

# imago

Nummer 1 März 2014



  
Schwangerschaft

# Das Kind nehmen, wie es ist



## Liebe Leserin, lieber Leser

Ich erinnere mich noch gut daran, als ich, 14 Jahre alt, im Wohnzimmer sass und Hausaufgaben machte. Meine Eltern kamen nach Hause, baten mich, meine Arbeit zu unterbrechen, und teilten mir freudestrahlend mit, dass sie «in Erwartung» seien. Ich war total verblüfft. Über Jahre hinweg hatten meine Eltern sich bemüht, ein weiteres Kind zu bekommen. Es wollte einfach nicht klappen. Und dann, meine Mutter ging auf die 40 zu: Ein Baby war unterwegs.

Rasch wurden meine Eltern über die Risiken einer solch «späten» Schwangerschaft und die damaligen Möglichkeiten, das Kind auf bestimmte Behinderungen und Krankheiten zu testen, aufgeklärt. Sie diskutierten nächtelang darüber – und entschieden, das Kind so zu nehmen, wie es sein würde. Weil es nach so vielen Jahren des Kinderwunsches eben ein Wunsch-

kind war. Das Wunschkind wurde schliesslich geboren und war gesund. Heute ist mein Bruder selbst an der Schwelle dazu, eine Familie zu gründen.

Ich habe diesen Entschluss meiner Eltern immer mit grosser Bewunderung und Respekt angeschaut. Mir gefällt, dass werdende Eltern ein Recht auf Nichtwissen haben. Denn wer darf sich anmassen, darüber zu entscheiden, welches Leben lebenswert ist oder nicht? Jedes Kind hat das Recht zu leben, und zwar möglichst selbstständig und selbstbestimmt. Ich wünsche mir, dass werdende Eltern sich trotz immer genaueren Diagnosemöglichkeiten nicht unter Druck setzen lassen und ihrem Gefühl vertrauen.

Carmelina Castellino,  
Direktorin

<b>Fokus</b>	
Auswählen oder annehmen?	4
Pränatale Tests auf einen Blick	7
Mütter im Gespräch	11
Kinderinterview	12
Luna liebt das Leben	
<b>Portrait</b>	
Heilpädagogisches Schul- und Beratungszentrum Sonnenberg: Ein Ort zum Leben und Lernen	14
<b>Gut zu wissen</b>	
Kindermund tut Wahrheit kund	18
<b>Agenda</b>	21
<b>Persönlich</b>	
Anja Reichenbach: «Lasst die Kinder ausprobieren»	18
<b>Aktuell</b>	24
<b>Kinder</b>	
Buchtipps: «Alina und die Farben»	26
Freddy, das friedliche Krokodil	28
<b>Verein</b>	
Wissenswertes für Gönner	29
<b>Bestellformular</b>	30
<b>Pinnwand</b>	31
<b>Impressum</b>	32



# Annehmen oder auswählen?

**Die Methoden der vorgeburtlichen Untersuchung (pränatale Diagnostik) haben sich in den letzten Jahrzehnten Schritt für Schritt erweitert und verfeinert. Was viele als Segen empfinden, wird für andere zunehmend zur ethisch-moralischen Grenzüberschreitung.**

*«Schwanger sein heisst, guter Hoffnung sein und hoffen heisst, die Möglichkeit des Guten zu erwarten.»*

*Sören Kirkegaard*

Guter Hoffnung sein: Bis zur Generation unserer Grossmütter war dies der Hauptbeitrag zur «Schwangerschaftsvorsorge». Ein paar Wochen vor dem voraussichtlichen Termin suchte man eine Hebamme auf, die durch Messen und Abtasten des Bauches den Stand der Entwicklung des Babys abschätzte. Einen Arzt sahen viele Frauen erst bei der Geburt, und auch da nicht immer. Bei Schwindel oder Übelkeit war es üblich, einen Schnaps zu trinken, und schon ging es wieder. «Kein Mensch machte sich Gedanken über gesundes Essen, Alkohol oder Blutdruckwerte», erinnert sich Annelies Suter. Die heute 89-Jährige hat in den Vierziger- und Fünfzigerjahren sechs Kinder zur Welt gebracht und zwei Fehlgeburten erlebt; ein Kind starb kurz nach der Geburt. «Schwangere wurden nicht geschont, zumindest nicht die einfachen Frauen. Trotzdem haben wir gesunde Kinder geboren. Und wenn eines nicht gesund war oder starb, hatte es das Schicksal oder der liebe Gott so gewollt.»

## **Ultraschall als Grundstein**

Die Wende hin zur immer engmaschigeren Kontrolle von Schwangeren durch das Medizinsystem kam 1958 mit der ersten Ultraschall-Untersuchung, damals noch ein Standbild. 1966 folgte der Echtzeit-Ultraschall: Die Bewegungen des Ungeborenen konnten live auf einen Bildschirm übertragen werden – das «Baby-Kino» war geboren.

Der Ultraschall bildet auch heute noch den Einstieg in die Pränataldiagnostik (PND). PND im engeren Sinn wird seit rund 30 Jahren angewandt. Sie lässt sich in nicht-invasive und invasive Methoden unterteilen (vgl. Übersicht auf Seite 6). Nicht-invasive Tests greifen nicht in den Körper von Mutter und Kind ein und sagen nur etwas über die Wahrscheinlichkeit einer Normabweichung aus. Invasive Methoden dienen der genaueren Abklärung.

## **Einst nur für eine kleine Gruppe gedacht**

Ursprünglich war die PND nur für Frauen gedacht, die ein bekanntes höheres Risiko hatten, ein behindertes Kind zu bekommen. Das war eine kleine Gruppe, denn die allermeisten Kinder kamen auch damals schon gesund zur Welt. In den letzten Jahren wurde das An-

gebot an Testmöglichkeiten verfeinert und gleichzeitig immer mehr ausgeweitet. Manche Tests werden fast unbemerkt eingeführt und gehören eines Tages zum Standard. Ein Beispiel ist die Messung der Nackenfaltentransparenz, mit der via Ultraschall die Wahrscheinlichkeit eines Down-Syndroms abgeklärt wird.

## **Die PID gibt zu reden**

Andere Methoden lösen in der Öffentlichkeit heftige Diskussionen aus. Ein aktuelles Beispiel ist die Zulassung der Präimplantationsdiagnostik (PID): Die Bundesverfassung und das Fortpflanzungsmedizinalgesetz sollen so geändert werden, dass Embryonen bei einer künstlichen Befruchtung vor der Implantation in den Mutterleib auf Krankheiten und Behinderungen hin untersucht werden dürfen. In den meisten europäischen Ländern ist dies bereits erlaubt, in der Schweiz aber noch verboten. Nur Deutschland kennt eine ähnlich restriktive Regelung wie die Schweiz.

Der Bundesrat will die Selektion von Embryonen nur erlauben, wenn ein genügend hohes Risiko besteht, dass die Eltern dem Kind eine schwere Erbkrankheit weitergeben. Die Ständeratskommission hingegen will die PID auch dann zulassen,



wenn ein Paar sich wegen Unfruchtbarkeit künstlich befruchten lässt. Damit würde die Zahl der PID-Anwendungen in der Schweiz statt 50 bis 100 (Vorschlag Bundesrat) mehrere Tausend pro Jahr betragen.

### Ethikkommission für weitgehende Öffnung

Die Nationale Ethikkommission im Bereich der Humanmedizin (NEK) teilt weitgehend die Haltung der Ständeratskommission. Die NEK möchte auch Leihmutter-schaft, Eizellenspende und Babys, die als Organspender für ein erkranktes Geschwisterkind gezeugt werden («Retterbabys»), zulassen. Insieme, die Vereinigung der Eltern von Menschen mit einer geistigen Behinderung, zeigte sich in einer Stellungnahme bestürzt über diese Entwicklung: «Die PID provoziert eine Unterscheidung von lebenswertem und lebensunwertem Leben und bewirkt dadurch eine Abwertung und Diskriminierung von Menschen mit Behinderung. Es ist zu befürchten, dass der Erwartungsdruck auf angehende Eltern steigt, alles technisch Machbare zu tun, um eine Behinderung zu vermeiden. Frei und selbstbestimmt zu entscheiden, wird für werdende Eltern damit schwieriger. Es darf nicht sein, dass Eltern sich für ihr behindertes Kind rechtfertigen müssen.»

Diese Befürchtung ist nicht aus der Luft gegriffen. Dass wildfremde Menschen mit Blick auf ein sichtbar behindertes Kind bemerken, «so etwas müsste heutzutage doch nicht mehr sein», ist eine Erfahrung, die betroffene Eltern sehr wohl machen. Bei der PID hat das Volk das letzte Wort.



Werdende Eltern müssen frei entscheiden können, wie viel sie vor der Geburt über ihr Kind wissen wollen.

### Eltern haben ein Recht auf Nichtwissen

Noch bleibt heutigen Eltern der Entscheid überlassen, ob und wie genau sie über die Gesundheit des werdenden Kindes Bescheid wissen wollen; es gibt ein gesetzlich verankertes Recht auf Nichtwissen. Eine repräsentative Studie aus Deutschland ergab allerdings, dass nur 15 Prozent der befragten Frauen völlig auf die PND verzichten (BzGA, Köln 2006). 70 Prozent nehmen vor allem die nicht-invasiven Verfahren in Anspruch. Dabei sind sie auffallend schlecht informiert: Obwohl 85 Prozent der Befragten bereits mindestens eine pränataldiagnostische Massnahme haben durchführen lassen, kennt etwa die Hälfte der Frauen den Begriff «Pränataldiagnostik» gar nicht oder versteht darunter etwas Falsches. Zugleich ist das Informationsinteresse sehr gering. Nur 18 Prozent der in der 20. bis 40. Woche schwangeren Frauen hätten sich zu Beginn ihrer Schwangerschaft mehr Informationen über PND gewünscht. Dies weist auf die Tendenz der Schwangeren, sich unerfreulichen oder mit

Sorge besetzten Themen eher zu verschliessen und sich die Freude nicht trüben zu lassen.

### Leben bleibt lebensgefährlich

Vielleicht ist vielen letztlich eben doch bewusst, dass es bei aller Technik keine Garantie auf Unversehrtheit gibt. Weit über 90 Prozent aller Behinderungen entstehen erst später im Leben, durch Unfälle und Krankheiten. Kierkegaard spricht im Zusammenhang mit dem werdenden Leben nicht zufällig von der *Möglichkeit* des Guten. Was ein «gutes Leben» beinhaltet, ist offen. Freiheit von Schmerz, Krankheit oder Behinderung ist jedenfalls keine Voraussetzung dazu.

Angie Hagmann

#### Buchtipp:

Christian Kind, Suzanne Braga, Annina Studer: Auswählen oder annehmen? Pränatal- und Präimplantationsdiagnostik – Testverfahren an werdendem Leben. Chronos Verlag, Zürich 2010

#### Websites Beratungsstellen:

[www.appella.ch](http://www.appella.ch)  
[www.praenatal-diagnostik.ch](http://www.praenatal-diagnostik.ch)

# Testmethoden auf einen Blick



## Nicht invasive Untersuchungsmethoden (ausserhalb des Körpers)

Was wird gemacht?	Warum?	Wann?
Ultraschall (Sonografie) im Rahmen der allgemeinen Vorsorge	Überwachung der Schwangerschaft: u.a. Lage, Entwicklung und Herz-töne des Kindes, Erkennen einer Mehrlingsschwangerschaft und von auffälligen Merkmalen	1. Ultraschall: ab 10. SSW 2. Ultraschall: ab 20. SSW
Spezieller Ultraschall – Nackentransparenzmessung  – Feindiagnostik/ «Grosser Ultraschall»	Bestimmung der Wahrscheinlichkeit einer Trisomie 21 (Down-Syndrom)  weiterführende, differenzierte Organdiagnostik, Wachstum des Kindes, mögliche Herzfehler, Blutversorgung der Gebärmutter und Nabelschnur	12.–13. SSW  22.–22. SSW
– Ersttrimester-Screening (Kombination Ergebnisse Nackenfaltenmessung, Bluttest und Alter der Mutter)	Bestimmung der Wahrscheinlichkeit einer Trisomie 21 und anderer Chromosomenanomalien	10.–13. SSW
Bluttests (bei der Mutter) – Triple-Test / AFP-plus-Test (nur, falls Ersttrimester-Test verpasst wurde)  – Chromosomen-Tests (z.B. Praena-Test, PrenDia, Harmony u.a.)	Bestimmung der Wahrscheinlichkeit einer Trisomie 21, eines offenen Rückens (Spina bifida) oder einer offenen Bauchdecke Wahrscheinlichkeit einer Trisomie 13, 18 und 21	15.–19. SSW  ab ca. 10. SSW

## Invasive Untersuchungsmethoden (in den Körper eindringend)

Chorionzottenbiopsie/ Plazentabiopsie	Feststellung von Chromosomenveränderungen und bestimmten genetisch bedingten Krankheiten	ab ca. 11. SSW
Amniozentese (Fruchtwasseruntersuchung)	Feststellung von Chromosomenveränderungen und bestimmten genetisch bedingten Krankheiten	ab ca. 14. SSW
Chordozentese (Nabelschnurpunktion)	Chromosomenuntersuchung, Feststellung von Blutarmut, Infektionen, Antikörpern, Blutgruppenunverträglichkeit etc.	ab 20. SSW
Interphase-FISH	Schnelltest für die am häufigsten von Veränderungen betroffenen Chromosomen	in Verbindung mit allen invasiven Untersuchungen

# «Es kommt, wie es kommt»

Wie erleben heutige Frauen ihre Schwangerschaft? Wie gehen sie mit den Testmöglichkeiten um? Wie organisieren sie ihr Leben nach der Geburt? imago hat vier werdende Mütter zu einem Meinungsaustausch eingeladen.



