... Essen. Das hat mir geschmeckt. Selina, wo wohnt der Samichlaus?
Ich könnte mir vorstellen, dass er im Wald wohnt.

Ja, wir waren auch im Wald. Ich denke, der wohnt in einem grossen Haus. Und irgendwo schläft der Esel. In der Küche oder so, dort ist es warm und es hat auch zu essen für den Esel.

Feierst du zu Hause auch Weihnachten?

Ja. Mit einem Christbaum.

Was denkst du, warum gibt es einen Christbaum?

Um die Geschenke darunter zu versorgen! Weissst du, den Christbaum muss man kaufen. Am besten geht man auf den Weihnachtsmarkt, das

machen wir so, dort gibt es dann ganz viele. Der Baum, der am schönsten ist, kommt mit nach Hause. Danach muss man ihn schmücken, das macht mein Papa.

Dein Papa schmückt den Weihnachtsbaum?

Ja, mit Kerzen und so Kugeln in allen Farben, dann sieht er schön aus. Und wir feiern alle zusammen. Alle, die ich kenne! Mama, Papa, Grosspapi, Gotti (zählt noch viele Namen auf). Und unter dem Christbaum hat es die Geschenke.

Wieso gibt es Geschenke?

Weil man jemanden mag, und dann freut man sich. Aber die Geschenke bringt das Christkind.

Hast du eine Idee, wie das Christkind aussieht?

Das ist ganz klein, mit blauen Haaren und gelben, blauen und rosa Kleidern.

Würdest du auch gerne jemandem etwas schenken?

Ja, meinem Grosspapi. Dem würde ich gern ein Spielzeugchristkind schenken.

Was meinst du, wie feiert man in anderen Ländern Weihnachten?

In Deutschland kommt der Samichlaus durch den Kamin und bringt Essen mit. In Afrika kommt der Samichlaus durch die Tür und nicht durch das Fenster, weil sonst das Fenster kaputt geht.

Und wieso feiert man überhaupt Weihnachten?

Einfach, weil es schön ist!

Weisst du, in welcher Jahreszeit Weihnachten ist?

Im Winter, weil im Sommer hätte der Samichlaus zu warm in seinem Mantel.

Was kann man im Winter noch machen?

Es hat Schnee, und ich bin auch schon mal Eis gelaufen. Wenn man in den Schnee fällt, tut das nicht weh. Und es leben auch Tiere im Schnee.

Was für Tiere denn?

Die Eichhörnchen. Die verbandeln ihr Essen, damit sie es wieder finden.

Ziva, was ist denn, bevor Weihnachten kommt?

Vorher ist noch der Räbeliechtli-Umzug. Das war beim Kinderhaus. Auf meiner Räbe hatte es ein Gesicht.

Was habt ihr am Räbeliechtli-Fest gemacht?

Wir sind gelaufen, wir haben gesungen und gegessen. Es gab Hotdog, das hab ich im Fall uuu gern.

War es dunkel beim Umzug?

Ja, sicher, sonst sieht man ja die vielen Lichter nicht!

Magst du mit mir noch ein Bild zum Thema Weihnachten malen?

Oh ja, ich möchte einen Samichlaus basteln mit einer violetten Mütze.

Die Mütze ist violett?

Ja, weil ich Violett eine schöne Farbe finde. Darf ich das Bild dann nach Hause nehmen? Ich möchte es an der Wand aufhängen.

Klar.

Agenda

visoparents schweiz

Ausflüge für Familien

Die von visoparents schweiz organisierten Ausflüge sind eine ideale Gelegenheit, Abwechslung und Farbe in den Alltag zu bringen, sich auszutauschen und andere Familien mit einem behinderten Kind kennenzulernen. Alle Familien sind herzlich eingeladen; eine Mitgliedschaft ist nicht Bedingung.

Nächste Daten zum Reservieren: 3. Februar, Technorama; 4. März, Schokoladengiesskurs; 18. März, Verkehrshaus Luzern; 8. April Sauriermuseum. Auskunft und Anmeldung: Tel. 043 355 10 20, jeannette.roth@visoparents.ch, www.visoparents.ch



Bild: Technorama

Weiterbildung / andere Veranstalter

Fachwissen für Vereinsvorstände

80 000 bis 100 000 Vereine gibt es in der Schweiz. Sie entlasten das Gemeinwesen enorm: Sie leisten Integrationsarbeit, sie versammeln Menschen mit spezifischen Interessen und organisieren deren Interessenvertretung, sie fördern Gemeinschaften und Freizeitaktivitäten und sie übernehmen Aufgaben der öffentlichen Hand. Die Fachstelle für Vereinsarbeit, vitamin B, bietet Beratung, Information und Weiterbildungen für Vereinsvorstände an. Programm 2018: www.migros-kulturprozent.ch (Arbeit und Gesellschaft, vitamin B)

