

# imago

Nummer 4    Dezember 2016



Schlaf

# Schlaf ist ein Geschenk



Liebe Leserin, lieber Leser

*Nachts wenn die Gedanken kreisen, Zweifel dir die Richtung weisen, Angst vermehrt das Spiel bestimmt, Zeit nicht mehr im Flug verrinnt, Kräfte deine Grenze kennen, Träume dich vom Leben trennen.*

So beginnt ein Gedicht, das mir jemand schenkte, als ich einmal selbst nachts oft wach lag. Tatsächlich ist Schlaf ein Geschenk. Ich habe ihn erst richtig schätzen gelernt, als er nicht mehr selbstverständlich war. Für eine oder zwei Nächte schlecht zu schlafen, mag ja noch angehen. Aber ständig? Das kommt vor. Auch bei Kindern. Die Beispiele in diesem «imago» zeigen, was chronische Schlafprobleme für ein Kind und seine Familie bedeuten können.

*Lass dich fallen, lass dich gehen, schliess die Augen, um zu sehen, spür die Kraft, leb deinen Glauben. Leid kann keine Hoffnung rauben. Dunkelheit verliert die Macht, wenn das Licht durchbricht die Nacht.*

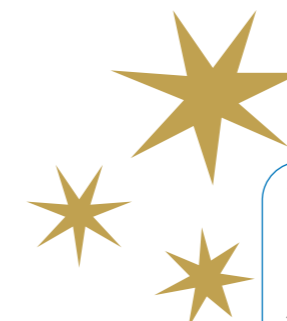
Probleme scheinen in der Nacht zuweilen grösser als sie tatsächlich sind. Wie schön ist es dann jeweils, wenn der Morgen langsam kommt, es hell wird und draussen die Vögel zu pfeifen beginnen. In ihrem Zwischern steckt so viel Hoffnung und Zuversicht. Und oft zeigt sich plötzlich eine Lösung für das Problem, das man gewälzt hat.

*Nachts wenn die Gedanken kreisen, Engel dir die Richtung weisen, Zuversicht das Spiel bestimmt, Zeit bewusst im Flug verrinnt, Ängste deine Grenzen kennen. Nichts kann diese Liebe trennen.*

In dem Sinne wünschen wir von visoparents schweiz allen Eltern und ihren Kindern viel Licht und Liebe für die bevorstehenden Feiertage.

Carmelina Castellino,  
Direktorin

<b>Fokus</b>	
Schlaf und Behinderung: Was Eltern wissen sollten	4
Schlafen in der Kita	8
Mama bloggt: Schlafen und wachen mit Max	10
<b>Gut zu wissen</b>	
Neue Austauschplattform für Eltern	11
Verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche:	
Die Vielfalt als Stärke nutzen	12
Internet noch nicht für alle	15
Bald mehr Unterstützung für pflegende Eltern?	16
<b>Persönlich</b>	
Melanie Della Rossa	18
<b>Verein</b>	
Informationen für Gönner	21
<b>Rückschau</b>	
Grosseltern – es braucht euch!	22
<b>Aktuell</b>	
Neu und nützlich	24
<b>Kinder</b>	
Winterdekoration aus Weingläsern	26
Bücher für Eulen und Lerchen	27
Kinderinterview	28
<b>Veranstaltungen</b>	29
<b>Pinnwand</b>	31
<b>Impressum</b>	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](http://www.visoparents.ch)). Jeder Beitrag zählt und hilft mit, dass Kinder mit und ohne Behinderung gemeinsam spielen, lachen und lernen können.  
Herzlichen Dank!

# Schlaf und Behinderung:

## Was Eltern wissen sollten

Schlafprobleme treten im Kindesalter häufig auf. Neben vielen anderen Faktoren kann auch eine Behinderung oder chronische Krankheit den Schlaf des Kindes beeinflussen. Dr. med. Corsin Duff vom Kinderspital Zürich hat unsere Fragen zum Thema beantwortet.

*imago: Gibt es Behinderungen, bei denen besondere Schlafprobleme auftreten oder bei denen Schlafprobleme gehäuft vorkommen?*

Corsin Duff: Viele Behinderungen und Krankheiten haben einen Einfluss auf den Schlaf. Die Art und Weise, wie sie den Schlaf beeinflussen, ist dabei sehr unterschiedlich:

- Gewisse Krankheiten gehen mit einem erhöhten Risiko einer Atemwegsbehinderung in der Nacht einher. Hierzu gehören Erkrankungen mit Schädel- und Gesichtsfehlbildungen, neuromuskuläre Erkrankungen wie zum Beispiel Muskeldystrophien oder auch Zerebralpareesen sowie syndromale Erkrankungen und Stoffwechselerkrankungen (Trisomie 21, Prader-Willi-Syndrom, Mukopolysaccharidose etc.) Durch die Atemwegsbehinderungen erhalten die Kinder nachts zu wenig Luft, erwachen wiederholt und kommen dadurch zu einem Schlafmangel. Diese Kinder sind tagsüber nicht unbedingt müde, sondern fallen oftmals durch Verhaltensauffälligkeiten mit Unruhe, Dünnhäutigkeit und Aggressivität auf.
- Auch bei Kindern mit Epilepsien kann es vorkommen, dass Krampfanfälle den Schlaf stören und die Kinder dann am Tag nicht ausgeruht und missmutig sind.
- Viele Kinder mit Behinderungen zeigen eine Störung der Steuerung der «inneren Uhr». Die innere Uhr im suprachiasmatischen Kern des Hypothalamus (eine Region des Gehirns, Red.) ist ein Prozess, der wichtige täglich ablaufende Funktionen steuert, so zum Beispiel den Schlaf-Wach-Rhythmus, aber auch die Körpertemperatur oder die Hormonausschüttung. Damit die innere Uhr genau läuft, muss sie täglich neu auf 24 Stunden «geichtet» werden. Der wichtigste Zeitgeber für diese Anpassung ist das Licht. Aus unterschiedlichen und

teils noch unklaren Ursachen kommt es nun bei Kindern mit Entwicklungsstörungen oder Behinderungen oftmals zu einer Problematik der inneren Uhr, was wiederum zu Ein- und Durchschlafstörungen führt (zum Beispiel bei Sehstörungen, Autismus, Fragilem X Syndrom oder ADHS).

*«Wichtig ist es, dem Schlafproblem zugrunde liegende Erkrankungen auszuschliessen.»*

- Daneben treten bei behinderten und kranken Kindern auch Schlafprobleme auf, die wir bei jedem dritten gesunden Kind im Laufe seiner Entwicklung finden. Hier handelt es sich um funktionelle Schlafstörungen wie Nachtschreck (Pavor nocturnus), Schlafwandeln und Alpträume.

*Was weiss man sonst noch über das Schlafverhalten von blinden und sehbehinderten Kindern?*

Das wichtigste Hormon zur Steuerung der inneren Uhr ist das Melatonin. Bei der Regulation der Melatoninausschüttung spielt das Licht eine wesentliche Rolle. Die Helligkeit des Lichts wird über spezielle Rezeptoren des Auges erfasst (sogenannte Melanopsinrezeptoren), und diese wiederum steuern die Hormonausschüttung im Gehirn. Insbesondere bei einer Schädigung der Netzhaut und des Sehnervs kann dieser Mechanismus gestört sein, und es kommt zu einer Beeinträchtigung des Schlaf-Wach-Rhythmus. Dies trifft jedoch nicht auf alle Sehbehinderten zu. Bei Patienten, die zwar erblindet sind, aber noch eine funktionierende Netzhaut besitzen, kann die innere Uhr weiterhin durch Lichteinfluss gesteuert werden; diese Menschen zeigen keine Schlafprobleme.



Es gibt keine Regel, wie viel Schlaf ein Kind in einem bestimmten Alter benötigt. Für jedes Alter aber gilt: Ein Kind kann nur so viel schlafen, wie es seinem individuellen Schlafbedarf entspricht.

Auskunft über die Netzhautfunktion kann die augenärztliche Untersuchung geben. Ergänzend kann ein sogenannter schlafphysiologischer Test für die Funktionsfähigkeit der lichtgesteuerten Melatonin-Ausschüttung durchgeführt werden. Dafür werden die Patienten in einer Nacht im Schlaflabor hellem Licht ausgesetzt. Blinde Patienten, bei denen die Netzhaut dennoch funktioniert, können in dieser Nacht kaum schlafen.

Neben dem Licht gibt es noch weitere Zeitgeber, welche die innere Uhr beeinflussen können. Dabei handelt es sich insbesondere um regelmässig ablaufende soziale Ereignisse (Mahlzeiten, Schul-/Arbeitszeiten, Rituale, Gerüche). Diese sind jedoch deutlich weniger stark als Licht. Dennoch sollten diese Zeitgeber bei Kindern mit beeinträchtigter Melatoninausschüttung möglichst regelmässig sein, um dem Körper einen Rhythmus vorzugeben. Ergänzend kann bei diesen Patienten auch Melatonin mit gutem Erfolg als medikamentöse Therapie eingesetzt werden.

*Was sollten Eltern zusätzlich zum regelmässigen Tagesablauf beachten, wenn ihr Kind Schlafprobleme hat?*

Wichtig ist es, dem Schlafproblem zugrunde liegende Erkrankungen auszuschliessen. Liegt keine Erkrankung vor, handelt es sich um eine sogenannte funktionelle Schlafstörung. Diese ist abgesehen vom gestörten Schlaf für das Kind nicht weiter gefährlich. Die Kinder sind bei diesen Problemen meist am Tag fit, aktiv und zufrieden. Die Ein- und Durchschlafschwierigkeiten sind eher für das nahe Umfeld ein Problem. Hier kann man versuchen, zuerst mit den allgemeinen Empfehlungen aus Ratgebern eine Verbesserung herbeizuführen. Was man jedoch nicht verpassen darf, sind die oben beschriebenen körperlichen Erkrankungen, insbesondere die Schlafapnoe mit Atemwegsbehinderung und die Epilepsien. Kinder mit Behinderungen haben für diese Erkrankungen ein erhöhtes Risiko, und daher muss bei diesen Kindern die Schwelle für eine fachärztliche Beratung tiefer sein.

*Wo finden betroffene Eltern und Kinder Hilfe?*

Die erste Anlaufstelle sollte immer der eigene Kinder- oder Hausarzt sein. Zudem haben wir im Kinderspital



Schlafprobleme können das Familienleben stark belasten.

Zürich an der Abteilung Entwicklungspädiatrie eine spezialisierte Schlafprechstunde mit langjähriger und umfassender Erfahrung bei Schlafproblemen von Kindern und Jugendlichen. Wir bekommen häufig Zuweisungen von den ärztlichen Grundversorgern. Anhand eines ausführlichen Erstgesprächs wird dann evaluiert, ob durch eine Beratung und mit verhaltenstherapeutischen Massnahmen eine Verbesserung der Schlafsituation erreicht werden kann oder ob es weitere medizinische Abklärungen zum Ausschluss anderer Erkrankungen braucht. Hierzu gehören Unter-

*«Es gibt einjährige Kinder, die 11,5 Stunden und andere, die 16,5 Stunden schlafen.»*

suchungen im Schlaflabor, Aktivitätsmessung mit einem Aktimeter etc. Des Weiteren pflegen wir am Kinderspital eine enge Zusammenarbeit mit anderen Spezialisten und besprechen komplexere Fälle interdisziplinär mit Neurologen, Lungenspezialisten, Hals-Nasen-Ohren-Ärzten und Psychologen.

*Gibt es Schlafhilfen oder Therapien, mit denen man bei behinderten Kindern gute Erfahrungen gemacht hat?*

Die Therapie von behinderten Kindern mit Schlafproblemen unterscheidet sich nicht wesentlich von der Therapie gesunder Kinder mit Schlafproblemen. Wenn

wir in unserer Abklärung eine dem Schlafproblem zugrunde liegende körperliche Erkrankung finden, also vor allem eine nächtliche Atemstörung oder Epilepsie, weisen wir die Kinder zur spezifischen Therapie den betreffenden Spezialisten zu. Wenn es sich um ein funktionelles Schlafproblem handelt, beraten wir die Familien gemäss dem Zürcher 3-Stufenkonzept. Dieses Konzept beruht auf schlafphysiologischen Grundlagen und versucht, die Familie mit verhaltenstherapeutischen Massnahmen Schritt für Schritt in der Verbesserung des Schlafverhaltens zu begleiten. Die wichtigsten Aspekte dabei sind ein regelmässiger Tagesrhythmus, um die innere Uhr möglichst gut einzustellen, sowie die Anpassung der im Bett verbrachten Zeit an den individuellen Schlafbedarf des Kindes. Aus den Zürcher Langzeitstudien des Kinderspitals wissen wir, dass jedes Kind einen eigenen Schlafbedarf hat. So gibt es zum Beispiel einjährige Kinder, die 11,5 Stunden und andere, die 16,5 Stunden schlafen. Kinder, die aufgrund der Normvorstellungen der Eltern mehr Zeit im Bett verbringen, als dies ihrem wirklichen Schlafbedarf entspricht, entwickeln oftmals Ein- und Durchschlafpro-

#### Schlafforschung: Kinder und Jugendliche mit Ehlers-Danlos-Syndrom gesucht

Das Ehlers-Danlos-Syndrom (EDS) ist eine Gruppe von angeborenen Störungen im Bindegewebe. Ein häufiges Problem bei erwachsenen Betroffenen ist eine ausgeprägte Tagesmüdigkeit in Kombination mit Schlafapnoe aufgrund einer Schlafapnoe. Bei Kindern und Jugendlichen hingegen zeigt sich Schlafapnoe häufig durch Hyperaktivität und Unaufmerksamkeit.