Allen Unsicherheiten zum Trotz: Bei den meisten Frauen ist die Freude auf das Kind das stärkste Gefühl. (Symbolbilder)

Sarah (35) und Anna (34) arbeiten auf der Geschäftsstelle, Brigit (27) in der Tagesschule von visoparents schweiz. Monika (32) kommt aus einem anderen Umfeld. Brigit ist zum ersten Mal schwanger, die anderen drei Frauen sind bereits Mutter eines Kleinkindes. Zum Zeitpunkt des Gesprächs geht es gesundheitlich allen sehr gut.

*Was macht ihr in Sachen Schwangerschaftsvorsorge?*

**Brigit:** Ich versuche, möglichst normal weiter zu leben. Ich habe einen relativ gesunden Lebensstil, bewege mich viel und bin oft an der frischen Luft. Das einzige: Meine Schwangerschaft war nicht geplant, und ich bin nicht gegen Röteln geimpft. Das ist vor allem in den ersten drei Monaten gefährlich. An der Schule, wo ich arbeite, ist nur ein Kind nicht geimpft. Zu ihm habe ich bewusst Abstand gehalten. Auch Kinderansammlungen habe ich möglichst gemieden.

**Anna:** Ich habe beim ersten Kind viel mehr aufgepasst. Jetzt, mit dem Kleinen und dem Job, habe ich gar nicht die Zeit, um mir gross Gedanken zu machen.

**Monika:** Ich habe auch viel mehr aufgepasst während

der ersten Schwangerschaft, beim Tragen von schweren Sachen und so. Jetzt geht es halt nicht anders, weil meine eineinhalb Jahre alte Tochter natürlich auch von mir getragen werden will. Manchmal merke ich, dass es ein bisschen zu viel wird. Aber es ist schon ok.

**Sarah:** Bei mir war es gerade umgekehrt. Ich machte mir bei der ersten Schwangerschaft wenig Gedanken. Ich hatte einen total lockeren Frauenarzt, der mir nicht bei allem sagte, «das dürfen Sie nicht und dies nicht». Natürlich habe ich auch auf gewisse Dinge geachtet, zum Beispiel kein rohes Fleisch gegessen, aber sonst habe ich mich nicht eingeschränkt. Ich habe einfach vieles gar nicht gewusst und mir darum auch nicht den Kopf zerbrochen.

Beim zweiten Mal ist das Risikobewusstsein grösser. Es wären Zwillinge gewesen, aber das eine Kind habe ich verloren. Die ersten fünfzehn Wochen musste ich mich darum schonen, damit ich das zweite Kind nicht auch verliere. Ich durfte nichts tragen, nicht baden. Die Angst war stärker als beim ersten Mal, und ich achte mehr aufs Essen.



*Welche medizinischen Vorsorge-Angebote nutzt ihr?*

**Monika:** Ich habe in beiden Schwangerschaften den Ersttrimester-Test mit der Nackenfaltenmessung machen lassen. Wir hätten weitere Untersuchungen gemacht, wenn dieser Test auffällig gewesen wäre. Wenn schon zu dem Zeitpunkt klar gewesen wäre, dass das Kind behindert wäre, hätten wir es wohl nicht behalten.

**Brigit:** Wir haben auch über diese Tests diskutiert. Ich arbeite mit behinderten Kindern, mein Mann dagegen hat keinen Bezug zu Kindern mit einer Behinderung. Das hat mich in eine schwierige Lage gebracht. Schlussendlich haben wir aber nichts getestet. Die grösste Unsicherheit hatte ich wegen der Röteln-Impfung. Aber ich hatte immer ein gutes Gefühl.

**Anna:** Bei der ersten Schwangerschaft habe ich auch den Ersttrimester-Test gemacht. Damals war für uns klar, dass wir das Kind nicht gewollt hätten, wenn etwas gewesen wäre. Respektive, wir hätten es weiter abgeklärt. Jetzt mache ich bloss noch Ultraschall, aber nur aus Eigennutz, weil es mich Wunder nimmt.

**Sarah:** Ich war 30 bei der ersten Schwangerschaft. Der Arzt hat den Nackenfalten-Test einfach gemacht und Blut genommen. Er meinte, wenn diese beiden Tests gut rauskommen, seien die Chancen auf ein gesundes Kind 80 Prozent. Ob mir das genüge? Ich sagte ja. Beim zweiten Mal war ich schon älter, darum wurde die Möglichkeit einer Fruchtwasserentnahme angesprochen. Da kann man offenbar mit

sehr hoher Sicherheit sagen, ob alles in Ordnung ist oder nicht. Nach einem Spezial-Ultraschall hiess es, das Kind sei mit 70-prozentiger Wahrscheinlichkeit gesund. Darum habe ich auf die Fruchtwasserprobe

verzichtet. Ich hatte Angst, dass ich vor einem Loch stehen würde, wenn das Kind etwas hätte. Ich wüsste nicht, ob ich abtreiben würde oder nicht. Vor dieser Entscheidung wollte ich gar nicht erst stehen, also reichten mir die 70 Prozent.

*Es wurde euch also von niemandem etwas aufgedrängt?*

**Anna:** Nein, gar nicht. Ich habe den Arzt beim zweiten Mal noch gefragt, was er mir empfehlen würde. Er meinte, dass das wirklich jede Frau selber entscheiden müsse. Ich habe einen guten Frauenarzt, er ist eher zurückhaltend, auch mit Medis.

**Alle:** Nein, Druck gab es von keiner Seite.

*«Ich wüsste nicht, ob ich abtreiben soll oder nicht. Vor dieser Entscheidung wollte ich gar nicht erst stehen.»*

*Könnt ihr sagen, wovor ganz konkret ihr Angst habt oder hattet? Hattet ihr Bilder oder bestimmte Vorstellungen von einer möglichen Behinderung des Kindes?*

**Sarah:** Darüber habe ich schon viel nachgedacht: Was genau macht mir eigentlich Angst? Die Behinderung selber ist es nicht. Logisch, jeder wünscht sich ein gesundes Kind, aber das Leben ist kein Wunschkonzert, es kommt wie es kommt. Ich glaube, es ist eher die Angst, dass ich an dieser Aufgabe scheitern würde, dass ich die Power nicht hätte, dass mich die Sorgen und all die Spitalbesuche auffressen würden, also die Angst, als Mutter zu versagen, an der Verantwortung zu zerbrechen. Ich gehe davon aus, dass ich ein solches Kind genau so lieben würde wie ein anderes Kind. Bei einem gesunden Kind ist ja bereits vieles anstrengend. Mutter eines schwerbehinderten Kindes zu sein, stelle ich mir sehr belastend vor, psychisch und physisch. Ich bewundere, wie Eltern diese Aufgabe schaffen.

*Kennst du eine Mutter oder eine Familie mit einem schwerbehinderten Kind, oder woher hast du diese Vorstellung?*

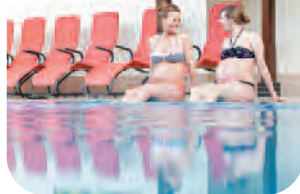
**Sarah:** Nein, im engeren Umfeld kenne ich niemanden persönlich.

**Monika:** Bei mir hat die Angst auch eher mit mir selber zu tun. Ich stelle mir vor, dass es mit einem behinderten Kind noch viel schwieriger wird, das eigene Leben aufrecht zu erhalten. Ein behindertes Kind geht auch nicht in jedem Fall einfach mit zwanzig aus dem Haus...

**Brigit:** Meine Angst war zu Beginn eher, das Kind zu verlieren. Oder auch, über sein Leben entscheiden zu müssen, wenn etwas nicht gut wäre. Die Frage wäre auch, wie mein Partner damit umgeht? Ich arbeite mit behinderten Kindern und sehe, wie lie-







benswürdig sie sind. Auf der anderen Seite sehe ich, wie diese Eltern ihr Leben hergeben für ihr Kind. Es ist eine Lebensaufgabe, die du dir nicht selber suchen kannst.

**Anna:** Ich hatte nie Angst, dass das Kind behindert sein könnte. Meine grössten Bedenken wären, dass das erste Kind dann zu kurz kommen könnte.

Vor der Geburt des ersten Kindes kann man sich gar nicht vorstellen, wie grenzenlos die Hingabe und die Liebe für ein Kind sein können. Du hast keine Ansprüche an ein Kind, an den Partner hat man Ansprüche, das ist keine grenzenlose Liebe. Jetzt, beim zweiten Kind, wissen wir das. Darum ist es dieses Mal einfach so, wie es ist.

**Sarah:** Bei den Tests ist es auch schwierig, wenn die Ergebnisse nicht klar sind. «Soll ich weiter testen?» Dann ist man in einer Negativ-Spirale, aus der man kaum mehr rauskommt.

**Anna:** Was mir viel mehr Angst macht: dass dem Kind jetzt etwas passieren könnte. Das Kind wird entführt oder solche schlimme Sachen. Solche Dinge gehen mir viel durch den Kopf. Da muss ich mich richtig zwingen, um das abzustellen.

**Monika:** Ja, das Risiko, dass ihm nach der Geburt etwas passiert, ist viel grösser. Aber als ich sah, dass mein erstes Kind gesund zur Welt kam, war ich schon sehr beruhigt.

**Sarah:** Das ging mir auch so. Meine erste Frage nach der Geburt war: Ist alles dran? Sieht es normal aus? Das hat mich schon erstaunt, wie tief aus dem Inneren das kam.

*Bei den vorgeburtlichen Untersuchungen steht seit langem das Down-Syndrom (Trisomie 21) im Vordergrund. Fast alle Ungeborenen mit diesem Befund werden heute abgetrieben. Die Angst vor einer geistigen Behinderung scheint besonders gross zu sein. Wie seht ihr das?*

**Anna:** Das verstehe ich eigentlich nicht, ein Kind mit Down-Syndrom lebt ja ziemlich normal. Ein solches Kind muss nicht mal zwingend in eine Sonderschule gehen.

**Sarah:** Vielleicht macht vor allem Angst, dass Kinder mit Trisomie 21 oft noch andere Einschränkungen haben, zum Beispiel auch Herzfehler. Oder weil man ein Down-Syndrom einem Menschen ansieht. Es gibt ja auch geistige Behinderungen, die man erst

im Lauf der Entwicklung feststellen kann und die man auch nicht auf den ersten Blick sieht.

**Anna:** Ich habe gelesen, dass Trisomie 21 im Vergleich zu anderen Formen von geistiger Behinderung am häufigsten vorkommt. Wenn das stimmt, ist es sicher auch lukrativ, das vorgeburtlich zu diagnostizieren.

*Viele Erwachsene, die selbst mit einer Behinderung leben, stehen den vorgeburtlichen Untersuchungen und der damit verbundenen Selektion sehr kritisch gegenüber. Einige sehen dadurch sogar ihr eigenes Lebensrecht in Frage gestellt. Könnt ihr das nachvollziehen?*

**Monika:** Sehr gut sogar. Wenn ich behindert wäre, würde mir das wahrscheinlich auch so gehen. Der Grund, warum ich selber einige Untersuchungen gemacht habe und diese Möglichkeiten nicht einfach ablehne, ist ein rein egoistischer: Weil ich das Gefühl habe, ich schaffe das nicht, nicht weil es das behinderte Kind nicht schaffen würde oder dieses Leben nicht lebenswert wäre.

**Brigit:** Niemand kann die Lebensqualität eines anderen Menschen beurteilen. Das geht nicht. Wenn ich unsere schwer behinderten Kinder in der Tagesschule anschau, die lachen teilweise viel mehr als Kinder in der Regelschule. Also, ich würde mir nie erlauben, ein Urteil über die Lebensqualität eines anderen Menschen zu fällen.