(Dis-)Kontinuitäten in der Fremdplatzierung

23. Januar, Hotel Bern, Bern. – Lebensläufe von fremdplatzierten Kindern und Jugendlichen sind oftmals stark geprägt von Beziehungsabbrüchen und Diskontinuitäten. Im Mittelpunkt dieser Fachtagung steht die Frage, welche Massnahmen und Hilfen die Dauerhaftigkeit von Beziehungen, Bindungen und Orten positiv beeinflussen und

Sicherheit, Vertrauen, psychische Gesundheit und emotionale Stabilität der fremdplatzierten Kinder und Jugendlichen stärken. Programm und Anmeldung: www.integras.ch (Tagungen)

Frühe Bildung – Eltern erreichen

Mittwoch, 24. Januar, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH, Zürich. – Kinder aus Familien mit psychosozialen Risiken sind in ihren Bildungschancen benachteiligt, wenn es den Eltern nicht gelingt, ihnen trotz Entbehrungen emotionale Sicherheit zu geben und genügend Lernanregungen zu vermitteln. Ein grosses Problem in Praxis und Forschung ist die Erreichbarkeit derjenigen Eltern, die am meisten auf Unterstützung angewiesen sind und die entsprechend viel davon profitieren würden. Die Tagung präsentiert einige wegweisende Praxis- und Forschungsprojekte, die auf diese besondere Gruppe ausgerichtet sind. Angesprochen sind Fachpersonen aus den Bereichen Frühe Bildung, Früherziehung, Mütterberatung, Krippenleitung, Heilpädagogik und weitere am Thema Interessierte.

www.hfh.ch (Weiterbildung, Tagungen)

Untragbar – Know-how für die Schule

Samstag, 17. März, HfH, Zürich. – Sehr schwieriges Verhalten von SchülerInnen zählt zu den grössten Belastungen der Lehrpersonen. Deshalb wird die soziale und emotionale Entwicklung in vielen Schulen besonders gefördert. Damit kann die Regelschule einiges auffangen – aber nicht alles und alle! Dann übernehmen spezialisierte Schulen, Institutionen und Fachstellen. An dieser Tagung berichten ExpertInnen dieser Schulen, wie sie mit Kindern und Jugendlichen mit schwierigem Verhalten umgehen, welche Gelingensbedingungen sie festgestellt haben und was von ihrem Know-how auch für die Regelschule nützlich ist. www.hfh.ch (Weiterbildung, Tagungen)



Wissenswertes für Gönner

Ohne Spenden wären viele gemeinnützige Arbeiten nicht möglich. Auch visoparents schweiz ist auf die Unterstützung von Privatpersonen und Firmen angewiesen. Doch wieso spenden Menschen eigentlich? Und was bewirkt das Geld?

Gutes tun – Gutes bewirken

Frau und Herr Schweizer helfen gern. 8 von 10 Haushalten überweisen laut dem Spendenbarometer von Swissfundraising regelmässig Geld für einen guten Zweck – im Durchschnitt 300 Franken pro Jahr. Jedes 11. Testament berücksichtigt eine gemeinnützige Organisation (NPO). Doch warum spenden Menschen eigentlich?

Spenden als Herzensache

Helfen liegt zum einen in der Natur des Menschen, und Geld überweisen ist weniger aufwändig als Freiwilligenarbeit, für die es Zeit und Energie braucht. Die meisten Menschen spenden, weil sie sich selber gut fühlen dabei. Religiöse Menschen geben mehr als andere, Protestanten mehr als Katholiken. Viele Menschen sind dankbar, dass es ihnen gut geht, und möchten etwas zurückgeben. Aber auch Betroffenheit spielt eine Rolle und dass man sich mit einem Anliegen verbunden fühlt.

Wirkung im Fokus

Eine Studie der ETH Zürich hat zudem gezeigt, dass Mehrfach- und Dauerspender oft lieber eine bestimmte Organisation und das, wofür sie steht unterstützen, statt ein bestimmtes Projekt. Das Image der Organisation ist den Spendern wichtig, und ganz besonders auch, wie viel Geld ein Hilfswerk für administrative Aufgaben aufwendet. Laut Professor Georg von Schnurbein, Mitverfasser der ETH-Studie, sagen die Verwaltungskosten allerdings nicht viel über die Leistung und die Arbeitsweise einer Organisation aus. Er plädiert dafür, den Fokus stattdessen mehr darauf zu richten, was die Spenden bei den Empfängern konkret bewirken.