Für eine Studie zur Häufigkeit von Schlafapnoe bei Personen mit EDS sucht das Universitätsspital Zürich Kinder und Jugendliche bis zum vollendeten 18. Altersjahr, die an einem EDS erkrankt sind, sowie gesunde Kontrollpersonen. Beurteilt wird die Schlafqualität mittels Schlafmonitor. – Infos und Kontakt: Klinik für Pneumologie Prof. Dr. med. Malcolm Kohler Universitätsspital Zürich Rämistrasse 100, 8091 Zürich Tel. 044 255 17 43 / eds-studie@usz.ch www.pneumologie.usz.ch/forschung (Ehlers-Danlos-Syndrom)

bleme. Durch Abschätzung des Schlafbedarfs des Kindes durch ein Schlaf-Tagebuch und ein Anpassen der Bettzeit an diesen Schlafbedarf können wir die Situation verbessern. Oftmals kommt es durch Einführung eines strikten Tagesrhythmus und das Anpassen der im Bett verbrachten Zeit an den eigenen Schlafbedarf bereits zu einer erheblichen Verbesserung der Schlafproblematik. In einem dritten Schritt beraten wir die Eltern, um das selbstständige Einschlafen der Kinder zu ermöglichen.

Bei Kindern mit Behinderung gestaltet sich die Durchführung des 3-Stufenkonzepts oftmals etwas schwieriger, unsere verhaltenstherapeutischen Ansätze sind aufwendiger umzusetzen, und der individuelle Schlaf-Wach-Rhythmus scheint sich etwas rigider an die Bedürfnisse der Eltern und der Familie anpassen zu lassen. In komplexen Fällen setzen wir ergänzend auch manchmal Medikamente ein (zum Beispiel Melatonin).

*Besten Dank für diese Informationen.*

#### Kontaktadresse

Dr. med. Corsin Duff, Oberarzt Entwicklungspädiatrie  
Universitätskinderspital Zürich – Eleonorenstiftung  
Hofstrasse 49, 8032 Zürich  
corsin.duff@kispi.uzh.ch  
www.kispi.uzh.ch

#### Literatur

Jenni O, Benz C, Hunkeler P, Werner H (2014). Schlafphysiologie bei Kindern und deren Bedeutung für die Behandlung von nicht-organischen Schlafstörungen. *Ther Umsch.* 71(11):647-55.

Jenni O (2009). Säuglingsschreien und die Entwicklung der Schlaf-Wach-Regulation. *Monatsschrift für Kinderheilkunde* 157: 551-558.

Hunkeler, P. Melatonin bei kindlichen Schlafstörungen. *PAEDIATRICA* Vol. 24 Nr. 4 2013.

Lockley, Steven W., Josephine Arendt, and Debra J. Skene. Visual impairment and circadian rhythm disorders. *Dialogues Clin Neurosci* 9.3 (2007): 301-314.

Newman, Christopher J., Myra O'Regan, and Owen Hensey. Sleep disorders in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48.07 (2006): 564-568.

#### Schlafen und Wachen

### Alles zu seiner Zeit

Selbstständig einschlafen und durchschlafen können müssen Kinder erst lernen. Die komplexen biochemischen Vorgänge, die Schlaf und Wachsein regulieren, sind bei Neugeborenen noch nicht ausgereift. Massgebend sind vor allem zwei Prozesse:

- Der **zirkadiane Prozess** ermöglicht uns, nachts zu schlafen und tagsüber wach und aktiv zu sein. Gesteuert wird der Prozess durch die «innere Uhr», auch zirkadiane Uhr genannt (circa = ungefähr, dies = Tag). Diese wird unter anderem durch Licht und Hormone beeinflusst (siehe Interview).
- Der **homöostatische Prozess** reguliert den Auf- und Abbau des Schlafbedürfnisses (Homöostase = Gleichgewicht): Wenn wir wach sind, häuft sich eine Schlafschuld an; Schlafbereitschaft und Schlafdruck nehmen so weit zu, dass wir schliesslich einschlafen. Im Schlaf wird der Druck wieder abgebaut.

Diese Prozesse entwickeln sich bei jedem Kind unterschiedlich schnell. Junge Säuglinge kompensieren ihre Wachzeit in der Regel noch nicht mit einer längeren oder tieferen Schlafphase. Darum nützt es nichts, sie wach zu halten in der Hoffnung, dass sie nachts länger schlafen. Für jedes Alter gilt: Der Schlafbedarf ist bei jedem Menschen unterschiedlich, und er kann von aussen nicht wesentlich beeinflusst werden.

Beim Einstellen seiner «inneren Uhr» können Eltern ihr Kind jedoch unterstützen, indem sie für Regelmässigkeit beim äusseren Tagesablauf sorgen. Wichtig sind feste Zeiten für Aktivitäten wie Essen, Spielen und soziale Kontakte usw. sowie Rituale. Diese geben dem Kind auch Sicherheit und Geborgenheit.

Eine häufige Ursache von Schlafproblemen ist, dass der Schlafbedarf von Kleinkindern überschätzt wird. Jugendliche und berufstätige Erwachsene hingegen schlafen oft deutlich zu wenig – mit vielen negativen Folgen für die Gesundheit und Leistungsfähigkeit.

#### Mehr erfahren:

www.kispi.uzh.ch  
Konzept Sprechstunde Schlafstörungen (PDF)

# Schlafen in der Kita

**Wie unterschiedlich die Schlafbedürfnisse kleiner Kinder sind, lässt sich in der Kita besonders gut beobachten. Im Kinderhaus Imago gibt es für alle Kinder eine feste Ruhezeit über Mittag. Eine Schlafpflicht besteht hingegen nicht.**

Kurz nach dem Mittagessen herrscht im Kinderhaus Imago Hochbetrieb. Einige Kinder bringen ihren Teller selber zum Geschirrwagen, andere sind mit Hilfe der BetreuerInnen am Zähneputzen oder wollen aufs WC, wieder andere ziehen Schlafsachen an oder krabbeln am Boden herum. Die Babys liegen ruhig im Stubenwagen oder in der Wippe. Eines weint und wird von seiner Betreuerin sanft geschaukelt. Der Lärmpegel ist beträchtlich, was bei zwei Dutzend Kleinkindern nicht anders zu erwarten ist. Doch nicht mal eine halbe Stunde später ist es am selben Ort still. «Pssst, Kinder schlafen!», informiert ein Schild an einer

Türe. Der Kontrast zum Gewusel noch vor wenigen Minuten ist beeindruckend. Wie haben die Betreuerinnen das hingekriegt? Schlafen ist schon bei kleinen Kindern eine höchst individuelle Angelegenheit (vgl. Seite 4–7). Regeln, wie viel Schlaf ein Kind in einem bestimmten Alter braucht, gibt es nicht. Auch in den Familien der Kinder gibt es unterschiedliche Vorstellungen und Schlafgewohnheiten. Kein Wunder, sorgt das Thema «Schlafen in der Kita» regelmässig für Gesprächsstoff. Nina Wetzel, Kita-Gruppenleiterin und Ausbildungsverantwortliche im Kinderhaus Imago in Dübendorf, hat zusammengefasst, welches die wichtigsten Punkte sind und wie die Teams in Dübendorf und in Baar damit umgehen:

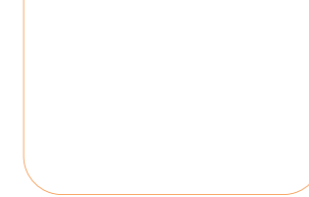
- Babys haben ihren eigenen Schlafrhythmus, und auf diesen nehmen wir selbstverständlich auch in unserem Alltag Rücksicht. Die Kinder werden dabei je nach Bedürfnis begleitet. So haben wir Kinder, die in der ersten Zeit im Tragetuch bei einer Bezugsperson schlafen, im Stubenwagen mitten im Geschehen oder ganz ruhig im Babybett im Schlafzimmer.
- Je älter die Kinder werden, desto mehr stellt sich ein Rhythmus mit Schlafenszeiten ein. Über den

Mittag findet eine Pause statt. Entweder schlafen die Kinder in dieser Zeit oder sie ruhen sich auf der Matratze aus und hören Musik, ein Hörspiel etc. Uns ist es wichtig, dass die Kinder merken, dass Pausenzeit ist und es einen Unterbruch im Spiel gibt, damit alle etwas zur Ruhe kommen.

- Auch ältere Kinder benötigen zu Beginn ihrer Kinderhauszeit manchmal Begleitung, um in den Mittagsschlaf zu kommen. Dann vermittelt eine Bezugsperson durch ihre Anwesenheit Sicherheit, oder es wird ein auf das Kind abgestimmtes Pausenritual entwickelt.
- Besonders bei Kindern mit Handicap sind Rituale oft hilfreich, damit das Kind sich orientieren kann und weiss, was es erwartet. Bilder der Schlafsituation (sich selber schlafend sehen), des Pausenplatzes oder ein bestimmtes Objekt, das nur in der Pausenzeit zur Verfügung steht, können dann hilfreich sein.
- Die Kinder können jederzeit Dinge zum Schlafen mitnehmen, die ihnen wichtig sind und Sicherheit vermitteln, zum Beispiel eine bestimmte Spieluhr, ein Nuscheli, Plüschtier usw. oder besonders in der ersten Kita-Zeit vielleicht auch ein T-Shirt der Mutter oder des Vaters mit dem bekannten Geruch.



Im Kinderhaus schläft es sich fast so schön wie zuhause.



- Wir achten darauf, dass die Kinder immer den gleichen Schlafplatz bei uns haben, denn auch das vermittelt ein Gefühl von Sicherheit.
- Manche Eltern möchten, dass ihr Kind bei uns keinen Mittagsschlaf mehr macht. Unsere Haltung dazu ist folgende:
- Kein Kind wird bewusst wach gehalten. Wenn ein Kind auch in dem Raum schläft, in dem das Hörspiel läuft und sich mehrere Kinder darin befinden, die nicht schlafen und sich unterhalten, braucht es den Schlaf.
- Gerne versuchen wir ein Kind nach einer vereinbarten Zeit zu wecken. Sollten wir aber merken, dass sich das Kind nur schwer wecken lässt oder sich noch im Tiefschlaf befindet, lassen wir es noch etwas länger schlafen und kommunizieren dies am Abend den Eltern.
- Der Kinderhausalltag ist für ein Kind anders anstrengend als ein Tag zu Hause. Auch wenn ein Kind dort keinen Mittagsschlaf mehr braucht oder gut nach einem kurzen Schlaf aufstehen kann, ist es bei uns häufig anders. Die Kinder sind den ganzen Vormittag über gefordert. Die Dynamik in der Gruppe, die Lautstärke, das soziale Miteinander der Kindergruppe, Bewegungsangebote, Anforderungen der Bezugspersonen usw. sind für die Kinder anspruchsvoll und ermüden sie.
- Allgemein ist es uns wichtig, den Übergang zum Schlafen bzw. zur Pause gut zu begleiten, damit sich das Kind wohl fühlt. Das Kind soll durch «sein» Bett ein Gefühl der Sicherheit vermittelt

wird es von der Bezugsperson begleitet, bis es den Schlaf findet. Ist ein Kind ausgeschlafen, kann es aufstehen und sich ruhig mit etwas beschäftigen. Kinder, die keinen Mittagsschlaf machen, können auch nach etwa 30 bis 45 Minuten aufstehen (die Zeit ist etwas abhängig vom Alter). Ebenfalls ist es uns wichtig, das Geweckt- und Wachwerden gut zu begleiten und den Kindern Zeit zu geben für einen sanften Übergang vom Schlafen zum Wachsein, zum Beispiel, indem ein Kind noch etwas bei der Bezugsperson auf dem Schoss sitzen bleibt, das Stofftier noch etwas bei sich behält usw.



Regelmässige Handlungen wie hier das Zähneputzen nach dem Essen bereiten die Kinder auf die Mittagspause vor.