**Anna:** Nachbarn von uns haben ein gesundes und ein behindertes Kind. Ich weiss nicht, wie die Krankheit heisst, aber Frauen sind Trägerinnen eines Gendefekts,

*«Niemand kann die Lebensqualität eines anderen Menschen beurteilen.»*

und wenn eine solche Frau einen Jungen bekommt, ist dieser behindert. Beide Kinder sind jetzt erwachsen. Die Schwester will nun ein Kind und geht ins Ausland, wo sie diese Selektion von Embryos machen. Ich verstehe, dass diese Frau das macht. Sie ist mit einem behinderten Bruder aufgewachsen, und ich kann mir gut vorstellen, dass sie nicht das Bedürfnis hat, ein behindertes Kind auf die Welt zu bringen. Die Möglichkeit ist ja 50:50; wenn es ein Junge ist, wird er krank sein, und wenn es ein Mädchen ist, ist es wieder Trägerin dieses Gendefekts. Da hat niemand gewonnen.



Die Frage bleibt, ob Betroffene es nicht auch als Herabsetzung empfinden können, dass man Behinderung fast reflexartig nur mit Belastung und Leid verbindet.

**Anna:** Ich kann mir das vorstellen. Trotzdem finde ich es nur normal, dass man als Mutter nichts anderes als den Wunsch nach einem gesunden Kind hat, und dass das Kind eines Tages selbstständig leben und sich ohne Schwierigkeiten etwas aufbauen kann.

Die UNO-Behindertenrechtskonvention verlangt unter anderem, dass man Behinderung als eine mögliche Lebensform von vielen anerkennt, anders, aber gleichwertig. Anstatt Geld in die Selektion zu investieren, soll die Gesellschaft dafür sorgen, dass Menschen, die eine Behinderung haben, gleichberechtigt und in Würde leben können. In diesem Zusammenhang spielt auch Geld eine Rolle: Menschen mit Behinderung werden oft nur als Kostenverursacher dargestellt. Auch dagegen wehren sich Betroffene.

*«Für viele andere Gruppen wird ja auch Geld ausgegeben, das wird auch nicht in Frage gestellt.»*

**Sarah:** Wie wir mit Menschen mit einer Behinderung umgehen, ist auch eine ethische Frage. Für viele andere Gruppen wird ja auch viel Geld ausgegeben, das wird auch nicht in Frage gestellt. Es gibt diesen neuen Bluttest für 1500 Franken, der ohne Risiko und sehr aussagekräftig sein soll in Bezug auf Trisomien. Einige finden, dieser Test sollte eine obligatorische Leistung sein. Und wenn eine Frau das behinderte Kind dennoch austragen will,

muss sie selber für die Krankenkosten aufkommen. Es ist ein sehr schwieriges Thema.

**Anna:** Das Bestreben der UNO ist berechtigt. Im Vergleich zu vielen anderen Ländern ist es bei uns in der Schweiz aber wahrscheinlich schon heute viel einfacher als früher, mit einer Behinderung zu leben. Ich wünsche mir manchmal, dass Betroffene das Positive mehr sehen.

Zum Schluss noch eine andere Frage: Ihr habt alle die Geburt vor euch. Wo werdet ihr gebären?

**Anna:** Im Spital. Mein Frauenarzt ist leitender Arzt der Gebärabteilung, also ist das für mich naheliegend. Dieses Spital hat ausserdem einen guten Ruf. Es ist wie ein Geburtshaus.

**Monika:** Für mich war es klar, dass es ein Spital sein wird. Ich bin froh, wenn Ärzte da sind.

**Brigit:** Ich werde ebenfalls im Spital gebären.

**Sarah:** Ich auch.

Und nach der Geburt – wisst ihr schon, wie ihr euch organisiert?

**Anna:** Ich arbeite danach weiter wie jetzt. Der Kleine ist einen Tag in der Woche in der Kita, und das zweite wird auch dorthin gehen. Mein Mann und meine Schwiegereltern schauen auch je ein bis zwei Tage nach dem Kind.

**Brigit:** In der Schule kann ich gut prozentual arbeiten, wie genau, ist noch unklar.

**Monika:** Ich habe es mir einfacher vorgestellt, Familie und Beruf zu verbinden. Mein Mann arbeitet 100 Prozent und kann nicht reduzieren. Also werde ich viel übernehmen müssen.

Was würde dir helfen?

**Monika:** Wirklich helfen würde nur, wenn auch mein Mann einen Tag hätte, an dem er alleine für die Kinder da wäre. So wäre es auch für ihn Routine, zeitweise die alleinige Verantwortung zu übernehmen, und er könnte mich besser an Abenden und Wochenenden entlasten. Ich werde sicher auch wieder arbeiten später, aber nicht in dem Umfang, wie ich mir das vorgestellt habe.

**Sarah:** Ich möchte weiter 40 Prozent arbeiten. Das ist nicht allzu viel. Ich brauche das Arbeiten auch zum Ausgleich. Mein Mann ist einen Tag zu Hause. Beim ersten Mal konnten meine Schwiegereltern zum Glück auch nach dem Kind schauen. Sie kamen auch, wenn Simon krank war. In der Krippe muss man das Kind dann ja nach Hause holen. Ich würde eine familiäre Erziehung klar bevorzugen. Man ist flexibler, es ist entspannter, und überdies kostet es nichts. Jetzt ist es aber super für Simon in der Krippe, denn mit dreieinhalb braucht er auch andere Kinder.

*Herzlichen Dank für das Gespräch und alles Gute!*

Interview: Angie Hagmann



# «Den habe ich von der **Mama** bekommen»



**Mael ist vier Jahre alt. Im Kinderinterview erzählt sie Debbie Affane, warum sie es manchmal schwierig findet, mit ihrem kleinen Bruder Spielsachen zu teilen und warum sie eigentlich gerne eine Schwester hätte.**

*DA: Ich zeichne mal ein Familienbild. So, und jetzt kannst Du den Figuren noch ein Gesicht und eine Frisur zeichnen.*

*M: Ich weiss auch die Augenfarben! Der Papa, der hat grüne.*

*Wer ist denn nun dein Geschwister?*  
Der Lukas. Der ist mega klein. Den habe ich von der Mama bekommen.

*Und woher hatte ihn die Mama?*  
Vom Bauch! Und vom Krankenhaus. Der war im Bauch und da haben sie ihn dann rausgeholt.

*Hast du dir einen Bruder oder eine Schwester gewünscht?*

Ich habe mir das gar nicht gewünscht. Eine Schwester will ich eigentlich. Ja, ich will noch ein Kind! Aber der Papa hat Nein gesagt, und die Mama auch.

*Und wenn du jetzt noch einen Bruder bekommen würdest?*

Das wäre nicht so schön, denn dann müsste ich alles teilen.

*Was ist denn einfach zum Teilen mit Lukas?*

Autos. Der darf den Krankenwagen haben.

*Und was magst du gar nicht teilen?*

Meinen Puppenwagen!!! Der Lukas sitzt da immer rein!

*Upps, der hat da wirklich Platz drin?*

(Lacht) Ja, der sitzt da rein und hat zu lange Beine, die er dann auf die Ablage legen muss. Der fragt aber nicht, der macht das einfach.

*Und dann?*  
Dann bin ich wütend.

*Gibst du ihm dann etwas anderes von deinen Sachen zum Spielen?*  
Ja, aber der will das einfach nicht! Der will lieber den Kinderwagen schieben.

*Bist du zufrieden mit deinem Bruder?*

Ja schon, aber manchmal möchte ich ihn in den Kübel schmeissen (kichert). Aber wenn er mich kuschelt, find ichs cool!

*Was magst du denn nicht an ihm?*

Dass er immer meine Spielsachen wegnimmt. Nur die Autos, die kann er haben. Und ich finde den Fernseher cool, aber der ist nichts für Lukas, der ist noch viel zu klein. Ich bin grösser als er.

*Wie klein ist er denn?*

Nur etwa so (zeigt mit den Händen etwa 40cm breit). Oder wenn er so liegt, ist er so lang. Er ist immer ein bisschen kleiner als ich. Ich bin immer 3 Jahre älter als er,

und das bleibt eben so. Und wenn ich 6 werde, wird er 3!

*Du wirst immer die grosse Schwester sein, auch wenn ihr später mal erwachsen seid.*

Ja, immer die grösste Schwester der Welt. Und ausserdem ist der Papa der Chef der ganzen Welt und Mama ist der kleine Chef der ganzen Welt! Und wenn ich gross bin, dann darf ich machen, was ich will!

*Wenn du gross bist, willst du dann auch Kinder haben?*

Ja, aber nur eines. Dann muss es nicht teilen. Das ist cool.

*Und was ist sonst noch cool?*

Wenn man gar nicht aufstehen muss!

*Aber das wäre doch irgendwann langweilig...?*

Nein. Ich will nicht aufstehen und ich will nicht irgendwo hin müssen, sondern auf den Spielplatz ganz allein ohne Schuhe und ohne Jacke und ohne Schal. Und das ist dann wie im Sommer. Kann ich die Zeichnungen haben?

(M. hat meine Zeichnung vervollständigt und eine weitere, eigene Zeichnung ihrer Familie angefertigt.) Ja sicher! Du hast eine sehr schöne Familienzeichnung gemacht! Danke für das Interview.

# Luna liebt das Leben

**Als Luna Sophia Bucher im Mai 2011 geboren wird, geben die Ärzte ihr praktisch keine Überlebenschance. Doch das kleine Mädchen lebt. Und wie! Lunas ebenso unglaubliche wie berührende Geschichte kann man seit einigen Monaten auf Facebook mitverfolgen.**

Es gibt Seiten im Internet, die einen die Skepsis gegenüber Facebook & Co. vergessen lassen. Franziska Buchers Blog «Luna liebt das Leben» gehört dazu. Mit berührenden Texten, Bildern und Filmen lässt die Mutter zweier Kinder seit ein paar Monaten eine wachsende «Fangemeinde» am Schicksal ihrer Tochter Luna Sophia teilhaben.

Seit Lunas Geburt vor fast drei Jahren lebt die vierköpfige Familie aus Basel in einem unvorstellbaren Spannungsfeld aus Hoffen und Bangen. Dafür eine Sprache zu finden, ist alles andere als selbstverständlich. Doch Franziska Bucher schafft die Balance: Ihre Einträge sind bei aller Emotionalität und Offenheit immer diskret. Den Schritt an die Öffentlichkeit begründet sie so: «Es ist mein Anliegen, mit meinem Blog Mut zu machen, sich selbst und andere (Kinder/Partner...) mit ihren individuellen Schwächen und Stärken anzunehmen und für sein Kind, aber – mindestens genauso wichtig – auch für sich selbst und die Partnerschaft auf kreative Lösungssuche zu gehen und mutig neue Lebenspfade zu pflügen.»

Dass sie mit ihrem Blog das Tabu bricht, offen über ein sterbendes Kind zu sprechen, ist ihr bewusst. Andere Eltern sind ihr dafür dankbar.

Die Geschichte beginnt im August 2010 mit der schlichten Nachricht «Wir erwarten ein Wunschkind!», damals nur an die persönlichen Freunde der Familie. Im Januar 2011 zeigt der Ultraschall, dass das Baby nicht so gewachsen ist,

*mein traum vom kind  
sah anders aus als du*

*dann kamst du zur welt*

*und ich war überrascht  
denn mein traum vom kind  
wurde übertroffen*

*DU bist der perfektteste  
Mensch den ich kenne*

Franziska Bucher

wie es sollte. Die Ärzte vermuten eine für das Kind lebensgefährliche Virusinfektion und stellen den Abbruch der Schwangerschaft in den Raum. Im Wissen, dass sie möglicherweise ein schwerstbehindertes Kind bekommen werden, beschliessen Franziska Bucher und ihr Mann Daniel Bubbenzer, auf eine Fruchtwasserpunktion zu verzichten und das Kind entscheiden zu lassen, ob es zur Welt kommen will.

Luna wird am 23. Mai 2011 geboren, unter anderem mit einem schweren Herzfehler. Aufgrund ihres prekären Zustands empfiehlt das Ethik-Konzil, auf eine Operation zu verzichten. Die Mutter ahnt den Entscheid voraus: «Ich weiss, was sie entscheiden würden – es hat sich abgezeichnet ... Lunas Diagnose und Prognose ist katastrophal: Blind, taub, schwer geistig behindert, schwere Deformationen im Gesicht, unterentwickelte Nieren, komplexer Herzfehler, nicht überlebensfähig ohne Herzoperation... sie wird nie reden, hören, sehen, kommunizieren, stehen, laufen können und darum sei Lebensqualität kaum möglich...»