Dankbare Familien

Mit den Kinderhäusern Imago in Dübendorf und Baar er-

möglicht visoparents schweiz, dass Kinder mit und ohne Behinderung von Anfang die Welt gemeinsam entdecken können. Jedes Kind ist herzlich willkommen, egal wie schwer seine Behinderung ist. Weiter begleitet, berät und entlastet visoparents Familien, die ihr behindertes Kind zuhause betreuen.

Die Wirkung ist nachhaltig und langfristig. Das zeigen die dankbaren Reaktionen von Eltern und Fachleuten ebenso wie die Freude und die grossen und kleinen Fortschritte der Kinder. Gerne geben wir den Dank hier an unsere Spenderinnen und Spender weiter!



Quellen: Swissfundraising-Spendenbarometer, Spendenmarkt 2016 / Eckhardt B., Jakob D., von Schnurbein G.: Der Schweizer Stiftungsreport 2017, CEPS Forschung und Praxis Bd. 17, Basel 2017

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

Das Kinderhaus Imago braucht...

Gerne können Sie unsere integrativen Kinderhäuser Imago auch mit einer Sachspende unterstützen. Aktuell brauchen wir:

- Winterhandschuhe (bis Grösse 104)
- Zewi-Decken (alle Grössen)
- Holzstühlchen für Kinder

Bitte kontaktieren Sie:
KHI Imago Dübendorf
Tel. 043 355 10 26
esther.bloechliger@visoparents.ch



Weihnachten- und Krippenzauber im Landesmuseum

Wenn die Tage kürzer werden und Weihnachten vor der Tür steht, lädt das Landesmuseum Zürich zur traditionellen Krippen-Ausstellung ein. Dieses Jahr kann man Krippen aus der Sammlung des Klosters Einsiedeln bestaunen. Diese gehören zu den schönsten Krippen der Schweiz.

Die Ausstellung (bis 7. Januar) richtet sich besonders an Kinder und lädt zum Entdecken und Spielen ein. Kinder können die Weihnachtsgeschichte und Weihnachtslieder hören oder unter kundiger Anleitung Geschenke basteln.
www.nationalmuseum.ch (Veranstaltungen)



Miss Mallow, die Drachen-Nanny

Die Grafen im Burgenland eifern dem jährlichen Burgenwettbewerb entgegen. Gräfin Niederlagen möchte dieses Jahr endlich Graf Siebensieg und seinen Drachen Fuffü übertreffen. Um sich voll auf den Wettbewerb zu fokussieren, sucht die Gräfin per Inserat eine Nanny für ihre Kinder Wentzel und Waltraud. Es meldet sich Miss Mallow. Die hat gänzlich andere Vorstellungen von Erziehung oder wie ein Kinderzimmer aussehen soll. – Das neue bunte Mitmach-Musical von Andrew Bond läuft bis April 2018 an verschiedenen Spielorten in der deutschen Schweiz.

Infos und Tickets:
maerlimusicaltheater.ch



IMPRESSUM

Herausgeber

visoparents schweiz
Eltern blinder, seh- und
mehrfach behinderter Kinder
Stettbachstrasse 10
8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 20
Fax 043 355 10 25
visoparents@visoparents.ch
www.visoparents.ch

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. 1.2018 30. Januar 2018
Nr. 2.2018 30. April 2018
Nr. 3.2018 30. Juli 2018
Nr. 4.2018 30. Oktober 2018

Erscheinungsdaten

Nr. 1.2018 26. März 2018
Nr. 2.2018 25. Juni 2018
Nr. 3.2018 25. September 2018
Nr. 4.2018 17. Dezember 2018



ISSN 1663-4527

VISOPARENTS SCHWEIZ

Geschäftsstelle

visoparents schweiz
Eltern blinder, seh- und
mehrfach behinderter Kinder
Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 20, Fax 043 355 10 25
visoparents@visoparents.ch
www.visoparents.ch
PC-Konto 80-229-7

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

Jakob Elmer, Winterthur (Präsident)
Anita Coray, Lufingen (Vizepräsidentin)
Stefanie Eichenberger, Dübendorf
Johannes Piessnegger, Riedt-Neerach
Christophe Raimondi, Baar
Marianne Wüthrich, Zürich
Stefan Zappa, Zürich

Kinderhaus Imago Dübendorf

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf
Tel. 043 355 10 26, Fax 043 355 10 25
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, Fax 043 355 10 25
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

KONTAKTPERSONEN REGIONEN

Region Nordwestschweiz

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

Region Bern

Anja Eltschinger
Alfons Aeby Strasse 41, 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

Simone Wanzenried
Hohlweg 8, 8570 Weinfelden
Tel. 071 622 39 66

Region Zürich

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

Romandie

Präsident: Henri Kornmann
chemin des Gravières 2A, 1290 Versoix
tél. 022 340 40 79
info@arpa-romand.ch, www.arpa-romand.ch