- Alle Schlafzimmer oder Zimmer, in denen Pause gemacht wird,

bekommen, und Lieblingstiere/Spieluhr/Nuscheli usw. sollen zum Wohlbefinden beitragen. Wenn ein Kind Mühe beim Entspannen und Einschlafen hat, sind mit einem Babyphone ausgestattet. Bei Kindern mit Handicap haben die Babyphones zum Teil auch eine Kamera. Immer wieder ist es auch notwendig,

dass bei Kindern mit Handicap während des Schlafes eine Bezugsperson im Raum anwesend ist, um seine Sicherheit zu gewährleisten.

Nina Wetzel

## Integratives Kinderhaus Imago mit Quali-Kita-Auszeichnung

Quali-Kita ist das Qualitätslabel für Schweizer Kindertagesstätten. Nach dem integrativen Kinderhaus Imago in Dübendorf wurde auch die Anfang Jahr eröffnete Kita in Baar mit Bestnoten zertifiziert. Die Kinderhäuser Imago nehmen Kinder ab drei Monaten bis zum Kindergarten Eintritt auf. Mehr auf [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch)

Mama bloggt | Voll das wilde Leben

## Schlafen und wachen mit Max

Einen Beitrag zum Thema «Schlafen»? Echt jetzt? Es könnte der kürzeste Text des Jahres werden: Wir, beziehungsweise Max, schlafen nicht. Fertig.



Manchmal schläft auch Max.

Gut, jetzt mal im Ernst: Während Sie diesen Text lesen, werde ich vermutlich 10 Jahre Max und damit auch 10 Jahre schlaflose Nächte feiern. Max hat es nämlich, wie Sie unschwer erraten haben, nicht so mit schlafen. Wir anderen aber schon. Als ich mit den Zwillingen schwanger war, wünschte ich mir drei Dinge: gesunde Kinder, esende Kinder und schlafende Kinder. Ganz offensichtlich waren wir damals schon im Dauerzustand müde. Tatsächlich kommen Tom und Leo diesen Wünschen nach. Sie schlafen in ihren Betten, sie schlafen viel, sie schlafen durch. Leo antwortete auf die Frage nach seinem Lieblingsort unlängst sogar «mein Bett». Auch sind sie durchaus in der Lage, am Tisch zu erklären, dass sie jetzt müde sind und ins Bett wollen.

Anfangs schlief Max nicht besser oder schlechter als andere Säuglinge. Aber irgendwann kam der Moment, in dem andere Eltern aufschnapften und befanden, dass das Kind jetzt endlich «richtig» schlafte. Max nicht. Wir realisierten, dass er wirklich wenig Schlaf braucht. Er teilte sich ein Zimmer mit Tom und Leo, neben unserem. Regelmässig wachte er nachts auf und konnte nicht mehr einschlafen. Die Zwillinge schliefen trotz nächtlicher Aufregung durch, aber irgendwann dachten wir, dass Max vielleicht in einem eigenen Zimmer besser schläft. Er zog also um ins Gästezimmer, mit Zewidecke. Und hatte innert kürzester Zeit einen Trick gefunden, aus dieser raus zu kommen. Regelmässig standen wir also auf, versuchten, Max zum Weiterschlafen zu animieren, und waren am Morgen alles, bloss nicht erholt. Max selbst schlief am Morgen noch etwas länger oder machte Mittagschlaf, was mir aber nichts half. Eine Therapeutin erklärte uns, es sei ein bekanntes Phänomen, dass Kinder, die tagsüber weniger aufnehmen, weil ein Teil ihrer Sinne eingeschränkt ist, auch weniger schlafen.

In der Annahme, dass es für ein verbreitetes Problem ja wohl auch eine Lösung geben müsste, suchten wir eine spezialisierte Beratungsstelle auf. Vorbereitend hatten wir wochenlang

Schlafprotokolle ausgefüllt, inklusive Tagesabläufe, Schlafverhalten, Menupläne. Die Erkenntnis war: «Sie machen da alles richtig...». Schön, aber unser Kind schlief trotzdem nicht.

Mittlerweile haben wir uns daran gewöhnt, dass Max richtig spät ins Bett geht und auch daran, dass er nachts aufwacht. Manchmal tut er das ganz glücklich, lacht vor sich hin, turnt in seinem Bett herum. Manchmal ist es das grosse Unglück, er schreit, er tritt, er weint, er poltert gegen die Zimmerwände. Manchmal ist er abenteuerlustig und will im Zimmer seiner Brüder spielen, dazu braucht es Licht... oder er geht in die Küche runter und experimentiert mit Wasser, Geschirr und Pfannen... Und natürlich kann er dann kaum noch einschlafen, wenn er schon durchs halbe Haus gegeistert ist. Damit nun nicht jede Nacht beide Elternteile wach sein müssen, schläft seit längerem einer von uns bei Max. Wir versuchen, Max im Bett zu behalten und zum Weiterschlafen zu bringen. Mit unterschiedlichem Erfolg. Manchmal reicht es, ihn zu wickeln und in

### 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.



Marianne Wüthrich

den Arm zu nehmen, in anderen Nächten können wir zwei Stunden lang die Glockenschläge vom Kirchturm mitzählen. Oft schläft Max dann ein, wenn ich aufstehen muss. An manchen Tagen schlafe ich am Tisch sitzend ein, komme mir vor wie in einem Paralleluniversum und bin froh, dass ich keine weiten Arbeitswege mehr im Auto zurücklegen muss. Ich verstehe, dass Schlafentzug eine Foltermethode ist und bin oft schon morgens um zehn müde. Manchmal denke ich, Max muss todmüde sein, wenn ich ihn in die Schule bringe, und höre beim Abholen, dass er voll konzentriert war. An manchen Tagen schläft er mittags auf dem Sofa ein und findet mich wahnsinnig blöd, wenn ich ihn aufwecke. Es gibt Tage, da läuft richtig viel, vom Hallenbad-Besuch bis Wandern und Max schläft nicht durch. Dann gibt es ruhige Tage oder Ortswechsel und ich schrecke nachts auf, weil ich mir nicht vorstellen kann, dass das Kind neben mir tatsächlich schläft. Kurzum, es gibt keine Regeln, keine Logik. Wir haben homöopathische Mittel ausprobiert, waren beim Osteopathen, haben die Ernährung umgestellt, Licht angelassen und ganz dunkel gemacht, die Fenster auf, keine Decke, dafür Socken an die Füße, früher ins Bett, im Bett einschlafen oder auf dem Sofa, aber auch viel frische Luft und Spaziergänge, und «Hirnfutter»... Natürlich werden wir weiter nach einer Lösung forschen, aber vermutlich bleibt nur eins: Aussitzen und darauf hoffen, dass sich das auswächst. In diesem Sinne: Schlafen Sie gut und träumen Sie was Schönes!

### visoparents Elterntreff

#### Neue Austauschplattform für Eltern blinder und sehbehinderter Kinder

Eltern blinder und stark sehbehinderter Kinder treffen sich neu regelmässig zu einem Gedanken- und Erfahrungsaustausch. Co-Moderator Peter Hage sagt, warum er sich für den Elterntreff engagiert.

Vor fünf Jahren bin ich Vater eines blinden Mädchens, Charlotte, geworden. Punktuell waren wir zum Glück sehr gut versorgt, aber immer wieder haben wir uns als Familie gefragt, was es da noch an hilfreichen Wissen und Angeboten in der Schweiz gibt – und es war häufig mühsam, Informationen zusammenzusuchen. Oft haben wir gedacht: «Es kann ja wohl nicht sein, dass wir die ersten sind, die spezifische Fragen zu Blindheit/Sehbehinderung bei Kindern haben. Nun denke ich: «Wenn sich gleichbetroffene Familien finden: mal sehen, was sich da noch draus entwickeln lässt!» Schon jetzt hat mir der Austausch mit Yala Mona von der visoparents-Eltern- und Fachberatung und anderen Eltern, die wir hier und da getroffen haben, viel gebracht. Das Netzwerk wächst also, und da wir als Familie und besonders unsere Tochter ja noch lange im Thema bleiben werden, finde ich das sehr wichtig und hilfreich. Dieser Elterntreff soll aus meiner Sicht das werden, was wir schon lange selber gesucht haben: eine Plattform für den Austausch von Ideen, Erfahrungen und Informationen unter Vätern und Müttern mit einem blinden oder stark sehbehinderten Kind oder Jugendlichen.



Wir, das sind die vier auf dem Bild: Peter (42), Sabine (42), Charlotte (5, vollblind LCA) und Konrad (ganz neu hier seit Juni 2016). Neben dem Engagement für den Elterntreff bin ich Mitglied des erweiterten Vorstands des BEBSK.de (Bund Eltern Blinder und Sehbehinderter Kinder in Deutschland). Wir wohnen in Zürich Seebach. Charlotte geht seit kurzen an die SfS (Schule für Sehbehinderte) in Zürich Altstetten. Ich freue mich sehr darauf, weitere betroffene Väter und Mütter kennenzulernen und mit ihnen die Plattform in Schwung zu bringen.

Peter Hage

### Elterntreff 2017

Der Elterntreff findet mittwochs von 18.30 bis 21 Uhr an folgenden Daten statt: 8. Februar, 8. März, 10. Mai, 14. Juni, 12. Juli, 13. September, 8. November, 13. Dezember. Treffpunkt: visoparents schweiz Eltern- und Fachberatung Stettbachstrasse 10, 5. Stock 8600 Dübendorf schweiz@bebsk.de (Peter Hage) yala.mona@visoparents.ch

## Verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche

# Die Vielfalt als Stärke nutzen

**Die Zahl der Kinder und Jugendlichen mit auffälligem Verhalten scheint rasant zu wachsen. Wie können betroffene Kinder und Jugendliche unterstützt und wie kann ihre Akzeptanz in der Gesellschaft gefördert werden? Ein Beitrag des heilpädagogischen Schul- und Beratungszentrums Sonnenberg in Baar.**

Der elfjährige Tim ist ein Zappelphilipp. Er läuft ständig im Schulzimmer umher, fasst alles an, schlenkert mit den Armen und plappert oft dazwischen. Mit den anderen Kindern kommt er aber gut zurecht. Er ist sehr sportlich und spielt in der Pause leidenschaftlich gerne und mit viel Einsatz Fussball. Manchmal rastet er aus – auch während des Unterrichts. In solchen Situationen verhält er sich auch gegenüber von Erwachsenen distanzlos. Selbst die Lehrerin wurde von ihm schon arg beschimpft.

Die dreizehnjährige Claudia wirkt in der Oberstufenklasse zurückgezogen, ruhig und gehemmt – bisweilen sogar freudlos, traurig und ängstlich. Obwohl ihre schulischen Leistungen genügen, zeigt Claudia keine besonderen Interessen. Sie leidet unter Minderwertigkeitsgefühlen, wirkt ängstlich und zeigt ein spezielles Essverhalten. Auf neue und ungeplante Ereignisse reagiert sie mit starken Angstgefühlen.

Sowohl Tim als auch Claudia bewirken in ihrem Umfeld viele Irritationen. Sie lösen bei den Eltern, Bezugs- und Lehrpersonen Unsicherheit, Druck und Hilflosigkeit aus und stellen sie vor grosse Herausforderungen. Tim und Claudia gelten in der Fachwelt als verhaltensauffällige respektive verhaltensgestörte Kinder. Aber was bedeutet Verhaltensauffälligkeit genau und wie können solche und ähnliche Kinder und Jugendliche unterstützt werden?

### Was heisst «verhaltensauffällig»?

In der Literatur und der Alltagssprache sind die Begriffe der Verhaltensstörung und der Verhaltensauffälligkeit weit verbreitet. Sie bezeichnen ein Verhalten,

das von den formellen Normen einer Gesellschaft oder von den informellen Normen innerhalb einer Gruppe in schwerwiegendem Ausmass abweicht. Damit decken die beiden Bezeichnungen eine breite Palette von Phänomenen ab. Diese reichen von Unterrichtsstörungen und Erziehungsproblemen über psychiatrische Syndrome bis zu Verwahrlosung und Delinquenz.

### Nach aussen oder nach innen gerichtet

Um die Vielfalt der Störungen und Probleme abzudecken, existieren verschiedene Einteilungssysteme. Sehr allgemein und grobgefasst lassen sich die Phänomene in externalisierende und internalisierende Formen von Verhaltensauffälligkeiten unterscheiden:

Das Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit externalisierenden Auffälligkeiten richtet sich gegen die unmittelbare Umwelt und ist in der Tendenz aggressiv, impulsiv und dissozial. Konkret sind darunter Verhaltensweisen wie übermässiges Streiten, Stehlen und Lügen, häufige und intensive Wutausbrüche, Gewalt gegenüber anderen Menschen oder Tieren, Beschädigungen von Gegenständen, eine hohe Ablenkbarkeit oder auch das Schwänzen der Schule zu verstehen. Kinder und Jugendliche, welche diese Verhaltensweisen zeigen, fallen in der Familie, Schule und Nachbarschaft negativ auf. Ihr Verhalten wird als unpassend und störend empfunden, was zu Unbehagen, Empörung, Wut, Angst und Überforderung im unmittelbaren Umfeld führen kann.