Die Familie nimmt Luna nach Hause, wo sie laut Prognosen innert weniger Tage sterben wird – «zu den Sternen reisen», wie die Eltern es ausdrücken. Doch intuitiv empfängt die Mutter auch andere Signale: «Luna war seit der Geburt für ihre Situation extrem stabil... mein Drang nach Hause zu gehen und dem Kind die Welt zu zeigen – wenn auch nur für einen kleinen Augenblick – war gross (...) Und so packte ich das kleine Bündel ein und tat so manches, das ich mit einem gesunden Neugeborenen nicht getan hätte. Ich nahm sie abends mit zum Essen mit Freunden in ein



Foto: Marcia Paysley



Unbeschwerte Momente: Luna mit ihrer Familie am Rheinufer (oben) und zuhause (rechts).

Restaurant, ich nahm sie mit in den City-Beach, ins Konzert... weil jeder Mensch doch so etwas erleben sollte, einmal... bevor er davonfliegen würde... und mit dieser Einstellung rettete ich nicht nur mich selbst vor der Flucht ins Nichts, sondern unternahm für Luna – aber eben auch für mich – Dinge, und das war rückblickend besonders heilsam... und ich begann, auf Facebook zu posten, wie es Luna geht... weil das Tabu eines sterbenden Kindes so gross ist, zu gross für viele... und Facebook eine niederschwellige Möglichkeit war, Menschen in unserem Boot zu behalten... (...) und das tat unendlich gut in diesen schweren, anstrengenden Monaten, in denen jeder Tag der letzte sein konnte und doch die Hoffnung immer mehr hervorkroch...»

Zu Beginn besteht die Hoffnung darin, dass Luna sich mit dem Flug zu den Sternen noch etwas Zeit lässt. Doch bald zeigt sich, dass das kleine Mädchen nicht nur überleben will, sondern seine Umwelt aktiv

wahrnimmt. Ein ums andere Mal verblüfft Luna mit immer neuen Fortschritten alle, am meisten aber wohl die Ärzte: «...mir war das schon sehr früh klar, heute können es auch diese Menschen sehen, die es nicht für möglich gehalten haben. Sie hört mit Knochenleithörgerät fast altersgerecht. Sie ist sehr schwer sehbehindert, kann ihre Defizite aber auf beeindruckende Weise durch ihre mentale Wachheit und ihr Gedächtnis ausgleichen. Luna plappert begeistert den ganzen Tag und ist sehr experimentierfreudig. Sie ist ständig in Bewegung, kann mittlerweile auch aufstehen und an der Hand ein paar Schritte laufen. Ihre räumliche Orientierung ist ausserordentlich gut ausgeprägt, und sie zeigt ein beeindruckend entwickeltes Körperbewusstsein. Luna berührt aber vor allem durch ihre Präsenz und ihren Charme. Sie ist Showgirl und Clown in einem. Täglich bringt sie mich dazu, Tränen zu lachen – vor Freude, vor Bewunderung: SIE, UNSERE LUNA.»

In diesen Tagen steht bei Luna jene grosse Herzoperation an, die sie nach der Geburt nicht bekam. Was die Zukunft bereithält, ist völlig offen. Sicher ist, dass Lunas Geschichte schon jetzt weit über ihr unmittelbares Umfeld hinaus wirkt und anderen Menschen Mut macht, auch in extremen Situationen immer wieder nach kreativen Lösungen zu suchen und «neue Lebenspfade zu pflügen». So, wie es sich Franziska Bucher mit ihrem Blog erhofft hat.

Angie Hagmann

[www.facebook.com/lunaliebtdasleben](http://www.facebook.com/lunaliebtdasleben)

Die Fotos auf dieser Seite entstanden für das Projekt «herzensbilder», bei dem Profi-FotografInnen Familien mit einem schwerkranken Kind wunderschöne Erinnerungsbilder schenken.

[www.herzensbilder.ch](http://www.herzensbilder.ch)



Foto: Marcia Paysley



Foto: Beat Mumenthaler

# Ein Ort zum **Leben** und **Lernen**

**Der Sonnenberg in Baar ist die Partnerorganisation von visoparents schweiz im Bereich Frühförderung. Einst als Internatsschule für blinde und sehbehinderte SchülerInnen errichtet, bietet die Institution heute ein breites Angebot für Kinder und Jugendliche mit unterschiedlichen Beeinträchtigungen.**

Stellen Sie sich vor, Sie hätten vor kurzem einen grossen Teil Ihres Sehvermögens verloren und müssten nun lernen, unter diesen Bedingungen den Alltag zu meistern. Fachleute aus verschiedenen Rehabilitationsbereichen würden Ihnen mit Rat und Tat behilflich sein: Der Low-Vision-Trainer (LV) etwa würde mit Ihnen versuchen, Ihren Sehrest möglichst optimal auszunutzen. Mit gutem Licht in Ihrer Wohnung, mit speziellen Hilfsmitteln, mit einer kontrastreichen Farbenwahl am PC und weiteren Massnahmen könnten gewisse Barrieren abgebaut werden. Weil durch Ihre Sehbehinderung die Orientierung und Mobilität (O&M) stark eingeschränkt wären, würde die O&M-Trainerin mit Ihnen Strategien und Techniken suchen, damit Sie zum Beispiel den Weg zum Bahnhof wieder alleine gehen können.



Wohlbefinden und Vertrauen hängen eng zusammen.

Auch alltägliche lebenspraktische Fähigkeiten (LPF) wie Einkaufen, Kochen, Essen, Waschen, eine Sicherung ersetzen usw. könnten zum Problem geworden sein und müssten neu oder anders gelernt werden. Auch Ihr Umgang mit der Informations- und Kommu-

nikationstechnologie, der Zugang zum Internet und die Nutzung anderer elektronischer Hilfsmittel müssten ganz neu gelernt werden. Je nach der Entwicklung Ihres Sehens müssten Sie sich vielleicht auch die Punktschrift (Braille) aneignen.

## **Alltag als Herausforderung**

All diese unterstützenden Massnahmen müssen nicht nur erwachsenen Menschen zur Verfügung stehen, sondern sind auch für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche absolut notwendig. Für sie, die oftmals von Geburt an mit ihrer Sehbehinderung leben, ist die Bewältigung des Alltags eine noch grössere Herausforderung, weil sie nicht auf die Erfahrungen als Sehende zurückgreifen können. Zusätzlich zu den Rehabilitationsmassnahmen müssen Schulen und Kompetenzzentren für sehbehinderte und blinde Kinder und Jugendliche ein umfassendes schulisches Förderangebot für die integrative und die

*«Ich bin gerne im Sonnenberg,  
weil das Tempo je nach Schüler angepasst  
wird und es gute Hilfsmittel gibt.»  
Luca (15)*

separative Sonderschulung, heilpädagogische Früh-  
erziehung, Beratung sowie Unterstützung und Beglei-  
tung der beruflichen Integration anbieten. Aufgrund  
der oft weiten Wege zwischen Wohn- und Schulort  
braucht es zudem auch Wohnmöglichkeiten.

## **Vier Schulen unter einem Dach**

Eine solche ganzheitliche Lebensvorbereitung und  
Schulung bietet der Sonnenberg in Baar. Von der  
«Schule und Beratung für sehgeschädigte Kinder und  
Jugendliche» hat sich diese Institution in den letzten



Mit moderner Elektronik kann manche Barriere abgebaut werden.

Jahren zu einem «Heilpädagogischen Schul- und Beratungszentrum Sehen – Sprechen – Begegnen» entwickelt. Die Veränderung gründet darauf, dass eine Institution mit rund 120 Plätzen und einer Infrastruktur für eine Vielzahl spezifischer Leistungen im heutigen schulischen und politischen Umfeld der Schweiz nicht überlebensfähig wäre, wenn sie sich auf das Thema Sehbehinderung und Blindheit (ohne Mehrfachbehinderung) beschränken würde.

### Gelebte Haltungen

Der Grundstein für die breite Ausrichtung wurde 2001 gelegt, als eine erste Klasse für Jugendliche ohne Sehbehinderung oder Blindheit eröffnet wurde. Heute deckt der Sonnenberg alle integrativen und separativen Sonderschulbedürfnisse in vier Verantwortungsbereichen ab: «Sehen», «Sehen Plus», «Sprechen» und «Begegnen».

Wie kann es in einer so komplexen Organisation gelingen, schwierige Situationen, unerwartete Entwicklungen, Konflikte und Krisensituationen zu meistern? Natürlich ist die Qualitätssicherung mit Konzepten und Reglementen auch für eine heilpädagogische Institution sehr wichtig. Unterrichtsmodelle, das sozialpädagogische Förderkonzept sowie die Konzepte der verschiedenen weiteren Angebote werden im Sonnenberg stetig weiterentwickelt. All diese Vorgaben wären jedoch wertlos, wenn Mitarbeitende sie nicht als Stützen ihrer Arbeit, sondern als Korsett oder Hemmschuh erfahren würden.

Entscheidend für den Erfolg einer Institution sind gelebte Haltungen, die sich in einem Leitbild widerspiegeln können, welches wiederum auf einer Vision basiert. Die Vision des Sonnenberg lautet: «Wir setzen alles daran, dass die uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen im Rahmen ihrer Möglichkeiten und der vorhandenen Ressourcen die bestmögliche Förderung und einen Rahmen zur persönlichen Potentialentfaltung, insbesondere hinsichtlich der Teilhabe in unserer Gesellschaft, erhalten.»

### Zusammen mit den Eltern ...

Für Eltern steht immer wieder die Frage im Zentrum, ob ihr Kind in der Regelschule oder in einer spezialisierten Institution wie dem Sonnenberg jene Förderung und Unterstützung erhält, die sie sich wünschen, und ob das Kind sich im gewählten Setting wohl fühlt und sich gut entwickeln kann.

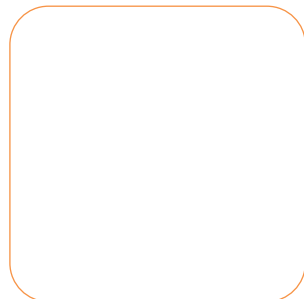
Es gehört zu unseren Grundhaltungen, integrative und separative Angebote als gleichwertige Schulungsformen zu gestalten. Der Entscheid für die richtige Lösung führt über eine Analyse der Gesamtsituation des Kindes

*«Mir gefällt, dass ich O&M-Training machen und auf einer Wohngruppe essen kann.»  
Loris (16)*

oder Jugendlichen, der persönlichen Bedürfnisse und Ressourcen sowie des privaten und schulischen Umfeldes. Dabei dürfen finanzielle Überlegungen (Integration als Sparangebot?) nicht im Vordergrund stehen. Gemeinsam mit den Eltern übernehmen wir die Verantwortung für das Wohlergehen und eine optimale Förderung der uns anvertrauten Kinder und Jugendlichen. Wir treffen uns regelmässig mit den Eltern zu Standortgesprächen, tauschen uns auf vielfältige Weise mit ihnen aus, öffnen unsere Türen und schaffen damit ein tragfähiges Fundament, das auch in Krisensituationen bestehen bleibt.

Kinder und Jugendliche fordern uns täglich auf vielfältige Weise heraus, indem sie unsere Aufmerksamkeit suchen, Grenzen und klare Leitlinien oder Zuwendung und Unterstützung brauchen. Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung benötigen unsere ganz besondere Aufmerksamkeit, unser Verständnis, unsere positive Unterstützung, aber auch klare Rahmenbedingungen und Leitplanken. Indem wir die Besonderheiten dieser





Schülerinnen und Schüler annehmen und nicht bekämpfen, indem wir unsere heilpädagogischen, therapeutischen oder sozialpädagogischen Kompetenzen für sie einsetzen und weiterentwickeln, schaffen wir das Umfeld, in dem sich diese jungen Menschen optimal entwickeln können.

*«Im Sonnenberg hat es nette Menschen, und ich werde unterstützt.»  
Janina (15)*

### Ein beeindruckendes Gesamtangebot für blinde und sehbehinderte Kinder und Jugendliche

Seit Beginn des Schuljahres 2008/09 führt der Sonnenberg neben der Abteilung «Sehen» für schulbildungsfähige Kinder und Jugendliche mit einer Sehbehinderung oder Blindheit auch die Abteilung «Sehen Plus» für sehbehinderte und blinde Kinder und Jugendliche mit einer Mehrfachbehinderung. Diese Angebote werden als Tagesschule, Teilinternat oder Internat geführt. Nebst diesen separativen Sonderschulmassnahmen werden für Kinder und Jugendliche der verschiedenen Abteilungen auch integrative Massnahmen durchgeführt.

Das gesamte Angebot umfasst somit:

- Heilpädagogische Früherziehung
- Abteilung Sehen (Basis-, Primar-, Oberstufe)

- Abteilung Sehen Plus (Basis-, Primar-, Oberstufe)
- Externat, Teilinternat und Internat
- Integrative Sonderschulung (Beratung, Beratung und Unterstützung, Integrative Sonderschulung, Integrative Sonderschulung komplex)
- Aufbau- und Brückenjahr, Berufsvorbereitungsjahr
- Ausbildungs- und Studienbegleitung
- Begleitetes Wohnen für junge Erwachsene in Ausbildung oder Studium

Die **heilpädagogische Früherziehung** begleitet und fördert sehbehinderte und blinde Kinder von der Geburt bis zum Eintritt in die obligatorische Volksschulbildung. Nebst dem Hauptstandort Baar führt der Sonnenberg seit Februar 2013 zusammen mit visoparents schweiz eine Früherziehungsstelle in Dübendorf (Zürich).

In der Abteilung **Sehen Plus** für sehbehinderte und blinde Kinder mit einer Mehrfachbehinderung steht das Kind mit seinen individuellen Bedürfnissen und seinem Entwicklungspotenzial im Zentrum. Miteinander machen wir uns auf den Weg, die (Um-)Welt handelnd zu entdecken und zu verstehen. Niemand entwickelt sich alleine. Wir lernen alle von- und miteinander. Darum arbeiten wir in der Abteilung Sehen Plus in einem interdisziplinären Team. Ganz wichtig ist uns die Vernetzung von Elternhaus, Schule und Wohnen.



In der Abteilung **Sehen** streben wir einen optimal auf die individuellen Bedürfnisse unserer Schülerinnen und Schüler ausgerichteten Unterricht an. Der Unterricht findet in ein- oder mehrstufigen Klassen von vier bis maximal acht Schülerinnen und Schülern statt. Unsere Lehrkräfte haben eine heilpädagogische Ausbildung und eine sehbehinderten- und blindenpädagogische Zusatzausbildung. Angepasst an die individuellen Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen und aufgrund einer Low Vision-Abklärung, werden Massnahmen in den Feldern der Rehabilitation (Orientierung und Mobilität, lebenspraktische Fähigkeiten, Informations- und Kommunikationstechnologie, Punktschrift, Hilfsmittel) ergriffen.

Der Sonnenberg bietet **Beratung und Unterstützung, integrative Sonderschulung** und **Rückgliederungsbeileitung** für sehbehinderte und blinde Kinder und Jugendliche, die an ihrem Wohnort integriert die Schule besuchen. Auch teilintegrative oder teilseparative Settings werden unterstützt. Fachspezifisch ausgebildete schulische Heilpädagogen und Heilpädagoginnen sorgen dafür, dass die Lernenden ein auf ihre Bedürfnisse angepasstes Umfeld vorfinden.

Mit der **Ausbildungs- und Studienbegleitung** werden Jugendliche unterstützt, die eine berufliche Ausbildung oder ein Studium absolvieren: als Lernende in einem Betrieb, in einer weiterführenden Schule (Gymnasium, Handelsschule usw.) oder als Studierende einer Hochschule.

Im Wohnbereich ist es möglich, zwischen **Externat, Teilinternat** und **Wocheninternat** zu wählen. Je nach individuellem Bedarf wird zwischen den drei Unterkategorien «einfach», «komplex» und «Pflege» unterschieden. Zum Angebot des Wohnbereichs gehören auch die Wochenend- und Ferienentlastung für sehbehinderte und blinde Kinder und Jugendliche mit einer Mehrfachbehinderung.

Die **Beratungsstelle**, das **Medienzentrum** und **therapeutische Dienstleistungen** vervollständigen das Angebot des Sonnenberg in Baar.

Thomas Dietziker, Direktor

### Sonnenberg: Von Freiburg nach Baar

Am 1. Oktober 1925 nahm die Schule Sonnenberg in einem ehemaligen Knabeninternat der französischen Kapuziner auf dem Sonnenberg in Freiburg ihren Betrieb auf. Damaliger Träger war der luzernische Blindenfürsorgeverein.



Am 25. April 1957 konstituierte sich der Verein Blinden-Sonnenberg, der die Planung und den Neubau der Blindenschule Sonnenberg im Freiburger Juraquartier an die Hand nahm. Bis 1981 wurde die Schule an diesem Standort geführt. Auf Empfehlung des Bundesamtes für Sozialversicherungen verzichtete man auf eine geplante Erweiterung dieser Schule zu Gunsten eines Standortes in der Zentralschweiz.

Seit 1981 wirkt der Sonnenberg in Baar. Von 2006 bis 2008 wurde die Anlage erweitert und renoviert. Der Neubau Sonnenberg Nord wurde als vorläufig letzte Erweiterung im September 2013 feierlich eröffnet.

# Kindermund tut Wahrheit kund

**Begegnet ein Kind einem Rollstuhlfahrer, will es oft ganz direkt wissen, was diesem fehlt. Vielen Eltern ist das peinlich. Zu unrecht, findet Raül Krauthausen. Der bekannte Autor, selbst im Rollstuhl unterwegs, hat zehn Dinge aufgeschrieben, die Eltern ihren Kindern über Rollstuhl-Benutzer beibringen sollten.**

Wenn ich durch die Stadt fahre, falle ich auf. Natürlich. Ich bin klein, fahre einen elektrischen Rollstuhl, habe eine hohe Stimme und entspreche nicht dem «typischen» Menschen im Rollstuhl. Kinder, die mir mit ihren Eltern entgegenkommen, gucken neugierig, schauen mich an, zeigen mit dem Finger auf mich und haben ganz offensichtlich viele Fragezeichen im Kopf:

*Warum ist der so klein?*

*Warum kann das Baby reden?*

*Was ist das für ein Auto?...*

Manchmal muss ich sehr schmunzeln, wenn sie ihre Entdeckung kommentieren. Meine Grösse und die Tatsache, dass ich einen Bart trage, scheinen die Kinder irgendwie zu kombinieren:

*Guck mal, Papa, ein Baby-Mann!  
Das ist aber ein kleiner Opa.*

Noch viel interessanter aber sind die Reaktionen der Eltern. Diese sind sich nämlich häufig uneinig und sind unsicher, wenn es darum geht, ihren Kindern etwas über Behinderungen beibringen zu müssen. Vor allem auf offener Strasse. Einige Eltern schelten dann ihr Kind, wenn es fragt, was mit einem Menschen mit Behinderung nicht in Ordnung ist, und zerren es weg: *Man zeigt nicht auf andere Men-*

*schen! Da guckt man nicht hin!*

Und das sind noch die harmlosen Sätze. Aber schon solche Aussagen brechen mir das Herz. Ich fühle mich mit dem Kind solidarisch, denn es hatte ja nur Fragen...

Andere Eltern hingegen nehmen es eher gelassen und erlauben den Kindern, zu mir zu rennen und sich anzunähern. Sie versuchen zu erklären, was los ist, wissen es aber oft selber nicht und wirken sehr unsicher. Darum eine kleine Liste mit Dingen, die Eltern ihren Kindern über RollstuhlfahrerInnen beibringen können.

## 1. Beantworte die Frage

### «Warum kann er nicht laufen?»

Eine der häufigsten Fragen, die Kinder stellen, wenn sie jemanden im Rollstuhl sehen, ist: «Warum kann er nicht laufen?»

Kinder sind neugierig und wollen die Welt verstehen. Dies ist fraglos eine ihrer besten und gleichzeitig nervenaufreibendsten Eigenschaften. Wenn das Kind jünger ist, reicht es oft zu sagen: «Er hat nur ein Aua.»

Wenn die Kinder älter sind, ist Ehrlichkeit am besten: «Ich weiss es nicht, Liebling. Aber wenn du möchtest, können wir fragen.»

Mir ist natürlich klar, dass das Fragen dann grosse Überwindung kostet. Und oft nicht stattfindet.

Wenn die Kinder oder Eltern sich trauen zu fragen, dann gebe ich ihnen eine auf meine Behinderung zutreffende Antwort:

«Ich habe Glasknochen. Das bedeutet, dass meine Knochen schneller brechen. Wenn ich also stehen würde, könnte ich mir die Beine brechen. Deswegen sitze ich lieber.»

Kinder verstehen das sofort und interessieren sich dann schnell für meinen Rollstuhl.

## 2. Werde nicht böse, wenn sie neugierig sind.

Auch wenn es toll ist, dass so viele Eltern nicht möchten, dass ihre Kinder mich beleidigen, sollten sie nicht wütend auf ihre Kinder werden, wenn sie Fragen zu meiner Behinderung haben. Angst, Scham oder Verlegenheit ist nicht das, was Kinder im Zusammenhang mit Behinderungen empfinden sollten. Kinder fragen ihre Eltern oft nach mir. Das stört mich nicht.

## 3. Anders sein ist nicht schlecht.

Anstatt alles als traurige Geschichte darzustellen, sobald eine Frage zu meiner Behinderung auftaucht, gefallen mir Sätze wie:



«Guck mal, Papa, ein Baby-Mann!» – Mit ihrer Direktheit bringen Kinder ihre Eltern manchmal ganz schön in Verlegenheit.

*Aber es ist so in Ordnung.  
Die Welt ist voller Menschen, die anders sind.*

Wir alle gehen unseren Weg auf andere Weise, wichtig ist nur, dass man ankommt.

#### **4. Frage immer, bevor du hilfst.**

Viele Eltern meinen es gut und bringen ihren Kindern bei, zu helfen, wann immer es geht. Aber es ist genauso wichtig, ihnen beizubringen zuerst nachzufragen, ob sie helfen sollen, bevor sie es tun. Nur so können sie anderer Leute Selbstständigkeit würdigen und mich als selbstständiges Individuum respektieren.

Einem Kind beizubringen, mir automatisch zu Hilfe zu eilen, macht es ihnen schwer, mich als Person, unabhängig vom Rollstuhl, zu sehen. Kinder wissen zu lassen, dass

ich vieles allein kann, ist eine wichtige Lektion für sie.

#### **5. Unsere Rollstühle sind keine übergrossen Kinderwagen.**

Den Rollstuhl als meine «Beine» zu sehen, ist eine weitere wichtige Lektion. Kinder können mit vielen Wörtern einen Rollstuhl beschreiben – «Mini-Auto», einen «Traktor», ein «Was ist das?» – aber sie sollten nicht denken, mein Rollstuhl sei ein Kinderwagen. Es kann eine grosse Wirkung haben, wenn Kinder den Rollstuhl als ein stärkendes Objekt ansehen und nicht als eines, das Hilflosigkeit symbolisiert.

#### **6. Pass auf, wie du selbst reagierst.**

Es ist kein Geheimnis, dass Kinder Schwämme sind, die die Gefühle von ihren Eltern sofort aufsaugen. Wenn Eltern sich in der Nähe von

Menschen mit Behinderungen nervös, ängstlich oder unwohl fühlen, dann werden sich ihre Kinder schnell genauso fühlen. Eltern sollten versuchen, diese Gefühle im Interesse ihrer Kinder beiseite zu schieben. Sie sollten freundlich und ruhig bleiben, wenn ihnen ein Mensch mit Behinderung begegnet. Dann werden ihre Kinder – hoffentlich auch noch wenn sie erwachsen sind – das Gleiche tun.

#### **7. 10 bis 60 Sekunden starren ist in Ordnung. Das verspreche ich!**

Wenn es ums Ansehen geht, haben Kinder bei mir einen *Freifahrtschein*. Nur, wenn es ein zu langwieriges Anstarren wird, sollte man den Kindern sagen: *Ansehen ist ok, aber nicht zu lange*.

Ich sage das, weil es mich immer sehr traurig macht, wenn ich einen Elternteil sehe, der sein Kind dafür schilt, einen Menschen mit Behinderung für einen kurzen Augenblick anzusehen. Kinder sind leuchtende neue Menschen, die die Welt entdecken. Ihre unschuldigen Blicke sind hundert Prozent in Ordnung.

#### **8. Ich habe keine Schmerzen.**

Als ich befreundeten Kindern erklärte, dass ich Glasknochen habe, war ihre erste Reaktion: «Tut es weh?»

Kinder lernen den menschlichen Körper und die Doppelbedeutung von Wörtern gerade erst kennen. Wenn ich sage «Ich habe Glasknochen», dann hören sie «Glas» und «Knochen» und verbinden das schnell mit «Schmerz». Auch wenn einige Menschen mit Behinderung schreckliche chronische Schmerzen haben, sollten Kinder wissen, dass eine Behinderung nicht immer einen



physischen Schmerz mit sich bringt. Das kann eine riesige Last von ihren Schultern nehmen.