Internalisierende Formen von verhaltensauffälligem Verhalten sind nach innen gerichtet. Dazu zählen



(Bild: Christine Bärlocher/ex-press)

«Verhaltensauffälligkeit» ist ein weiter Begriff. Meistens stören nur die sichtbaren Formen.

Minderwertigkeitsgefühle, Trauer, Interesslosigkeit, Schlaf- und Essstörungen, Kontaktvermeidung, selbstverletzende Verhaltensweisen, somatische Störungen oder verschiedene Formen von Angstzuständen wie Trennungsängste, Überängstlichkeit oder ängstlich-depressives Verhalten. Kinder und Jugendliche, die unter internalisierenden Störungen leiden, fallen in der Gesellschaft in der Regel weniger auf. Ihre speziellen Bedürfnisse werden deshalb oftmals erst spät wahrgenommen.

### Welche Formen der Unterstützung gibt es?

Keine Frage, der Umgang mit verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen ist eine Herausforderung. Um der Verunsicherung durch die beschriebenen speziellen Verhaltensweisen zu begegnen, bedarf es auf der Handlungsebene einer kooperativen Zusammenarbeit aller Beteiligten. Dies steigert die Handlungssicherheit und das System wird tragfähiger und belastbarer. Auch eine professionelle Haltung ist zentral,

denn Kinder und Jugendliche mit Verhaltensauffälligkeiten sind grundsätzlich in ihrer Entwicklung gefährdet. Durch ihr Verhalten besteht die Gefahr, dass sie von Gleichaltrigen ausgeschlossen oder selber Opfer von Gewalt werden. Betroffene Kinder und Jugendliche erleben vielfach mehr Konflikte oder Misserfolge als andere Gleichaltrige, was wiederum das Selbstvertrauen schwächt. Unabhängig von der eigentlichen Ursache sind verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche zutiefst verunsichert, brauchen Halt und präsent, sicher gebundene Beziehungen.

### Unterstützung verhaltensauffälliger Kinder und Jugendlicher im Sonnenberg

Verhaltensauffällige Jugendliche werden im Sonnenberg in der Regel auf der Abteilung «Sprechen-Begegnen» unterrichtet. Neben sprachbeeinträchtigten Jugendlichen finden in dieser Abteilung Jugendliche mit speziellen Verhaltensweisen ein unterstützendes und förderndes Umfeld.

Konkret werden Tim und Claudia in Klassen von maximal acht Jugendlichen unterrichtet. Je nach Konstellation und Anzahl der Schüler werden diese in Jahrgangsklassen oder als altersdurchmischte Klassen geführt. Hinzu kommen weitere Organisationsformen wie Halbklassen, Kleingruppen oder Einzelsettings. Konstante Beziehungen, eine klare Führung, geregelte Zuständigkeiten und Verantwortungsbereiche sowie eine auf die individuellen Stärken und Bedürfnisse ausgerichtete Unterrichtsorganisation und -gestaltung geben den Jugendlichen Sicherheit, Halt und ermöglichen Lernerfolge. Neben der Vermittlung von schulischen Lerninhalten nimmt die Förderung der Persönlichkeitsentwicklung und der Sozialkompetenz einen wichtigen Platz ein. Dazu pflegen die Lehrpersonen die Methodenvielfalt und setzen im Unterricht individualisierende und differenzierende Lehr- und Organisationsformen ein. Das Unterrichtsteam, das für die Planung, Durchführung und Evaluation des Unterrichts verantwortlich ist, besteht neben der Heilpädagogin oder einem Heilpädagogen und weiteren Fachlehrpersonen auch aus einer Sozialpädagogin respektive einem Sozialpädagogen.

#### Wie kann die Akzeptanz verhaltensauffälliger Kinder und Jugendlicher gefördert werden?

Verhaltensauffällige Kinder und Jugendliche können das familiäre und schulische System an die Belastungsgrenze führen. Damit die Systeme tragfähig bleiben, braucht es einerseits einen differenzierten methodischen und pädagogischen Werkzeugkasten. Andererseits ist eine professionelle Haltung erforderlich, die auch aus einer riesigen Portion Verständnis und Empathie gegenüber den verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen besteht. Wer über längere Zeit mit diesen Kindern und Jugendlichen arbeitet und genauer hinschaut, wird erkennen, dass ihr auffälliges Verhalten nie die ganze Persönlichkeit ausmacht.

Im Sonnenberg haben wir die Erfahrung gemacht, dass auffälliges und egoistisches Verhalten ein Zeichen sein kann, um Aufmerksamkeit zu suchen und sich zu schützen. Professionell analysiert ist beispielsweise aggressives oder destruktives Verhalten als hilfreiche und nützliche Strategie der Kinder und Jugendlichen zu verstehen. Wir versuchen ihnen auf-

zuzeigen, dass es auch andere Lösungen, Möglichkeiten und Wege gibt, sich zu verhalten. Wenn sie einen Sinn dahinter sehen, ihr Verhalten zu ändern, zeigen sie auch die dazu erforderliche Bereitschaft, sich auf den für sie neuen und ungewohnten Weg einzulassen. Das braucht neben klaren Strukturen, einer konsequenten Haltung insbesondere auch Zeit und geht nicht von heute auf morgen.

#### Eine gemeinsame Basis schaffen

Wir sehen die Fähigkeit, Andersartigkeit zu akzeptieren und verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen mit Verständnis, einer positiven Grundhaltung und Zuversicht zu begegnen, als wichtige Elemente für gelingende Entwicklungen. Dazu nutzen wir die Vielfalt als Stärke und gehen bisweilen auch ungewohnte Wege, indem wir beispielsweise Schülergruppen mit dem Fokus auf die individuellen Möglichkeiten bewusst über die Grenzen der Behinderungsthemen hinweg zusammenstellen. Diese Form des kooperierenden Unterrichts löst bei manchen Bezugspersonen anfänglich oft Skepsis aus. In der Regel löst sich diese Skepsis aber bereits nach wenigen Tagen und Wochen in Luft auf, wenn Eltern und andere Bezugspersonen erfahren und spüren, dass die Förderung und Unterstützung in einer heterogen zusammengesetzten Klasse stimulierend, bereichernd und fördernd auf die Entwicklung der einzelnen Jugendlichen wirkt, wenn trotz Heterogenität in der Gruppe eine gemeinsame Basis entsteht und die Fördermassnahmen den individuellen Bedürfnissen jeder Schülerin und jedes Schülers angepasst werden. Solche und ähnliche Erlebnisse helfen dabei, die gesellschaftliche Akzeptanz gegenüber verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen zu stärken.

David Oberholzer,  
Bereichsleiter Fachdienste

Der Sonnenberg in Baar ist eine vom Kanton anerkannte private Sonderschule und eine Partnerorganisation von visoparents schweiz. Sie bietet Sonderschulung für Kinder und Jugendliche, die aufgrund ihrer Behinderung Anspruch auf verstärkte Förderung haben. Weitere Informationen unter: [www.sonnenberg-baar.ch](http://www.sonnenberg-baar.ch)

## Internet noch nicht für alle

**Für 20 Prozent der Schweizer Bevölkerung ist die Nutzung des Internets eingeschränkt und damit die Teilnahme an vielen gesellschaftlichen Bereichen nicht möglich. Zu diesem Ergebnis kommt die 4. Schweizer Web-Accessibility-Studie.**

Websites, Apps, Video- oder Musikplattformen – das Angebot an audiovisuellen Informationskanälen und Unterhaltungsangeboten ist immens. Dabei geht oft vergessen, dass es Menschen gibt, die einen Grossteil davon gar nicht nutzen können, weil sie akustisch und/oder visuell eingeschränkt sind. Webseiten, die schnelle Eingaben erfordern, sind beispielsweise für Menschen mit motorischer Behinderung nicht bedienbar, wenn zu rasch die folgende Meldung erscheint: «Ihre Sitzung ist abgelaufen».

Ein Team aus Web-Accessibility-Experten mit und ohne Behinderungen hat untersucht, wie es um die Zugänglichkeit steht. Hier die wichtigsten Ergebnisse:

#### Öffentliche Institutionen schneiden besser ab

Die Websites von öffentlichen Institutionen wie Bund und bundesnahen Betrieben schneiden deutlich besser ab als solche von privaten Anbietern. 10 von 11 Websites der Bundesbehörden sind grösstenteils barrierefrei. Bei Betrieben wie der Post oder der SBB erzielen 3 von 5 Internetauftritten gute Ergebnisse. Hingegen waren laut Testbewertung nur 11 der 26 kantonalen Websites zugänglich.

Besonders enttäuschend ist die ungenügende Barrierefreiheit bei der Mehrheit der getesteten Hochschul-Websites. Gerade im Bereich Aus- und Weiterbildung ist Inklusion jedoch wichtig.

#### Alarmierende Situation bei Newsportalen und Online-Shops

Bedenklich sieht das Bild bei den privaten Unternehmen aus: Die grosse Mehrheit der untersuchten Websites ist nur teilweise oder überhaupt nicht zugänglich. Gerade in den beiden getesteten Bereichen Newsportale und Online-Shops ist dies besonders unverständlich. Werden doch dadurch für Menschen mit einer Behinderung eine selbständige und unabhängige Informationsbeschaffung sowie die uneingeschränkte Alltagsbewältigung verunmöglicht.

#### Zugang als Chance

Die zunehmende Digitalisierung ebnet vielen Menschen und insbesondere Personen mit einer Behinderung den Weg zur Selbstständigkeit und Chancengleichheit. Internetangebote können helfen, Barrieren abzubauen. Gleichwohl schaffen sie neue Hindernisse – nämlich dann, wenn sie nicht für alle Menschen zugänglich umgesetzt sind. Grund dafür sind das fehlende Bewusstsein

und das Wissen, wie Websites und Mobile Apps barrierefrei realisiert werden.

#### Vorteile für viele

Einschränkungen bei der Internetnutzung sind vielfältig und nur teilweise auf Behinderungen zurückzuführen. So wären beispielsweise sprachlich vereinfachte Websites nicht nur für Menschen mit kognitiven Einschränkungen hilfreich, sondern auch für User, die die jeweilige Sprache nur ungenügend beherrschen.

Quelle: Stiftung Zugang für alle

Bezug der Studie und weitere Infos [www.access-for-all.ch/de/studie](http://www.access-for-all.ch/de/studie)

#### Sonnenberg: Vorbildliche neue Webseite

Ein gelungenes Beispiel für einen frischen, übersichtlichen und vor allem barrierefreien Online-Auftritt ist die neue Webseite des Schul- und Beratungszentrums Sonnenberg in Baar. Die AA-Zertifizierung der Stiftung Zugang für alle attestiert ihr sehr gute Zugänglichkeit für Menschen mit Behinderung. [www.sonnenberg-baar.ch](http://www.sonnenberg-baar.ch)



# Bald mehr Unterstützung für pflegende Eltern?

**Familien, die ihr pflegebedürftiges Kind zuhause betreuen, sind oft hohen Belastungen ausgesetzt. Um die Betroffenen besser zu unterstützen, ist der Bundesrat bereit, den Intensivpflegezuschlag anzuheben. Was ist das, und wer würde von der Verbesserung profitieren?**

Die Betreuung von pflegebedürftigen Kindern zu Hause ist eine anspruchsvolle Aufgabe. Beiträge im «imago» wie der Mamablog von Marianne Wüthrich (Seite 10) oder das Interview mit Melanie Della Rossa in dieser Ausgabe (Seite 18) zeigen konkret und eindrücklich, was solche Familien tag ein, tagaus leisten.

## Gemeinsamkeiten

Um diese Familien zu entlasten, wurden in den letzten Jahren im Parlament verschiedene Vorstösse eingereicht. Im Juli legte die zuständige Kommission für soziale Sicherheit und Gesundheit des Nationalrats (NR-SGK) den Entwurf für eine entsprechende Änderung des IV-Gesetzes vor. In ihrem Bericht hält die Kommission fest, dass nicht jede Familie oder jede Person, die ein schwerkrankes oder schwerbehindertes Kind zu Hause pflegt, vor denselben Herausforderungen steht. Eine Studie zeigte jedoch mehrere Gemeinsamkeiten auf:

- Oft leiden die betroffenen Personen unter den persönlichen und familiären Belastungen, die mit der Betreuung des schwerkranken oder behinderten Kindes einhergehen. Sie haben regelmässig zu wenig Zeit für

sich selber, für ihre Partnerschaft und für die weiteren Kinder in der Familie.

- Von diesen Einschränkungen sind jene Personen besonders betroffen, deren Minderjährige einen hohen Bedarf an Betreuung und Pflege haben; dabei handelt es sich meist um Kinder, die eine Entschädigung der Invalidenversicherung (IV) für Hilflosigkeit mittleren und schweren Grades und einen Intensivpflegezuschlag erhalten.
- Die Pflegesituation hat oftmals negative Auswirkungen auf das Erwerbsleben der betreuenden

Personen: So gaben beispielsweise zwei von zehn Befragten an, mehr arbeiten zu müssen, um die Pflege und Betreuung des Kindes finanzieren zu können. Andererseits mussten rund zwei Drittel der befragten Eltern wegen der Behinderung des Kindes die Erwerbstätigkeit entweder ganz aufgeben oder reduzieren.