### 9. Wir können auch fantastisch sein.

Wann immer es möglich ist, könnte man einem Kind einen Film, ein Buch oder ein Spiel mit einer positiven Darstellung von Behinderungen zeigen. Kinder sollten sehen, wie Menschen mit Behinderung beteiligt sind (Stichwort «Inklusion»), Spass haben, und – ich wage es zu sagen – cool dargestellt werden.

Es kann schwierig sein, ein Kinderbuch über Behinderungen mit positiver Darstellung zu finden, aber es gibt welche. Und einige gute Kinderfilme und Serien, die in dieselbe Richtung gehen, gibt es auch. Dazu gehört zum Beispiel «Wunder auf der Überholspur», ein Film über einen Jugendlichen im Rollstuhl, der davon träumt, wie sein Bruder Pokale zu gewinnen.

### 10. Der Rollstuhl ist nicht an meinen Hintern geklebt.

Ich denke, jedes Kind sollte einmal einen Rollstuhlfahrer sehen, der aus seinem Rollstuhl herauskommt. Vielleicht auf ein Sofa wechselt oder besser noch, in einen Pool springt oder sich auf ein Motorrad setzt. Wenn wir den Rollstuhl zurücklassen, können wir den Menschen zuerst sehen, den Rollstuhl-Benutzer erst danach.

Auch habe ich gar kein Problem damit, wenn Kinder den Rollstuhl einmal selber fahren wollen. Ohne mich. Wenn dabei etwas kaputt geht, dann ist es meine Verantwortung. Ich habe ihn ja verliehen.

Ich weiss, alles, was hier steht, ist leichter gesagt, als getan. Ich habe keine eigenen Kinder. Ich erlebe sie aber regelmässig in meinem Freundeskreis. Erziehung ist eine grosse Verantwortung. Das Ziel ist es, Kinder zu fantastischen Erwachsenen zu machen. Ich kenne viele Menschen, die mit Menschen mit Behinderung aufgewachsen sind, und sie sind die unverkrampf-testen Menschen, die ich je getroffen habe.

Natürlich wird nicht jede Person mit einer Behinderung den obigen Empfehlungen zustimmen. Es ist, wie bei jedem Menschen ratsam, einfach nach dem gewünschten Umgang zu fragen. Man kann Wissen von allen lernen.

Raül Krauthausen

Quelle: Tiffany Carlson:  
«10 Things Every Parent Should Teach Their Kids About Disabilities».

### Buchtipp

## Das Leben aus der Rollstuhlperspektive



haben, mit sichtbar behinderten Kindern und Erwachsenen unverkrampft umzugehen. Dabei ist hierzulande jede zehnte Person behindert, da sollten wir uns doch eigentlich an den Umgang mit jenen gewöhnt haben, die «anders» sind. Doch das Gegenteil ist der Fall. Raül Krauthausen sieht seine Behinderung als eine Eigenschaft von vielen. Er beschreibt mit Witz und Sachkenntnis, wie sein Alltag wirklich ist und wie ein Miteinander von Behinderten und Noch-nicht-Behinderten aussehen kann.

Menschen tätscheln ihm den Kopf oder starren ihn an – Raül Krauthausen, der aufgrund seiner Glasknochen im Rollstuhl sitzt und kleinwüchsig ist, weiss, dass viele Menschen Schwierigkeiten

Raül Aguayo-Krauthausen:  
«Das Leben aus der Rollstuhlperspektive.» – Taschenbuch, 256 Seiten, ca. Fr. 24.–. Rowohlt Verlag, Berlin 2013



# Agenda

## visoparents schweiz

### Ausflüge für Familien

visoparents schweiz organisiert für Familien regelmässig spannende Ausflüge. Eine ideale Gelegenheit, Abwechslung und Farbe in den Alltag zu bringen, sich auszutauschen und andere Familien kennenzulernen. Nächste Daten zum Reservieren: 6. April: Blindenführhundeschule Allschwil; 13. April: Sauriermuseum Aathal; 3. Mai: Kindercity Volketswil; 14. Juni: Zoo Zürich. Nähere Infos und Anmeldungen: Jeannette Roth, Telefon 043 355 10 20, jeannette.roth@visoparents.ch oder online auf unserer Website: [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch)

## Andere Veranstalter / Weiterbildungen

**Mobilität und Klicksonar** für blinde Kinder und Jugendliche. Ein Vortrag mit Daniel Kish mit anschliessenden Übungen. 8.–9. Mai, Basel. [www.anderes-sehen.de](http://www.anderes-sehen.de)



**SightCity.** Fachmesse für Blinden- und Sehbehinderten-Hilfsmittel. 14.–16. Mai, Hotel Sheraton, Flughafen Frankfurt am Main [www.sightcity.net](http://www.sightcity.net)

### Berufsbildung für junge Menschen

Das Zentrum Seeburg in Iseltwald (bei Interlaken) verfügt über ein vielfältiges Angebot an Berufsausbildungen und Abklärungen. Im Rahmen von IV-Massnahmen können junge Menschen auf dem Niveau Fähigkeitszeugnis EFZ, Attest EBA oder INSOS PrA eine erstmalige berufliche Ausbildung absolvieren. Zur Auswahl stehen die Bereiche Hotellerie, Büro, Informatik, Gärtnerei, Logistik und viele mehr. Schnuppern ist möglich, ebenso eine einjährige Vorlehre (für Jugendliche aus dem Kanton Bern) sowie eine interne berufspraktische Ausbildung. Diese steht Personen offen, bei denen bedingt durch ihr Handicap die Ver-

mittelbarkeit in den freien Arbeitsmarkt kaum realisierbar ist. Ihnen soll die Chance auf eine längerfristig befriedigende Arbeit im zweiten Arbeitsmarkt eröffnet werden. [www.seeburg.ch](http://www.seeburg.ch)

### «Alice im Wunderland»

10. bis 16. April, Bernhard Theater, Zürich. – Nach dem Integrationsprojekt «De Chlii Prinz» laden insieme Zürich und insieme Zürcher Oberland zu ihrer nächsten Produktion von Menschen mit einer geistigen Behinderung und professionellen Theaterschaffenden ein: «Alice im Wunderland», nach der berühmten Erzählung von Lewis Carroll. Auf ihrer Wanderung durch eine wundersame Traumlandschaft wird Alice von einer Pfeife rauchenden Raupe mit einer philosophischen Schlüsselfrage konfrontiert: «Wer bist du?» Diese richtet sich nicht nur an das staunende Mädchen, sondern letztlich auch an die Zuschauer. [www.bernard-theater.ch](http://www.bernard-theater.ch) (Spielplan)



### Transfer von Menschen mit schwerer Körperbehinderung

17. Mai, 9.00 bis 12.45 Uhr, Tagesschule visoparents schweiz, Regensbergstr. 121, 8050 Zürich-Oerlikon. – Es ist anspruchsvoll, einen Menschen mit einer schweren körperlichen Behinderung aus dem Rollstuhl zu nehmen oder ihn vom Boden hochzuheben. Oft strengt man sich dabei übermässig an, oder alles geht «schnell-schnell». Das schadet auf Dauer der eigenen Gesundheit, und die Wünsche und Möglichkeiten der transferierten Person bleiben dabei oft auf der Strecke. In diesem Workshop lernen die Teilnehmenden Techniken kennen, die den Rücken entlasten. Sie erhalten Ideen, wie sie die Möglichkeiten der zu transferierenden Person beim Transfer miteinbeziehen können. Leitung: Christine Bayer, Robert Egli, Tagesschule visoparents schweiz. Fr. 125.00, Anmeldung (Kurs-Nr. 2014-46) bis 15. April an: [wfd@hfh.ch](mailto:wfd@hfh.ch)

## «Lasst die Kinder ausprobieren!»

**Anja Reichenbach ist infolge einer Netzhauterkrankung stark sehbehindert. Im imago schildert sie ihren Weg vom kleinen Wildfang zur jungen Frau, die selbstbestimmt ihr Leben lebt und in der Gesellschaft etwas bewegen will.**



Seit ich denken kann, weiss ich, dass ich Retinitis Pigmentosa habe, eine degenerative Netzhauterkrankung. Lange fühlte ich mich aber ganz «normal» und verstand nicht, was die anderen immer hatten. «Ah, sie hat eine Sehbehinderung? Tut uns leid...» «Behinderung?», dachte ich.



Ich war ein wildes und sehr aktives Kind, viel mit meinen «Gspänli» draussen unterwegs. Meistens war ich voller Blessuren, weil ich oft stolperte oder wieder mal gegen eine Wand gelaufen war. Ich war aber gut akzeptiert, die meisten Kinder wussten von meiner Einschränkung und kannten mich nur so.

Dass etwas anders war, wurde mir in der dritten oder vierten Klasse bewusst, als regelmässig eine Heilpädagogin vorbeikam. Ich musste immer zuvorderst sitzen, und es gab «Riesenbücher» und weitere Hilfsmittel für mich.

Ich fühlte mich aber weiterhin sehr gut aufgehoben. Die Mitschüler wussten, dass ich bei gewissen Dingen Unterstützung brauchte, und da mich die meisten schon aus dem Kindergarten kannten, war das keine grosse Sache. Die Lehrpersonen waren sehr hilfsbereit und kooperativ. Ich bekam immer alles gross kopiert, durfte bei meinem Pulnachbarn abschreiben oder aufstehen und nach vorne an die Tafel gehen, um etwas besser sehen zu können.



Natürlich war nicht alles immer nur einfach. Ich mochte es zum Beispiel gar nicht, dass die Heilpädagogin in die Schule kam. Auch mit Hilfsmitteln arbeitete ich nicht gern. Sie hätten mir zwar den Alltag

erleichtert, aber sie zeigten mir auch, dass etwas nicht stimmte. Die anderen brauchten diese Sachen ja auch nicht – warum also ich?! Ich benutzte die Hilfsmittel meistens nur, wenn die Heilpädagogin da war, und danach flogen sie in die Schublade.

Schwierig war auch der Sportunterricht. Ich mochte zwar Sport, aber dort wurden mir schmerzlich die Grenzen aufgezeigt. Oft wurde ich als Letzte in eine Gruppe gewählt, und Ballspiele waren Stress pur. Ausflüge und Landschul- oder Skiwochen waren teilweise auch schwierig, weil es für mich keine spezifische Begleitung auf der Piste gab.

Die Behinderung hatte aber auch Vorteile. So konnte ich beim Abschreiben manchmal auch ein wenig schummeln. Zudem mochten mich die meisten Lehrer und fanden es gut, jemanden wie mich in der Klasse zu haben.

Rückblickend finde ich es echt fantastisch, dass in der Schule alles so unkompliziert funktionierte, denn Integration war damals noch kein grosses Thema.



Mit der Berufswahl war es schwieriger. Ich hatte mir schon früh geschworen, dass ich das lernen würde, was ich mir wünsche und nicht das, was mir andere raten. Ich wollte etwas lernen, das mir Spass macht, weil es dann weniger schlimm ist, wenn man später nicht mehr das machen kann, was man will.

Ich wusste sehr schnell, dass ich im sozialen Bereich arbeiten wollte. Aber mein Umfeld glaubte nicht so recht daran. Meine Heilpädagogin – die ich übrigens über die lange Zeit lieb gewonnen habe – war fast die einzige, die mich unterstützte und auch ihre Kontakte spielen liess. So kam ich in der Blindenschule Zollikofen zuerst an eine Praktikumsstelle und machte dann die Ausbildung zur Sozialagogin.

Der Einstieg ins Berufsleben war hart. Nicht wegen der Arbeit, sondern wegen den Leuten. Von den

meisten wurde ich entweder chronisch unterfordert – oder dann massiv überfordert. Viele glaubten, ich sei dumm und würde die verlangte Leistung nicht erbringen. Andere fühlten sich minderwertig, weil eine Person mit Behinderung die gleiche Arbeit verrichtete wie sie. Ich stand unter ständiger Beobachtung und musste immer etwas besser sein als andere, um als gleich gut betrachtet zu werden.

Die Mitschüler in der Berufsschule mussten sich zuerst an mich gewöhnen. Die meisten hatten vorher noch nie Kontakt gehabt zu Gleichaltrigen mit einer Behinderung. Es gab natürlich auch Leute, die mir sehr offen und fair begegneten. Aber meistens war ich der «Sonderling». Das befremdete mich sehr, weil ich dieses Gefühl aus der Schulzeit überhaupt nicht kannte. Natürlich kam ich auch an Grenzen durch meine Sehbehinderung, die sich zu jener Zeit weiter verschlechterte, und ich musste mich stark mit mir selber auseinandersetzen. Ich bekam meinen ersten Blindenstock, musste Trainings absolvieren, und dann folgte auch schon der erlösende Führhund.



Seit fünfeinhalb Jahren arbeite ich nun als Projektleiterin beim Verein Blindspot. Die Arbeit ist sehr vielfältig und interessant. Ich werde gefordert und gefördert. Meine Sehbehinderung wird akzeptiert und berücksichtigt, aber ich erhalte keinen Schonraum und muss dieselbe Leistung erbringen wie die anderen. Besonders gut gefällt mir die Thematik. Blindspot setzt sich im Freizeit- und Sportbereich für die Integration behinderter Kinder und Jugendlicher ein. Da mich dieses Thema schon das ganze Leben begleitet, passt das wunderbar.



Ich kann nur noch das rechte Auge brauchen und habe dort einen Visus von 0.1. Das Gesichtsfeld ist auf 5 Grad reduziert – bei normal Sehenden sind es 180 Grad. Ich sehe also nur einen Ausschnitt vom Ganzen. Licht hat grossen Einfluss auf meine Sehkraft. Teilweise sehe ich Dinge ganz gut, und in einer anderen Situation sehe ich gar nichts. Ich habe kein 3D-Sehen und bin nachtblind. Das bedeutet, dass ich zwar lesen kann, aber Mühe habe bei der Orientierung und der Mobilität. Zudem kann ich Gesichter

nicht gut erkennen und gewisse Farben schlecht auseinanderhalten. Mein Führhund Taro gibt mir Freiheit und Selbstsicherheit.

Foto: Flavia Trachsel



Der Führhund ist Anjas wichtigster Begleiter im Alltag.

Für meine integrierte Schulzeit bin ich enorm dankbar. Es war manchmal sehr ermüdend, aber ich habe unglaublich viele Fähigkeiten geschenkt bekommen. Ich finde es wichtig, dass Eltern mit dem Kind zusammen schauen, welcher Weg «richtig» ist – auch wenn dieser vielleicht umständlich ist. Die Auswirkungen auf das spätere Leben können sehr gross sein. Ich wünsche allen Eltern die nötige Kraft, um durchzuhalten, wenn es mal schwierig wird. Und ich wünsche mir, dass Eltern vermehrt experimentieren, wagen und zutrauen. Lasst die Kinder ausprobieren – auch wenn es manchmal schmerzt. Es gibt so viele Möglichkeiten!

Anja Reichenbach



## Medien

### Taktill illustrierte Bücher (nicht nur) für blinde Kinder

«Emmi»: Die kleine Emmi ist verwirrt. Wo ist ihre Bettdecke? Überall, wo sie etwas fühlt, fragt sie sich, was daran anders ist als an ihrer Kuschedecke. Sie verwendet unterschiedliche Beschreibungen für die Materialien, die sie findet, bis sie endlich ihre Decke wiedererkennt und sich ins Schlummerland begibt. – Josée Lanners & Alessandro Fanan: «Emmi im Schlummerland». Handgearbeitet, 14 S., 29 Euro. Ab 2 Jahren.

### «Das Chamäleon»:

Das Buch zeigt anhand der Wandlungsfähigkeit eines Chamäleons Gegensätze als taktile Bilder und bietet dazu Wortpaare in Grossschrift und Punktschrift (Braille). Die Punktschrift ist eingefärbt – damit Eltern besser Mitlesen können.



Antje Selling: «Das Chamäleon». Handgearbeitet, 20 S., 34 Euro. Ab 2 Jahren. – Beide Bücher wurden gefördert durch den Verein Anderes Sehen e.V. ([www.anderes-sehen.de](http://www.anderes-sehen.de)). Kollibri Berlin 2013 [www.kollibri.de](http://www.kollibri.de)

### Hörbeeinträchtigung & sexuelle Gesundheit

Laut neueren Untersuchungen werden 30 bis 50 Prozent der hörbeeinträchtigten Kinder, Jugendlichen und erwachsenen Frauen Opfer von sexuellen Übergriffen. Oft können Betroffene die Gewalt nicht benennen, oder es wird ih-

nen nicht geglaubt. Sie bleiben mit ihren Erfahrungen allein – auf das Trauma der sexuellen Gewalt folgt das Trauma der kommunikativen Isolation. Die vorliegende Publikation macht deshalb zum Thema, worüber niemand reden möchte oder immer erst dann, wenn es schon zu spät ist. Die Broschüre ermutigt Eltern und



Fachleute, sich grundsätzlich für die sexuelle Entwicklung und Erziehung hörbeeinträchtigter Kinder zu engagieren. Fachleute erhalten Informationen, wie sie mit hörbeeinträchtigten Menschen, z.B. nach einem Missbrauch, kompetent kommunizieren und sie erfolgreich unterstützen können. Irene Eckerli Wäspi: «Nicht wegschauen! – Hörbeeinträchtigung & sexuelle Gesundheit». 65 Seiten, sonos, Zürich 2013. Bestellungen (Fr. 15.– plus Porto): [lilo.ochsner@sonos-info.ch](mailto:lilo.ochsner@sonos-info.ch)

### Gebärdensammlung

#### «Wenn mir die Worte fehlen» neu auch als App

«Wenn mir die Worte fehlen» ist eine Begriffs- und Gebärdensammlung für Menschen, die sich mit Hilfe der Lautsprache nicht oder nur ungenügend verständigen können. Sie umfasst mehr als 800 Begriffe bzw. Gebärden, unterteilt in 60 Kategorien. Die Sammlung WMDWF gibt es neu auch als App für Smartphone und Tablet mit iOS oder Google Android. Die

Entwicklung der App wurde von visoparents schweiz finanziell unterstützt.

Die Sammlung («Portmann-Gebärden») basiert auf dem gleichnamigen Handbuch und einer Arbeits-DVD mit weitergehenden Funktionen. Bezug beim Herausgeber: [www.wenn-mir-die-worte-fehlen.ch](http://www.wenn-mir-die-worte-fehlen.ch)

## Sport

### Ausbildung zum Blindenguide im Laufsport

Der Verein Lauftreff beider Basel bietet interessierten LäuferInnen eine Ausbildung zum Blindenguide an. Der Kurs besteht aus einem halben Tag Theorie und Praxis, gefolgt von zwei weiteren praktischen Trainings. Kursort ist Basel, ausser drei Teilnehmende wünschen einen anderen Ort. Mehr Infos sowie eine schweizweite Liste ausgebildeter Guides:



[www.lauftreffbeiderbasel.ch](http://www.lauftreffbeiderbasel.ch)

## Krankenversicherung

### Neuregelung bei Schwangerschaft

Seit 1. März 2014 sind Frauen ab der 13. Schwangerschaftswoche bis acht Wochen nach der Geburt generell von einer Kostenbeteiligung (Franchise, Selbstbehalt, Beitrag an die Spitalkosten) für medizinische Leistungen befreit, egal, ob ihre Schwangerschaft komplikationsfrei verläuft oder nicht. Bis



anhin war dies nur bei einer normal verlaufenden Schwangerschaft der Fall. Die Ärztin oder der Arzt muss den mutmasslichen Beginn der 13. Schwangerschaftswoche auf der Rechnung angeben. Die Regelung gilt auch für eine Fehl- oder Totgeburt ab der 13. Woche, jedoch nicht bei einem Schwangerschaftsabbruch.

### Behandlung von Übergewicht bei Kindern: Krankenkassen zahlen definitiv

Stark übergewichtige Kinder und Jugendliche können bereits seit einigen Jahren über die allgemeine Krankenversicherung ein Behandlungsprogramm in Gruppen absolvieren. Die Evaluation hat gezeigt, dass diese Programme erfolgreich sind. Sie werden deshalb seit Januar 2014 definitiv von der Krankenkasse vergütet. Neu werden zudem auch Einzeltherapien für schwer übergewichtige Kinder und Jugendliche übernommen.

### Ferien

#### Mallorca für alle

Ein besonderes Ferienangebot in atemberaubend schöner Umgebung gibt es neu auf der spani-



schen Insel Mallorca zu entdecken: Das ehemalige Kloster der Franziskanerinnen «Es Convent d'Ariany»

in der Gemeinde Ariany ist das erste von mehreren kleinen Hotels, die in den alten Klöstern verschiedener Dörfer auf Mallorca entstehen. Es Convent d'Ariany ist so konzipiert, dass es Menschen mit Behinderungen und ihren Familien verschiedenste Erlebnisse in Sport und Freizeit ermöglicht. Gleichzeitig bietet das Hotel Ausbildung und Beschäftigung für Menschen mit einer geistigen Beeinträchtigung. Bereits arbeiten fünf AbsolventInnen der Hotel-Ausbildung in Küche, Hausdienst, Garten und Reinigung. Bei den Sport- und Freizeitaktivitäten für die Gäste arbeitet das Hotel mit der Stiftung Behindertensport zusammen.

[www.esconvent.org](http://www.esconvent.org)

### Camping und Mobilhomes

Die Stiftung Cerebral vermietet kostengünstig zwei rollstuhlgängige Camper für die individuelle Feriengestaltung. Zudem hat sie an einem festen Standplatz (Luzern Lido) einen rollstuhlgängigen Wohnwagen platziert. Ebenso steht an verschiedenen Orten je ein rollstuhlgängiger Bungalow bereit (Brienzersee, Camping Aaregg, Camping Eymatt Bern, in Tenero und in Sempach). Diese unkonventionelle Art Ferien erlaubt den sozialen Kontakt mit anderen Familien in entspannter Atmosphäre. Das Angebot wird laufend ausgebaut. Nähere Infos: [www.cerebral.ch](http://www.cerebral.ch) (Hilfsangebote, Erholung und Freizeit)

### Lager und Events für alle

Jugendvereine und andere Organisatoren sind aufgefordert, ihre Angebote so zu gestalten, dass auch Kinder und Jugendliche mit einer Be-

hinderung daran teilnehmen können. Doch was braucht es, damit das möglich ist? Die Antwort findet sich in der Broschüre «Lager und Events für alle» der Schweiz. Arbeitsgemeinschaft für Jugendverbände (SAJV). Jugendliche, die selbst mit einer Beeinträchtigung leben, haben an der Publikation aktiv mitgearbeitet. Sie enthält Links, Adressen und praktische Infos rund um die Planung und Durchführung von barrierefreien Aktivitäten für Jugendliche. Download als PDF und Bestellungen:

[www.sajv.ch](http://www.sajv.ch) (Politik, Schwerpunktthemen, Gesundheitsförderung)



### visoparents schweiz unterstützen

#### Doppelt Freude schenken mit der HelpCard

Die HelpCard von visoparents schweiz ist ein ideales Geschenk für Menschen, die sich gerne sozial engagieren. Schenkende können



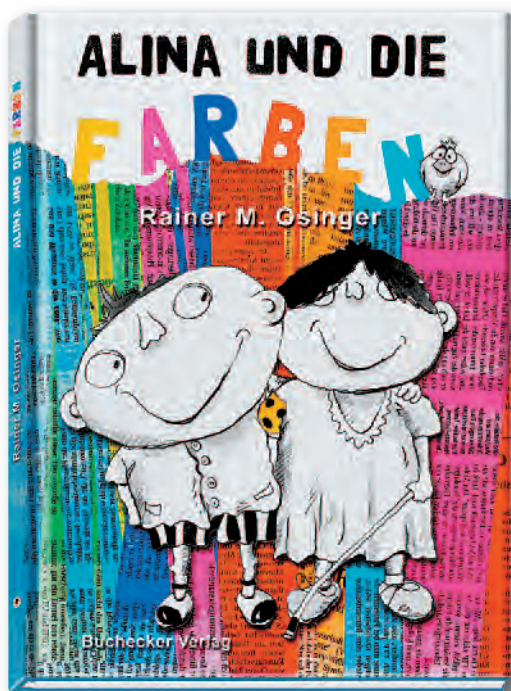
nen die Original-Karte (Bild) bestellen oder mit einem persönlichen Foto eine eigene Geschenkkarte gestalten. Text und Betrag sind frei wählbar. Neben der HelpCard in Kreditkartenform gibt es auch eine online-Version.

Nähere Infos: [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch) (Rubrik «Spenden»)

# Alina oder die wunderbare Kraft der Vielfalt

Wer heutzutage ein gutes Kinder-Bilderbuch kaufen will, hat die Qual der Wahl. Es gibt aber auch Bücher, die auf den ersten Blick hervorstechen und den Betrachter magnetisch anziehen. «Alina und die Farben» ist ein solches Buch.

Als erstes fallen die witzig-originel- len Illustrationen auf. Dass es um Farben geht, ist ebenfalls sogleich erkennbar – auch ohne den Hin- weis im Titel. Darüber hinaus ist «Alina und die Farben» auch eine herzerwärmende Geschichte.



Kleine und grosse LeserInnen können einiges aus ihr lernen – über die Bedeutung der Farben, über Freundschaft und dass es nicht nur eine Art gibt, die Welt und ihren Reichtum zu sehen. Autor des Buches ist der Österreicher Rainer M.