Zusammenfassend besteht gemäss den Erkenntnissen der Studie bei vielen Familien ein grosser Bedarf an Unterstützung oder Entlastung für eine punktuelle Betreuung, eine Betreuung während mehreren Tagen oder an Wochenenden. Diesem Be-



Die Pflege zu Hause stellt hohe zeitliche, organisatorische und oft auch finanzielle Anforderungen an die Familien.

darf soll entsprochen werden, indem der Intensivpflegezuschlag (IPZ) erhöht wird (siehe Kasten).

## Unterstützungsmöglichkeiten

Der IPZ ist eine von mehreren staatlichen Unterstützungsleistungen, die die IV für pflegebedürftige Kinder und Jugendliche vorsieht, die zu Hause wohnen und betreut werden. Die anderen Pfeiler sind die Hilflosenentschädigung, der Assistenzbeitrag und die Kinder-Spitex. Nachfolgend die Bedingungen, unter denen diese Leistungen ausgerichtet werden.

## Hilflosenentschädigung (HE)

Als hilflos gilt eine Person, die wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für alltägliche Lebensverrichtungen (Ankleiden, Auskleiden, Aufstehen, Absitzen, Essen usw.) dauernd auf Hilfe von Dritten angewiesen ist oder persönliche Überwachung braucht. Benötigt eine versicherte Person trotz der Abgabe von Hilfsmitteln behinderungsbedingt eine ständige und besonders aufwendige Pflege oder kann sie nur dank regelmässiger und erheblicher Dienstleistungen Dritter gesellschaftliche Kontakte pflegen, ist sie im Sinn des Gesetzes ebenfalls hilflos.

Hilflosenentschädigung gibt es für die Schweregrade leicht, mittel und schwer. HE für Minderjährige wird für jeden Aufenthaltstag zu Hause ausgerichtet. Ein Nachweis tatsächlicher Kosten ist nicht erforderlich. Im Unterschied zum Assistenzbeitrag (siehe weiter unten) kann die HE frei verwendet werden, zum Beispiel zur Anstellung von Hilfspersonen oder als Kompensation für den Lohnausfall der Eltern.

## Intensivpflegezuschlag (IPZ)

Minderjährige, die im Tagesdurchschnitt eine zusätzliche Betreuung von mindestens 4 Stunden benötigen, haben Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag. Dieser richtet sich nach dem Betreuungsaufwand, der im Vergleich zu einem gleichaltrigen, nicht behinderten Kind erforderlich ist. Wie die HE wird auch der Intensivpflegezuschlag für jeden Aufenthaltstag zu Hause ohne Nachweis tatsächlicher Kosten ausgerichtet und kann frei verwendet werden. Die Abstufung beim IPZ beträgt 4, 6 und 8 Stunden zusätzliche Betreuung.

## Assistenzbeitrag

BezügerInnen einer Hilflosenentschädigung, die zu Hause leben oder die zu Hause leben möchten, können einen Assistenzbeitrag beantragen. Damit können Eltern Assistenzpersonen anstellen, durch die sie zeitlich entlastet werden. Die abgedeckten Hilfebereiche beinhalten alle alltäglichen Lebensverrichtungen und die Überwachung wie bei der HE und IPZ. Hinzu kommt die Hilfe für die Freizeitgestaltung, für Ferien usw. und während der Nacht. Ein Anstellungsvertrag mit Arbeitgeberpflichten

## Hilflosenentschädigung (HE)

HE leicht	470
HE mittel	1175
HE schwer	1880

## Intensivpflegezuschlag

	bisher	geplant
IPZ 4h	470	940
IPZ 6h	940	1646
IPZ 8h	1410	2350

Monatsansätze in Schweizer Franken.

wie die Entrichtung der Sozialversicherungsbeiträge ist für Assistenzpersonen zwingend.

## Kinder-Spitex

Im Rahmen der medizinischen Behandlung bei Geburtsgebrechen bezahlt die IV auch Massnahmen der Abklärung und Beratung sowie der Untersuchung und Behandlung. Vergütet werden diejenigen Massnahmen, die von einer Spitexorganisation zulasten der IV erbracht werden können, ausser die Eltern oder andere Bezugspersonen übernehmen diese Leistungen freiwillig im Rahmen ihrer Kapazitäten und Fähigkeiten. Um eine einheitliche Umsetzung zu erreichen, wurden die anrechenbaren Massnahmen und der maximale Zeitbedarf im entsprechenden Rundschreiben (RS 308) einzeln aufgelistet. Das Maximum beträgt 8 Stunden pro Tag (zusätzlich zu HE, IPZ und Assistenzbeitrag).

## Für viele nur eine Umverteilung

Die Notwendigkeit einer besseren finanziellen Unterstützung betroffener Familien wird kaum bestritten. Anders als ursprünglich von der Kommission vorgeschlagen, möchte der Bundesrat und inzwischen auch die Kommission den IPZ vom Assistenzbeitrag abziehen. Für viele der am stärksten betroffenen Familien käme es so bloss zu einer Kostenverschiebung. Die IV könnte 6,5 Millionen Franken pro Jahr sparen. Das Parlament entscheidet demnächst.

Angie Hagmann

Quellen:

Bericht SGK-NR 7. Juli 2016; Stellungnahme Bundesrat 19.10.2016

Melanie Della Rossa:

## «Ich möchte etwas aus diesem Schicksal machen»

Melanie Della Rossa hat durch ihre Tochter Julia mit dem Schreiben begonnen. Auf ihrer Website und auf Facebook berichtet sie fast täglich über den Weg mit ihrem «Angel» und teilt die schönen wie auch die schwierigen Momente mit den Leserinnen und Lesern.



Melanie Della Rossa.

**Melanie Della Rossa, wer bist du?**  
Ich bin 38 Jahre alt und habe ursprünglich Bahnbetriebsdisponentin bei der SBB gelernt. Jetzt habe ich zwei Kinder. Yanis ist elf Jahre und Julia ist neun Jahre alt. Nun bin ich 100 Prozent zu Hause und führe 24 Stunden unser spezielles Familienleben. Nebenbei arbeite ich ehrenamtlich für den Angelman Verein, dessen Präsidentin ich bin.

**Du hast eine besondere Tochter. Kannst du etwas mehr über sie erzählen?**

Julia ist mit dem Angelman Syndrom geboren. Das ist ein seltener Gen-

defekt auf dem Chromosom 15. Die ersten vier Jahre wussten wir nichts davon. Ich bemerkte aber, dass sie sich nicht so entwickelte, wie sie es sollte. Ich hatte das Gefühl, dass mit ihr etwas nicht stimmt. Wir haben sehr viele Tests gemacht, jedoch nicht herausgefunden, was sie hat. Auf das Angelman Syndrom bin ich dank einem Hinweis von einer Bekannten gekommen. Diese kennt ein Kind mit Angelman Syndrom und hat mir gesagt, dass Julia diesem Kind sehr ähnlich sei. Als ich mich im Internet informiert habe und die Liste mit den Symptomen gefunden habe, fühlte ich mich bei jedem Punkt bestätigt. Deshalb sind wir nochmals zum Neurologen, der den Gendefekt nach weiteren Untersuchungen bestätigte.

**Ihr musstet vier Jahre auf die Diagnose warten. Wie war das für dich?**  
Das war für mich das Allerschlimmste. Wir hatten die ganze Zeit die Hoffnung, dass plötzlich alles geht, und das war für uns furchtbar anstrengend. Ich weiss noch, wie mein Mann Roman mal gesagt hat, er wird ihr im Kindergarten beim Ausschneiden helfen, wenn sie bis dann noch nicht mit einer Schere schneiden kann. Jetzt müssen wir über solche Aussagen

lachen, denn eine Schere kann sie nicht halten, geschweige denn etwas damit ausschneiden.

**Was bedeutet es für dich persönlich, Mutter von einem Angel zu sein?**

Für mich war die Diagnose zuerst sehr schlimm. Es hat uns den Boden unter den Füßen weggezogen. Die Diagnose war aber auch etwas sehr Wertvolles. Endlich bekamen wir Antworten auf unsere Fragen. Es war dann alles klar. Natürlich gibt es immer noch Momente, in denen ich traurig bin und mit dem Schicksal hadere. Diese Momente werden aber immer weniger. Julia ist ein sehr wertvoller Teil unserer Familie und ein zentraler Punkt davon.

**Was hat die Diagnose bei dir ausgelöst?**

Das weiss ich noch ganz genau. Nach wochenlangem Warten sassen wir in diesem Zimmer und als der Arzt uns mitteilte, dass der Gentest positiv war, wollte ich es zuerst nicht wahrhaben. Obwohl ich es schon erwartet hatte, habe ich trotzdem gehofft, dass es das nicht ist. Nach der Diagnose haben wir an alle Freunde und Verwandte einen Brief geschrieben. Wir haben sie über die einschneidende Diag-



Ein starkes Team: Roman, Melanie, Yanis und Julia.

nose informiert und ihnen mitgeteilt, dass wir ihre Hilfe brauchen, da wir das alleine nicht schaffen.

**Nach der Diagnose hast du mit dem Schreiben begonnen. War das dein Weg, um die Situation zu verarbeiten?**

Mir hat das Schreiben sehr geholfen. Als Erstes habe ich die Homepage gemacht. Die Personen, die wissen möchten, wo wir stehen und wie es uns geht, können dort lesen. Ich habe ihnen damit die Möglichkeit gegeben, an unserem Leben teilzunehmen, wenn sie es möchten. Somit musste ich nicht immer wieder sagen, wenn ich traurig bin. Ich kann es einmal sagen, wenn es uns sehr schlecht geht und die, die möchten, können reagieren.

**Du arbeitest auch an einem Schreibprojekt...**

Ich habe bemerkt, dass meine Texte ein sehr breites Feld erreichen. Es sehen sich viele Familien mit einem behinderten Kind in meinen Texten. Auch Familien mit gesunden Kindern lesen meine Texte.

Ich habe schon Rückmeldungen von Menschen bekommen, die wegen meinem Blog nun anders auf behinderte Mitmenschen reagieren. Mehr als das kann ich mir gar nicht wünschen. Diese positiven Reaktionen auf meine Texte haben mich motiviert, einen Kurs für biographisches Schreiben zu besuchen und ein Buch-Projekt zu starten. Obwohl ich manchmal noch Zweifel habe, ob es überhaupt jemanden interessiert, was ich zu schreiben habe, habe ich mich zu diesem Schritt entschlossen.

**Auf deiner Website schreibst du von Julias Schlafstörungen in den ersten Jahren. Wie konntest du diese schlaflosen Nächte überstehen?**

Ich habe keine Ahnung mehr, wie wir das geschafft haben. Als Neugeborenes war sie 18 von 24 Stunden wach. Vier Jahre lang konnte ich nicht mehr als vier Stunden am Stück schlafen. Das Schlimmste in dieser Zeit war, dass es alle besser wussten. Wir haben viele Bücher mit Tipps bekommen und haben alles Mögliche gemacht, da wir die

Wenn genug ist,  
ist genug.  
Wenn sie nicht mehr mag,  
dann zeigt sie es.  
Da sie nicht sprechen kann,  
halt auf ihre Art.  
Aber unmissverständlich  
und klar,  
direkt und ohne Umschweife.  
«Es ist genug jetzt,  
ich will nicht mehr.»  
Man braucht zum Glück  
nicht für alles Worte.  
Manchmal reichen auch Taten.  
Und es ist ganz klar,  
was sie sagen möchte.  
«Ich will nicht mehr.»  
Jeder hat Tage  
an denen er nicht mehr will.  
Am besten setzt man  
sich dann dazu.  
Und hält sich fest.  
Und lauscht.  
Und spürt.  
Und atmet.  
Und versucht zu verstehen.  
Und dann,  
hilft man einander auf  
und geht weiter.  
Zusammen.

Die gedichtartigen Texte von Melanie sprechen eine breite Leserschaft an.

Hoffnung hatten, dass sie endlich schläft. Mit der Diagnose haben wir dann gewusst, dass sie es einfach nicht kann. Ihr fehlt ein Schlafhormon und entweder unterstützen wir das oder gehen kaputt. Jetzt geben wir ihr Schlafmedikamente, da es ohne nicht mehr gegangen ist.

**Hast du für dich eine Strategie entwickelt, damit du zu genügend Schlaf kommst?**



Unbeschwerte Momente sind doppelt kostbar und machen vieles wett.

An den Wochenenden wechseln wir uns immer ab. Einer von uns schläft aus und der andere steht mit Julia auf. Ohne dies würde es nicht gehen. Unter der Woche mache ich die Nächte, da Roman am nächsten Tag zur Arbeit muss. Jetzt sind beide Kinder in der Schule. Dies entlastet mich sehr. Wenn wir ganz schlimme Nächte haben, lege ich mich am Tag nochmals kurz hin.

*Du hast den Angelman Verein Schweiz gegründet. Welche Anliegen sind dir besonders wichtig?*  
Den Verein haben wir im Juni 2013 gegründet. Gleich nach der Diagnose habe ich mich auf die Suche nach anderen Familien gemacht. Ich wollte mich austauschen. Und etwas aus diesem Schicksal machen. Das war mir sehr wichtig. Mit dem Verein versuchen wir, für betroffene Familien da zu sein und ihnen zu helfen. Menschen mit dem Angelman-Syndrom benötigen fast 24 Stunden andauernde intensive Pflege und Betreuung. Dabei ist mir besonders wichtig zu betonen, dass auch unsere Kinder ein sehr wertvoller Teil unserer Gesellschaft sind. Ein Anliegen ist mir auch, dass diese Menschen die gleichen Rechte wie Menschen ohne Behinderung haben, damit sie auch ihre Möglichkeiten entwickeln und ausleben können.

*Wo siehst du dich in zehn Jahren?*  
Wenn ich an die Zukunft denke, darf ich nicht zu weit denken, da mich das traurig macht. Gerade

im Hinblick auf Julias Zukunft frage ich mich oft, was mit ihr wird. Ich hoffe sehr, dass wir für sie einen guten Platz finden, wo man gut zu ihr schaut. Unabhängig von Julia sehe ich mich in zehn Jahren weiterhin tätig im Verein. Hoffentlich auch weiter so erfolgreich. Ebenfalls wäre es schön, wenn das Buch bis dann Tatsache geworden ist. Dass ich mich überhaupt getraut habe, diesen Schritt zu machen. Und natürlich möchte ich in zehn Jahren immer noch mit meinem Mann zufrieden und glücklich – wie jetzt – zusammen sein.

Interview: Elisabeth Egli

**Mehr erfahren:**

Webseite über Julia und ihren besonderen Weg mit dem Angelman Syndrom:  
[www.juliadellarossa.ch](http://www.juliadellarossa.ch)

Blog auf Facebook von Melanie Della Rossa: Julia – der Weg mit unserem «Angel»

**Angelman Verein Schweiz**

Der Angelman Verein Schweiz informiert, berät und unterstützt Eltern, Angehörige und Freunde von Menschen mit dem Angelman-Syndrom. Ausserdem dient er als Anlaufstelle für (neu-)betroffene Familien und interessierte Fachleute. Der Verein verfolgt das Ziel, den Austausch zwischen Forschung, Praxis und betroffenen Familien zu fördern. Das Angelman-Syndrom ist nach

dem britischen Kinderarzt und Neurologen Harry Angelman (1915–1996) benannt. Das Syndrom ist die Folge einer seltenen Genbesonderheit auf dem Chromosom 15. Charakteristisch für Betroffene ist eine starke Verzögerung der körperlichen und geistigen Entwicklung und das Ausbleiben der Sprache. Personen mit Angelman-Syndrom haben eine normale Lebenser-

wartung. Eine Aussicht auf Heilung besteht bislang nicht. Durch ihr überdurchschnittlich häufiges Lachen sind Angelman-Kinder sehr fröhliche Menschen. Weitere Infos:  
[www.angelman.ch](http://www.angelman.ch)



**Wissenswertes für Gönner**

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

**Léan: Glückliche Stunden mit den Bärenätzli**

Der zweijährige Léan ist ein aufgestelltes Kind. Er hat gerade ein kleines Geschwister bekommen. Wenn die beiden miteinander kuscheln, ist Léan glücklich und lacht viel. Auch das Rascheln von Knisterfolie und gemeinsames Singen mag er sehr. Doch der Alltag von Léan und seiner Familie ist nicht immer so idyllisch, denn Léan hat eine angeborene fortschreitende Erkrankung des Gehirns, eine sogenannte Pontocerebelläre Hypoplasie. Die Folge davon ist eine schwere Mehrfachbehinderung. Kommunikation, zielgerichtete Motorik, Schlucken, Atmen und Essen ist für Léan schwierig. Im Kinderhaus Imago wird Léan

mit Physiotherapie, Logopädie und Heilpädagogik unterstützt und gefördert. Er macht erfreuliche Fortschritte: Er reagiert auf Impulse, kann mit Unterstützung seiner Eltern oder BetreuerInnen trinken und hat gelernt, etwas selber zu greifen. Im Kinderhaus ist Léan ein «Bärenätzli». So heisst die Gruppe, wo er von allen akzeptiert wird, wie er ist. Für seine Eltern ist dies eine grosse Entlastung – sie wissen, hier ist er in guten Händen.

Trotz Integrationsbemühungen gibt es in der Schweiz noch kaum Tagesstätten, die Kinder mit schweren Behinderungen aufnehmen. Für Familien mit einem

schwer behinderten Kind im Vorschulalter bedeutet das oft, dass ein Elternteil die Erwerbsarbeit aufgeben und die Pflege übernehmen muss. Das integrative Kinderhaus Imago mit Angeboten in Dübendorf und Baar bietet Kindern mit und ohne Behinderung einen Platz, wo sie gemeinsam gefördert und unterstützt werden. Als Gönnerin oder Gönner von visoparents schweiz tragen Sie massgeblich dazu bei, dass Kinder wie Léon sich als Kind unter anderen erfahren, sozial integriert aufwachsen und Freunde gewinnen können. Dafür danken wir Ihnen herzlich.

Elisabeth Egli



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



# Grosseltern - es braucht euch!

**Cerebral Schweiz und visoparents schweiz widmeten den Sonntag, 18. September, Grosseltern mit einem behinderten, kranken oder verstorbenen Enkelkind. Die Möglichkeit, sich unter Gleichbetroffenen auszutauschen, wurde sehr geschätzt.**

Die Grossmütter und Grossväter, die der Einladung ins aargauische Schloss Hallwyl gefolgt waren, verbindet eine besonders schmerzliche Erfahrung: Alle haben ein Enkelkind, das schwerbehindert, krank oder verstorben ist. Obwohl ich mich als 21-jährige Frau nicht zu den Grosseltern zählen kann, durfte ich den Anlass miterleben. Der Tag hinterliess bei mir viele Eindrücke; davon möchte ich einige gerne weitergeben.

## Geschichten, die das Leben prägen

Eine Grossmutter, die von ihrer verstorbenen Tochter und der behinderten Enkelin spricht, ein Grossvater, der mit einem Lächeln von seinem schwer behinderten Enkelkind, dem Sonnenschein, erzählt oder die Lesung von Brigitte Trümpy aus ihrem Buch «Sternen-

kind – Wie Till seinen Himmel fand»: Es sind Geschichten, die unter die Haut gehen und tief berühren. Der Mut und die Bereitschaft dieser Generation, ihr Leben und ihre Erfahrungen vor Fremden offenzulegen, an anderen Schicksalen teilzunehmen, zu beraten

*«Es hat uns sehr beeindruckt, wie offen über die vielen Schicksale gesprochen wurde. Wir sind richtig zufrieden nach Hause gefahren.»  
Ida und Toni P.*

oder zu helfen, sind beeindruckend. Denn ob jung oder alt: Es ist für niemanden einfach, über Themen wie Krankheit, Tod oder Behinderung zu sprechen. Vor allem wenn es das Enkelkind ist, das doch eigentlich sein ganzes Leben noch vor sich haben sollte. Es sind

traurige, belastende Schicksale. Aber die Geschichten machten auch Mut. Sie zeigen, dass es auch in dunkelsten Zeiten schöne Momente und Erlebnisse gibt, aus denen man wieder neue Kraft schöpfen kann. Für mich selbst war das eine sehr wichtige Erkenntnis.

## Die eigenen Grenzen kennen

Die Frage nach neuer Kraft und Energie tauchte im Verlauf des Tages immer wieder auf. Was macht man, wenn man einfach nicht mehr kann? Darf man sich und den anderen die Erschöpfung eingestehen? Ist es möglich zu sagen: «Ich kann nicht mehr» oder sogar «Ich will nicht mehr»?

Dass es wichtig ist, die eigenen Grenzen zu kennen und ernst zu nehmen, darüber waren sich alle Anwesenden einig.

Allerdings bleibt im Alltag oft keine Zeit, sich über die eigenen Ressourcen Gedanken zu machen. Ein Spaziergang in der Schlossumgebung bot Gelegenheit, sich allein oder in kleinen Gruppen die eigenen Kraftquellen bewusst zu machen. Das kann ein Gespräch mit einem vertrauten Menschen sein, ein Ritual, ein Spaziergang in der Natur, ein Gegenstand, ein Buch, ein Musikstück ... jeder Mensch hat wahrscheinlich seine ganz persönliche Kraft- und Trostquelle. Dank dem Internet ist es heute auch leichter, rund



Auf den Gebetsfahnen stehen Kraftgedanken, die der Wind forttragen soll.



Erinnerung an einen bewegenden Tag: Die Sturmfamilien-Grosseltern im Park von Schloss Hallwyl.

um die Uhr mit Gleichbetroffenen in Kontakt zu treten. Für Sternenkinder-Grosseltern zum Beispiel hat Brigitte Trümpy eine geschlossene Facebook-Gruppe eingerichtet. «Häufig liegt nachts irgendwo noch jemand wach, der in der gleichen Situation ist. Dann kann ein spontaner Chat eine grosse Hilfe sein, auch wenn man weit weg voneinander wohnt.»

## Austausch zwischen Gleichbetroffenen ist wichtig

Die meisten Grosseltern versuchen zu helfen, zu entlasten und für ihre Familie da zu sein. Einige haben jedoch selber mit gesundheitlichen Problemen zu kämpfen. Meist stellen sie diese aber in den Hintergrund. Dann kann es vorkommen, dass Körper und Seele eine Auszeit erzwingen. «Ohne es zu merken, lief ich in eine schwere Depression hinein, und eines Tages ging dann gar nichts mehr», erzählte eine

Grossmutter beim Mittagessen. Heute gehe es ihr wieder gut. Sie habe aber professionelle Hilfe gebraucht, um das Gleichgewicht wieder zu finden. «Ich achte mehr als früher auf Warnsignale. Und die Unterstützung für meine Tochter und ihre Familie haben wir inzwischen auf mehr Hände verteilt.»

*«Der Austausch tat gut und zeigte, dass man mit seinen Sorgen und Ängsten nicht alleine ist. Schön, dass es Organisationen gibt, die sich diesem Thema annehmen.»  
Oskar S.*

So wurde den ganzen Tag über viel diskutiert, erzählt und Wissen ausgetauscht und natürlich zugehört. Grundsätzlich scheinen alle Grosseltern die gleichen Themen zu beschäftigen. Schwerpunkte waren Abgrenzung, Loslassen, Akzeptanz, Toleranz und Entlastung.

## Bis zum nächsten Mal

Die Begegnung im Schloss Hallwyl zeigte, dass das Bedürfnis nach Austausch unter Gleichbetroffenen gross ist und diese Gelegenheit von den Grosseltern sehr geschätzt wurde. Die vielen positiven Rückmeldungen haben die Veranstalter bewogen, auch nächstes Jahr einen Anlass speziell für Grosseltern behinderter und chronischkranker Erden- oder Sternenkinder zu organisieren. Das Datum wird Anfang 2017 im «imago» sowie auf den Webseiten publiziert.

Elisabeth Egli

## Links

[www.sternenkinder-grosseltern.ch](http://www.sternenkinder-grosseltern.ch)  
(auch auf Facebook)  
[www.sternentaler.ch](http://www.sternentaler.ch)  
(unkomplizierte Hilfe für Sturmfamilien)  
[www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch)  
(Eltern- und Fachberatung, Entlastung)  
[www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch)  
(Entlastung)

## Bücher für Kinder

### Eine Duftbuch regt Fantasie und Sinne an

Ein dunkler Schatten versetzt die Tiere des Wildschutzgebiets Freiberg Kärpf in Angst und Schrecken. Zum Glück finden Geissbock Charly und Maulwurf Max heraus, wer dahintersteckt: Es ist der mächtige Steinadler! Vergeblich versucht der mutige Geissbock, den Adler zur Vernunft zu bringen. Nur dank einer gehörigen Portion Baldrian gelingt es ihm, den Adler zu beruhigen.

Als der benommene Vogel kurz darauf in einen Bergsee stürzt, bittet Charly die Fische um Unterstützung. Beeindruckt von so viel Hilfsbereitschaft, realisiert der gerettete Adler, dass man mit gegenseitigem Respekt mehr erreichen kann als mit Gewalt. Wie schon in den ersten vier Geschichten über Charly kann man auch in diesem Buch die Düfte der Geschichte riechen: Gras, Baldrian, Brombeere, Arve, Steinbock, Fisch, Tanne und andere mehr.



Roger Rhyner, Patrick Mettler:  
«Geissbock Charly im Freiberg Kärpf». Fr. 31.50, Baeschlin, Glarus 2016. Bestellung online: [www.duftbuch.ch](http://www.duftbuch.ch)

### Das Geheimnis des Mondes

Der Mond geht jede Nacht auf, aber seine Gestalt ändert sich immer ein wenig. Wie sieht er wirklich aus? Was ist seine wahre Form? Und was ist der Grund dafür, dass der Mond sich ständig verändert? Wo ist er am Tag? Und warum sieht er so gefleckt aus? Warum kreist er um die Erde? Und lebt auf dem Mond wirklich ein Hase? In diesem wunderbaren, zuerst in Korea erschienenen Sachbilderbuch für Kinder ab 4 Jahren werden all diese Fragen beantwortet.



Bo-hyeon Seo (Text), Jeong-hyeon Sohn (Illustration): «Das Geheimnis des Mondes». 36 Seiten, ca. Fr. 22.00, aracaris Verlag, Zürich 2016

## Bücher für Erwachsene

### Erfolgreich lernen mit ADHS

Für ADHS-betroffene Kinder und ihre Eltern ist die Schulzeit oftmals sehr beschwerlich. Meist weichen die Kinder unliebsamen Hausaufgaben aus, verwickeln die Eltern in ewige Diskussionen über Sinn und Unsinn bestimmter Übungen, trödeln und träumen vor sich hin und reagieren rasch frustriert, wenn sie einen Misserfolg einstecken müssen oder eine Aufgabe nicht lösen können. Selbst Eltern mit hohen Erziehungs Kompetenzen bringt die Lern- und Hausaufgabensituation mit «Träumerchen» und «Wirbelwind» daher biswei-

len an die Grenzen ihrer Belastbarkeit. Dieser Ratgeber bietet konkrete, praktische Hilfestellungen. Er zeigt, wie Eltern das Lernen motivierender gestalten, Frust, Streit und Tränen rund um die Hausaufgaben reduzieren und eine gute Zusammenarbeit mit der Schule aufbauen können. Stefanie Rietzler, Fabian Grolimund: «Erfolgreich lernen mit ADHS», 256 Seiten, Fr. 32.50, Hogrefe, 2016



### Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder Behinderung wirft die gesamte Familie aus der Bahn. Die alltäglichen Belastungen, die veränderten Zukunftsperspektiven, die existenziellen Aspekte, die eine Krankheit mit sich bringt, fordern vielfältige Strategien der gesamten Familie. An der Bewältigung einer chronischen Erkrankung ist die gesamte Familie beteiligt, insbesondere die Mütter sind lange einer hohen Belastung ausgesetzt. Dieses Fachbuch gibt einen empirisch fundierten und anschaulichen Einblick in das Erleben und die Lebenswirklichkeit von Familien mit chronisch kranken Kindern und Jugendlichen.



Die zentralen Fragestellungen für die Untersuchung beziehen sich auf die Gestaltung der elterlichen Sorge, die eingesetzten Strategien der Eltern chronisch kranker Kinder und Jugendlicher sowie der sich daraus ableitende Unterstützungs- und Beratungsbedarf. Aus den Ergebnissen dieser Untersuchung lassen sich neue theoretische Erkenntnisse über die Lebensgestaltung und Bewältigungsstrategien von Eltern chronisch kranker Kinder ableiten und praktische Unterstützungsangebote entwickeln. Sandra Bachmann: «Die Situation von Eltern chronisch kranker Kinder». 180 Seiten, Fr. 39.90. Huber/Hogrefe, Bern 2014

### Auf den Spuren des «Grauen Stars»

Das Katarakt («Grauer Star») beginnt mit einem langsamen, schmerzlosen Verlust der Sehschärfe. Die Linse trübt sich, die Kontraste verschwimmen, die Umwelt scheint mehr und mehr «im Nebel». Schon seit babylonischer Zeit gibt es Versuche, den Grauen Star operativ zu behandeln. Heute zählt die Operation, bei welcher die getrübbte Linse durch eine künstliche Linse ersetzt wird, zu den am meisten durchgeführten chirurgischen Eingriffen überhaupt. Welche Methoden werden angewandt, um den Grauen Star zu operieren? Mit welchen Folgen ist zu rechnen? Wie wird die Katarakt von betroffenen Menschen erlebt? Die nächste Dezember-Ausgabe von *tactuel* gibt Auskunft. [www.tactuel.ch](http://www.tactuel.ch)



## Ehrenamt

### RedaktorInnen für VoiceNet gesucht

Um für blinde und sehbehinderte Personen aktuelle Informationen zugänglich zu machen, betreibt der Schweizerische Blinden- und Sehbehindertenverband SBV das akustische Informationssystem VoiceNet. Über die Telefon-Nummer 031 390 8888 sind Veranstaltungshinweise, verschiedene Fernsehprogramme, Konsumententipps sowie aktuelle Informationen aus den Regionen und dem SBV und vieles mehr verfügbar.

Aufgesprochen oder übers Internet hochgeladen werden die Informationen von freiwilligen RedaktorInnen. Voraussetzungen sind gutes Deutsch, eine angenehme Telefonstimme und Versiertheit im Umgang mit dem Computer. Arbeiten kann man zu Hause. Mehr Infos: [www.sbvfsa.ch/de/hoermedium\\_voiceenet](http://www.sbvfsa.ch/de/hoermedium_voiceenet)



## Inklusion

### blindspot:

**Neu mit Inklusions-Gastrobetrieb** Blindspot ist bekannt als Anbieter von tollen Skilagern und Sommercamps für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung. Seit kurzem führt blindspot im Berner Länggassquartier auch einen inklusiven Gastro- und Kulturbetrieb. Im «Provisorium46» arbeiten Men-

schen mit und ohne Behinderung arbeiten zusammen. 2018 soll in den oberen Etagen eine Wohngemeinschaft für begleitetes Wohnen für junge Menschen mit Behinderung hinzukommen.



Muesmattstrasse 46, 3012 Bern  
[www.provisorium46.ch](http://www.provisorium46.ch)  
[www.blindspot.ch](http://www.blindspot.ch)

### Erneuerung der Begleiterkarte

Reisende mit einer Behinderung, die nicht alleine reisen können, dürfen gratis eine Begleitperson und/oder einen Führhund mitnehmen. Dazu braucht es eine sogenannte Begleiterkarte. Diese wird gegen ein ärztliches Attest ausgestellt. Die jetzt gültigen Karten laufen am 31. Dezember 2016 ab. Es empfiehlt sich, die Karte für die Periode 2017–2020 raschmöglichst zu bestellen. Das Prozedere ist einfach und auf der Webseite der SBB beschrieben. [www.sbb.ch/bahnhof-services/reisende-mit-handicap](http://www.sbb.ch/bahnhof-services/reisende-mit-handicap) Fragen beantwortet das SBB Call Center Handicap: Telefon 0800 007 102 [handicap@sbb.ch](mailto:handicap@sbb.ch)

# Winterdekoration aus Weingläsern

Die kalte Winterzeit naht. Während wir durch die farbigen Wälder streifen, sammeln wir bunte Blätter, Hagebutten und Tann- und Föhrenzapfen. Mit diesen Naturmaterialien lassen sich jetzt, da es abends bereits früh dunkel wird und wir etwas mehr Zeit zum Basteln haben, wunderschöne Dekorationen herstellen.



Wir zeigen euch heute eine einfache, aber sehr dekorative Bastelidee mit Weingläsern, Föhrenzapfen, Kerzen, Papier und dekorativem Schnee.

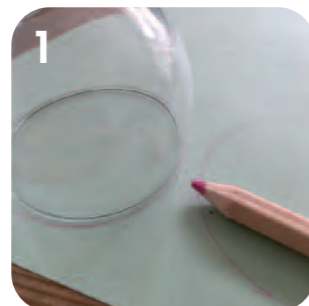
## Das braucht es

- Weingläser (Weissweingläser sind ein wenig robuster)
- Trockene Föhrenzapfen
- Kerzen
- Kartonpapier
- Dekorations-Schnee
- Leim
- Schere
- Farbstift

## So geht es

1. Wir zeichnen die Glasöffnung auf dem Kartonpapier nach und schneiden sie aus. Wir geben ca. 1cm Rand dazu, sodass das Glas grosszügig auf dem Karton stehen kann.
2. Mit einem Bastelleim befestigen wir den Föhrenzapfen in der Mitte des Kartons. Wir lassen diesen auf dem Papier trocknen.
3. Während dieser Zeit füllen wir den Schnee ca. ¼ hoch ins Glas.
4. Nun geben wir Klebstoff auf den gemalten Kreis des Kartons und legen diesen samt anhaftendem Föhrenzapfen auf das Glas. Wir drücken es fest, damit sich das Kartonpapier am Rand festkleben kann.
5. Das Glas wird gekippt, der Schnee fällt über den Föhrenzapfen und ergibt ein winterliches Bild.
6. Nun kann oben auf den Glasboden eine Kerze platziert werden und es entsteht eine wunderschöne Dekoration, zum Beispiel für den Esstisch.

Fadrina Puzzi



## Bücher für Eulen und Lerchen

### Nur noch kurz die Ohren kraulen?

Es ist spät geworden: Hasenkind muss ins Bett. Die Zähne sind geputzt, der Schlafanzug liegt bereit: Klatsch in die Hände – schon hat Hasenkind ihn an. Jörg Mühle hat sich ein wunderbares Ritual ausgedacht, mit dem Hasenkind ins Bett gebracht wird: Händeklatschen, Kissen zurechtklopfen, Simsalabim sagen, Ohren kraulen, Rücken streicheln, gut zudecken und schliesslich den Schlaf-gut-Kuss geben. Bis es dann auf der letzten Seite heisst: Mach bitte auch noch das Licht aus. Hier ist der Schalter. Und der funktioniert wirklich! Dieses interaktive Pappbilderbuch verzaubert Kinder und Eltern gleichermaßen. Hier ist der Schalter. Und der funktioniert wirklich! Dieses interaktive Pappbilderbuch baut auf kleinen Aufgaben auf, die die Kinder noch so gern erfüllen. «Gut gemacht, danke schön», heisst es dann jeweils zur Freude aller – ob Hase, Kind oder Eltern. Ab 2 Jahren.

Jörg Mühle: «Nur noch kurz die Ohren kraulen». 22 S., ca. Fr. 13.–, Moritz Verlag, Frankfurt am Main, 7. Auflage 2016



### Schlaf wie ein Tiger

«Geht eigentlich alles auf der Welt irgendwann schlafen?», fragt das kleine Mädchen, das nicht schlafen will. «Ja», antworten die Eltern und erklären dem kleinen Mädchen, wie der Hund, die Katze, die Fledermäuse und die Wale, die Bären und die Schnecken schlafen. Und auch dem kleinen

Mädchen fällt ein Tier ein, das besonders viel schlafen muss, damit es stark bleibt: der Tiger. Und so



schläft schliesslich auch das kleine Mädchen in seinem Kokon aus Kissen tief und fest ein und bleibt stark wie ein Tiger. Dieses Einschlaf-Bilderbuch zeigt den kleinen Lesern, dass Schlaf nicht nur wichtig ist, sondern auch schön. Für Kinder ab 3 Jahren.

Marie Logue, Pamela Zagarenszki (Bilder): «Schlaf wie ein Tiger». 40 Seiten, ca. Fr. 18.–, Knesebeck, München 2014

### Gute Nacht Gorilla

Mit dieser lustigen Geschichte macht das Zubettgehen richtig Spass. Alles fängt damit an, dass der kleine Gorilla dem Zoowärter den Schlüssel stibitzt. Nun folgen die Zootiere, vom Elefant über den Löwen bis zur Giraffe, dem müden Wärter nach Hause bis ins Schlafzimmer. Dort hätten sie wohl auch bleiben können, wenn nicht alle der Frau des Wärters so höflich auf ihr «Gute Nacht, Liebling» geantwortet hätten... Empfohlen für Kinder ab 3 Jahren.

Peggy Rothmann: «Gute Nacht Gorilla», 32 S., ca. Fr. 15.–, Moritz Verlag Frankfurt am Main, 17. Auflage 2016





## «Die Tiere schlafen, weil es dunkel ist»

**Was denken kleine Kinder übers Schlafen? Maurice (4) von den «Purzelbären» des Kinderhauses Imago hat sich mit Selina Perrig über das Thema unterhalten.**

*Selina: Toll, dass wir zusammen über das Schlafen sprechen können. Wer schläft?*

*Maurice: Schafe und alle Sachen. Und wieso schlafen sie?*

*Die Tiere schlafen, weil es dunkel ist. Dann warten sie, bis die Sonne wieder kommt und sie aufstehen können.*

*Und du, schläfst du auch?*

*Nein. Also manchmal schlafe ich in der Nacht und manchmal nicht. Und was machst du in der Nacht, wenn du nicht schläfst?*

*Warten bis Mama aufsteht. Aber mein Bruder, der schläft. Mama steht dann auf und Papi steht auf und ich bin wach und mein Bruder ist einfach immer noch am Schlafen. Und was macht ihr nach dem Schlafen?*

*Dann gehen wir manchmal irgendwo hin oder spielen noch etwas, bevor wir weggehen.*

*Esst ihr auch noch Frühstück?*

*Sicher. Aber wenn wir zur Oma gehen, essen wir kein Frühstück, und wenn wir ins Kinderhaus gehen, dann essen wir noch etwas auf der Autobahn.*

*Magst du mir erzählen, wie du zu Hause ins Bett gehst?*

*Vor dem Schlafengehen schauen wir noch ein Buch an. Ich darf eins aussuchen und Niklas darf eins aussuchen. Dann schauen wir das Buch mit Mama und manchmal mit*

*Papi und manchmal mit beiden an. Was schaut ihr für ein Buch an? Manchmal s'Heidi und manchmal den Maulwurf. Aber nicht alles auf einmal.*

*Und was macht ihr nach dem Buch anschauen?*

*Dann gehen wir ins Bett. Manchmal räumt Mama noch auf und dann kommt sie ins Bett. Dann, wenn ich schon fast eingeschlafen bin. Manchmal schlafe ich auch gar nicht, das ist ja dann auch egal. Braucht es noch etwas zum Schlafen? Ein Pyjama.*

*Wie sieht denn dein Pyjama aus? Eines hat ein schnelles Auto und auf einem hat es Streifen und auf einem einen Dinosaurier. Schau, auf meinem T-Shirt ist auch ein Dinosaurier. Aber das ist nicht das Pyjama. Bei dem Pyjama ist es da weiss und es ist mit Blau umfahren und dort steht auch, dass es ein lieber Dinosaurier ist.*

*Das hast du dir aber genau gemerkt. Hast du auch schon mal etwas geträumt?*

*Wenn ich nicht schlafe, dann denke ich das, was ich träumen würde, wenn ich schlafe.*

*Manchmal schläfst du ja auch, träumst du dann?*

*Als ich noch drei Jahre alt war habe ich etwas Gefährliches geträumt. Da habe ich auch noch jede Nacht geschlafen.*

*Weisst du noch, was du da geträumt hast?*

*Von gefährlichen Kühen und solche Sachen. Die haben furchtbare Geräusche gemacht.*

*Und was hast du dann gemacht? Dann bin ich einfach zur Mama gegangen. Aber sie musste mich nicht trösten, ich habe nicht geweint.*

*Was brauchst du sonst noch zum Schlafen?*

*Den iL, mein Stofftier. Aber den haben wir bei Oma vergessen, und ich habe heute ganz ohne iL geschlafen.*

*Schläft denn iL auch?*

*(Lacht.) Aber Kuschtiere können doch gar nicht schlafen! Er kann auch nicht reden und Muuh machen. Aber die Tiere haben Angst vor ihm.*

*Beschützt dich iL vor den bösen Träumen?*

*(Nickt.) Jetzt habe ich keine solchen Träume mehr. Weisst du, iL ist nicht mehr so «stoffig». Niklas hat auch ein Stofftier, das hat noch Haare. Aber beim iL sind schon alle Haare rausgefallen. Da, da, da. (Zeigt auf seinen Körper.)*

*Du hast iL ja auch schon lange.*

*Ja, und er musste schon oft in die Waschmaschine.*

*Danke Maurice, dass du mir so viel erzählt hast.*

*Bitte.*

## Agenda

### visoparents schweiz

#### Ausflüge für Familien

Eine ideale Gelegenheit, Abwechslung und Farbe in den Alltag zu bringen, sich auszutauschen und andere Familien kennenzulernen! Nächste Daten zum Reservieren: 28. Januar: Technorama, Winterthur; 5. März, Schokoladengiesskurs, Erlenbach; 19. März, Verkehrshaus Luzern; 9. April, Sauriermuseum, Aathal. Auskunft und Anmeldung: Tel. 043 355 10 20, jeannette.roth@visoparents.ch [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch) (Rubrik Mitglieder)

#### Children's Ride am 10. Juni

2017 findet wieder ein Children's Ride statt. Bis am Samstag, 10. Juni, die Motoren starten, dauert es zwar noch etwas. Familien mit Kindern, die mitfahren möchten, ebenso wie MotorradfahrerInnen können sich aber gerne schon jetzt anmelden: Telefon 043 355 10 20, [helen.streule@visoparents.ch](mailto:helen.streule@visoparents.ch)



### Weiterbildung / andere Veranstalter

#### Weiterbildung für alle

Donnerstag, 19. Januar 2017, Welle 7, Bern. Menschen mit Behinderung haben wie alle andere ein Recht auf Bildung und lebenslanges Lernen. Das fordert die UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK), die im Frühling 2014 von der Schweiz ratifiziert wurde. Die meisten Kantone kennen heute integrierte Bildung auf Volksschulstufe. Die Weiterbildungsangebote stehen somit vor der Herausforderung, sich mit einer erweiterten Zielgruppe und einer grösseren Vielfalt von Kursteilnehmenden auseinanderzusetzen. Mit der Tagung möchten Pro Infirmis, insieme Schweiz und der Schweizerische Verband für Weiterbildung SVEB die Diskussion lancieren und Weiterbildungsanbietern sowie Fachpersonen und Interessierten praktische Ansätze und Kooperationsmöglichkeiten aufzeigen. Ziel ist es dabei, inklusive Angebote

mit dem Fokus auf Menschen mit einer geistigen Behinderung zu entwickeln. Kurskosten: Fr. 170.00. Tagungsprogramm und Anmeldungen auf der SVEB-Website: [www.alice.ch](http://www.alice.ch) (SVEB – Service – Agenda)

#### Integration von klein auf – na klar!

Freitag, 31. März, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik HfH, Zürich. – Kindertagesstätten und Spielgruppen sehen sich immer häufiger mit Anfragen von Eltern konfrontiert, welche ihre Kinder mit Entwicklungsauffälligkeiten oder Behinderungen anmelden möchten. Damit Integration und Partizipation gelingen können, ist eine enge Zusammenarbeit zwischen Kita und Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung bedeutsam. Die Tagung diskutiert, klärt und präzisiert die unterschiedlichen Aufgaben der Unterstützung und Beratung. Zielgruppen sind Fachpersonen aus der heilpädagogischen Früherziehung und der frühen Bildung, die mit Integration von Kindern zu tun haben oder sich dafür interessieren. – Fr. 280.00. Anmeldungen bis 1. März. [www.hfh.ch](http://www.hfh.ch) (Tagungen)



#### Autismus im Kindes- und Jugendalter – Herausforderungen erfolgreich begegnen

Freitag, 12. Mai, HfH, Zürich. – Kinder und Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum werden in den verschiedenen (heil-)pädagogischen Arbeitskontexten zunehmend gezielt wahrgenommen. Im Mittelpunkt stehen dabei auf der einen Seite der autismspezifische Förderbedarf, auf der anderen Seite der Umgang mit herausfordernden Situationen. Die Tagung greift diese beiden Schwerpunkte auf und überträgt sie auf heilpädagogisch relevante Arbeitsfelder. Angesprochen sind schulische HeilpädagogInnen, Heilpädagogische FrüherzieherInnen, PsychomotoriktherapeutInnen, LogopädInnen, Lehrpersonen, Eltern und weitere Interessierte. – Fr. 280.00. Anmeldung bis 15. April. [www.hfh.ch](http://www.hfh.ch) (Tagungen)


**VisioBook**

## Das portable Bildschirmlesegerät für Schule, Studium, Freizeit und Beruf

Die neue Generation der Bildschirmlesegeräte.

Das mobile VisioBook Bildschirmlesegerät ist klein und leicht wie ein Laptop und kann 5 Stunden netzunabhängig betrieben werden. In Sekunden ist es aufgebaut und kann nach Gebrauch einfach wieder zusammengeklappt und weggepackt werden. Sie können es flexibel in verschiedenen Räumen zu Hause bedienen, in die Schule oder zu Freunden mitnehmen, in einer Bibliothek oder auch in der Bahn nutzen.

- neue Klasse **tragbarer Lesegeräte**
- **sehr leicht**, daher tragbar und mobil
- **5 Stunden Akkulaufzeit**
- in wenigen Sekunden **betriebsbereit** und **verstaut**
- **einfache** und intuitive **Bedienung**
- sehr **modernes** und zeitloses **Design**
- **HD-Kamera** für **Fern- und Nahbereich** sowie **Spiegelfunktion**

### BAUM Retec (Schweiz) AG

Untermüli 11  
CH-6300 Zug

Tel.: 044 740 36 84  
Fax: 044 740 36 85

E-Mail: [info@baum-retec.ch](mailto:info@baum-retec.ch)  
Internet: [www.baum-retec.ch](http://www.baum-retec.ch)

Produkte und Dienstleistungen für Blinde und Sehbehinderte

**BAUM**

# PINNWAND

*Das Kinderhaus Imago braucht ...*

Das integrative Kinderhaus Imago freut sich über Sachspenden. Aktuell brauchen wir: Baby-Wippen, Kindergummistiefel in kleiner Grösse sowie einen Doppel- und einen Einzelbuggy und Regenschütze für Kinderbuggys (neu oder gebraucht und gut erhalten).

Bitte wenden Sie sich an:  
Kinderhaus Imago, Telefon 043 355 10 26, [nina.wetzel@visoparents.ch](mailto:nina.wetzel@visoparents.ch)

Haben Sie etwas zum Tauschen oder suchen Sie etwas? Die Pinnwand ist auch für Eltern da! Senden Sie Ihr «Inserat» per Mail an die Redaktion: [angie.hagmann@visoparents.ch](mailto:angie.hagmann@visoparents.ch)

*Schnuppernase - eine Ausstellung in 100 Gerüchen*

Mundgeruch, Orangenduft oder Parfüm? Ein Geruch kann abstossen oder anziehen, Erinnerungen und Ängste auslösen, uns fröhlich oder traurig stimmen. Im Kulturama lassen sich derzeit der eigene Geruchssinn testen und die Geschichten hinter den Gerüchen erkunden. Dazu eröffnen Spiele und Rätsel zum Thema faszinierende Geruchswelten. Di - So, 13 - 17 Uhr, für Kinder ab Schulalter. Die Ausstellung ist rollstuhlgängig, das Museum teilweise.

**Kulturama - Museum des Menschen**  
Englischviertelstrasse 9, 8032 Zürich  
[www.kulturama.ch](http://www.kulturama.ch)

«Weihnachten in anderen Ländern» ist ein Projekt des Kindermuseums in Baden. Dieses Jahr ist **Grossbritannien** an der Reihe. Du kannst Weihnachtsbräuche und ihren Ursprung sowie Gegenstände, Spielzeug und Kinderbücher kennenlernen. Drei Personen berichten in Bild und Ton über Weihnachten in ihrer Kindheit, und Kinder aus Grossbritannien dokumentieren ihre heutigen Weihnachten mit Fotos. Dazu lädt ein vielseitiges Programm zum Eintauchen in die Vorweihnachtszeit ein: malen, gestalten, verzieren, basteln, Weihnachtsgeschichten und Weihnachtssingen.

Öffnungszeiten:  
Di - Sa, 14 - 17 Uhr, So 10 - 17 Uhr. Das Museum ist über drei Stockwerke rollstuhlgängig. Schweizer Kindermuseum, Ländliweg 7, 5400 Baden, [www.kindermuseum.ch](http://www.kindermuseum.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  
Helen Streule  
Yala Mona

### Gestaltung/Realisation

ROSSI COMMUNICATIONS  
AKTIV Dialogmarketing GmbH/  
Bubikonerstrasse 43, 8635 Dürnten  
www.rossi-communications.ch  
www.aktivmarketing.ch

### Druck

Druckzentrum AG  
8143 Stallikon

### Auflage

3000 Exemplare / vierteljährlich

### Redaktionsschluss

Nr. 1.2017 31. Januar 2017  
Nr. 2.2017 28. April 2017  
Nr. 3.2017 30. Juli 2017  
Nr. 4.2017 29. Oktober 2017

### Erscheinungsdaten

Nr. 1.2017 24. März 2017  
Nr. 2.2017 26. Juni 2017  
Nr. 3.2017 25. September 2017  
Nr. 4.2017 15. Dezember 2017



No. 01-10-548433 - www.myclimate.org  
© myclimate - The Climate Protection Partnership

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  
Marcel Schweizer, Dietlikon  
Marianne Wüthrich, 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

### Spendenkonto

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

### Ticino

A.G.I.C., Casella postale 1050  
6850 Mendrisio  
agic\_ch@hotmail.com, www.agic-ti.ch  
Presidente: Cecilia Brenna  
tel. 091 646 51 23  
Segretaria: Simona Soresina  
tel. 091 646 02 41