Osinger, ein Virtuose in allen Spar- ten der bildenden Kunst, Illustrator und last, but not least siebenfacher Vater.

*Herr Osinger, wie sind Sie auf die Geschichte von Alina gekommen?*

Ich habe selbst eine behinderte Tochter – Jasmin –, und die Integration behinderter Menschen liegt mir sehr am Herzen. Es gibt nur wenige Kinderbücher, die dieses wichtige Thema mit einfließen lassen, ohne die Beeinträchtigung in den Mittel- punkt zu stellen. In der Geschichte geht es ja auch um Farbenlehre. Dazu gibt es ebenfalls wenig Mate- rial für Kinder. Auch darum ein Farbenlehrbuch – für alle Kinder.

*Was ist Ihnen bei der Geschichte besonders wichtig?*

Vorrangig die Freundschaft zwi- schen einem blinden Mädchen und einem sehenden Jungen, also der zwischenmenschliche Umgang mit beeinträchtigten Menschen. Die Freundschaft zwischen «Alina» und «Pauli» möchte zu einem na- türlichen und liebevollen Miteinan- der ermutigen. Auf selbstverständ- liche, ungezwungene und völlig entkrampfte Art redet Pauli mit sei- ner Freundin Alina und versucht ihre Fragen zu beantworten, ihre

Gefühle zu verstehen und ihr zu vermitteln, was Farben für sehende Menschen bedeuten. Auch möchte Pauli zeigen, dass das Wesentli- che im Leben nicht für die organi- schen Augen, sondern nur für die Herzens-Augen oder inneren Au- gen zu sehen ist.

Ebenso wird in der Geschichte deutlich, welch besondere Gaben und welch besonderen Zugang blinde Menschen oft zu Tieren ha- ben und wie sie Farben (und vieles andere, was «gesunde» Menschen sehen) spüren können.

Sehr wichtig zu erwähnen ist auch, dass wir, die «Sehenden», den Um- gang und die Freundschaft mit blinden und allgemein mit behinderten Menschen genauso dringend brau- chen wie umgekehrt. Diese Bezie- hung bringt die Menschen zu einer Sicht, Sensibilität und Reife, die an- sonsten niemals möglich wäre.

*Für wen ist das Buch gedacht?*

Zielgruppe sind alle Menschenkin- der, besonders aber auch blinde Kinder und Kinder mit Sehschwä- chen, Eltern und Geschwister blind- er und beeinträchtigter Kinder und behinderte Kinder im Allgemeinen. Angesprochen sind natürlich auch Sozialarbeiter, Kindergärtnerinnen, Lehrpersonen, Kinderpsychologen und Therapeutinnen und hoffentlich



alle Eltern, denen es wichtig ist, dass ihre Kinder ohne Vorurteile und ungehemmt mit beeinträchtigten Kindern umgehen und eventuell Freundschaft mit ihnen schliessen. Blinde und anderswie beeinträchtigte Menschenkinder möchte das Buch ermutigen und ihnen zeigen, wie wichtig sie im Netzwerk des Lebens für alle Menschen sind.

*Hatte das Thema Sehbehinderung einen Einfluss auf die Art der Illustration? Ihre Kinderbücher sind ja recht unterschiedlich illustriert.*

Eigentlich nicht – ich liebe einfach die Vielfalt. Bei «Alina» war es mir wichtig, dass sie ein liebliches Aussehen hat, und dass das Buch als Gesamtes hervorsticht...

*Das tut es. Sie haben vorhin Ihre behinderte Tochter erwähnt. Wie findet sie denn das Buch?*

Leider ist unsere Jasmin kürzlich im Alter von 15 Jahren verstorben. Ihr ist dieses Buch auch gewidmet. Und natürlich allen Menschenkindern auf dieser Erde, die mit Be-

hinderungen und Beeinträchtigungen leben.

*Wie muss man sich ganz allgemein die Entstehung eines Kinderbuches von Ihnen vorstellen?*

Die Geschichten entstehen ganz unterschiedlich, einige wie ein Geistesblitz, andere liegen jahrelang in der Schublade und kommen erst viel später zur «Geburt». Manchmal beeinflussen mich auch Erlebnisse und Gedanken meiner Kinder.

*Sind die Osinger-Kinder auch so kreativ wie der Papa?*

Zum Teil ja – manche sogar sehr.

*Welche Bilderbücher mochten Sie selbst als Kind am liebsten?*

Den «Hatschi Bratschi Luftballon» und «Das Märchen vom Rübenziehen» hatte ich sehr gern. Auch einige Bücher von Ali Mitgutsch blätterte ich oft durch. Gerne mochte ich auch den «Karlson vom Dach» und die Märchen der Gebrüder Grimm.

*Sie sind Werbegrafiker, Fotograf und Kinderbuch-Autor. Wie schaffen Sie den Wechsel zwischen diesen doch recht verschiedenen Welten? Oder gibt es da mehr Gemeinsamkeiten, als man denkt?* Alle Bereiche haben die Visualisierung von Ideen oder Vorstellungen auf Papier gemeinsam. Die Vielfalt hat sich bei mir im Lauf der Jahre entwickelt. Man könnte sagen: Mein Stil und meine Richtung ist die Vielfalt. Immer wieder zu entdecken, welche unendlichen Möglichkeiten in ihr verborgen liegen, fasziniert mich. Illustration ist dabei meine absolute Leidenschaft.

Zum Kinderbuchschreiben kam ich vermutlich, weil ich selbst Vater von sieben wunderbaren Kindern bin. Und schon als Kind liebte ich es, Geschichten zu erfinden und diese auf Tonband aufzunehmen.

*Haben Sie ein Traum-Buchprojekt?*

Es gibt viele Geschichten in meiner Schublade. Ich wünsche mir natürlich, dass viele davon als Kinderbuch veröffentlicht werden und ich den Menschen etwas Wertvolles weitergeben kann.



Rainer M. Osinger:  
«Alina und die Farben».  
Bilderbuch grossformatig,  
40 Seiten, ca. Fr. 28.–.  
Buchecker Verlag, Treuchtlingen 2013.  
Für Kinder ab 5 Jahren.  
Bestellung (portofrei):  
[www.buchecker-verlag.de](http://www.buchecker-verlag.de)



# Freddy, das friedliche Krokodil



**Krokodile wirken auf uns Menschen meist etwas unheimlich und gefährlich. Doch keine Sorge, unseres beisst nicht.**

Kinder lieben Zoobesuche. Ein Zoo lässt sich leicht auch selber herstellen – mit Tieren aus Salzteig. Wie das geht, zeigen wir am Beispiel des Krokodils. Wer will, kann dem Krokodil auch einen Namen geben und dazu eine eigene Geschichte erfinden. Unseres heisst Freddy und ist im Unterschied zu seinen frei lebenden Freunden ganz friedlich.

## Das braucht es:

Salzteig

- Lebensmittelfarbe grün (oder andere ungiftige Kindermalfarbe)
- 1 ½ Tasse Mehl
- ½ Tasse Speisestärke (Mais oder andere)
- 1 Tasse Salz
- 1 Tasse Wasser
- 2 EL Öl

## Deko

- Mehrere Steckperlen weiss und 2 schwarze (oder Teigwaren etc.)
- 2 Holzperlen (oder als Augen geeignete Perlen)
- Filzstift schwarz

Die Lebensmittel und die Farbe in eine Schüssel geben und das Ganze zu einem geschmeidigen und gleichmässig gefärbten Teig kneten.

Ein Viertel des Teigs zur Seite legen. Den Rest zu einer grossen Wurst mit einem dünnen Ende auf der einen Seite rollen. Das Viertel in zwei Stücke teilen und daraus je eine kleine Wurst formen.

Die beiden kleinen Würste mit ein paar Zentimeter Abstand nebeneinander legen, dann die grosse Wurst quer darüber legen, so dass vor der ersten kleinen und nach der zweiten kleinen Wurst etwa gleich viel von der grossen Wurst überlappt.

Die grosse Wurst etwas andrücken, dabei für den Kopf des Krokodils den breiteren Teil besonders flach drücken. Die beiden kleinen Würste ebenfalls etwas flach drücken und mit Fingerabdrücken die Füsse formen.

Die Holzperlen als Augen und die schwarzen Steckperlen als Nasen-

löcher festdrücken.

Für die Zähne die weissen Steckperlen seitlich um das Maul in den Teig drücken. Auf die Holzperlen Augen aufmalen – jetzt ist unser Krokodil fast fertig.

Damit es ganz trocken wird, muss es nach einem Tag Antrocknen noch im Backofen trocken gebacken werden. Pro halben Zentimeter Dicke bis zu einer Stunde, und dies bei 100 Grad. Danach nochmals etwa eine Stunde bei 150 Grad. Unser Freddy müsste also etwa 3-4 Stunden in den Backofen zum Antrocknen und anschliessend noch eine Stunde zum Austrocknen. Wird zu heiss gebacken, wird der Teig braun. Wer geduldig warten kann, lässt Freddy an der Luft trocknen und nutzt den Backofen nur noch zur Schlusstrocknung.

Danach könnte das Kroki noch bemalt werden. Da es aus farbigem Teig ist, ist dies aber nicht unbedingt nötig.





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.

## Entlastung für Angehörige

Lou\* ist seit gut einem Jahr Teil der «visoparents-Familie»: Dreimal die Woche, eine Übernachtung inklusive, besucht er das Kinderhaus Imago, wo seine Betreuerin Manuela\* sich mit viel Liebe, Geduld und Know-how um ihn kümmert.

Lou ist sehbehindert, hat eine Trachealkanüle und kann weder sitzen noch stehen. Die intensive 1:1-Betreuung ist notwendig, da seine Atmung jederzeit aussetzen kann. In diesem Fall müsste es ganz schnell gehen und die Sauerstoffanlage angehängt werden. Trotzdem: Lou ist ein lustiger und aufgeweckter Knabe, der gerne in der Gruppe mit anderen Kindern spielt.

Für das Umfeld lässt die Betreuung kaum Ruhezeit zu. Die Familie ist deshalb sehr froh um die Entlastungsangebote von visoparents schweiz. Das aufgebaute Vertrauen ermöglicht es der Mutter, sich während des Tages auf andere Aufgaben zu konzentrieren, denn sie weiss, dass ihr Sohn in guten Händen ist. \*Namen geändert

visoparents schweiz bietet seit über 20 Jahren Entlastung für Angehörige von behinderten Kindern und Jugendlichen an. Neben der Tagesbetreuung umfasst das Angebot auch die Betreuung über Nacht und an bestimmten Wochenenden. Auch gesunde Geschwister sind herzlich willkommen. Weiter werden regelmässig Ferienwochen durchgeführt.

Um die erforderliche hohe fachliche Qualität sicherstellen zu können, benötigen wir ausgewiesene und erfahrene Mitarbeitende, angepasste Infrastrukturen sowie gute räumliche Gegebenheiten. Auch die Therapieangebote müssen mit den Anforderungen Schritt halten.

Längst nicht alle Kosten werden durch Bund, Kanton, Gemeinden und Invalidenversicherung oder durch Beiträge der Familien gedeckt.

Deshalb müssen die Entlastungen über Spenden finanziert werden.



Postkonto  
visoparents schweiz  
8600 Dübendorf  
PC 80-229-7


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


 **visoparents.ch**  
Eltern blinder, seh- und mehrfach behinderteter Kinder

# Bestellen Sie jetzt!

Bitte Anzahl angeben/ankreuzen. Sie können das Bestell- und Kontaktformular auch online auf unserer Website ausfüllen: [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch)

## MATERIAL ZUR SENSIBILISIERUNG

\_\_\_ Simulationsbrillen für Kinder  
(Fr. 0.50/Stück ab 20 Ex.) 

\_\_\_ visoparents-Plüschbärli, ca.  
9 cm hoch (Fr. 12.– inkl. Porto) 

## DRUCKSACHEN


- \_\_\_ Info-Broschüre(n) visoparents schweiz
- \_\_\_ Info-Broschüre(n) Beratungsstelle in Dübendorf
- \_\_\_ Info-Broschüre(n) Tagesschule in Zürich-Oerlikon
- \_\_\_ Info-Broschüre(n) Kinderhaus Imago in Dübendorf
- \_\_\_ Jahresbericht von visoparents schweiz
- \_\_\_ Statuten
- \_\_\_ Leitbild

## ZEITSCHRIFT IMAGO

- Jahresabonnement imago  
(Fr. 50.– für 4 Ausgaben)
- aktuellste Ausgabe imago (gratis)
- Nachbestellung Einzelheft imago  
(Fr. 6.– inkl. Porto)  
Thema: \_\_\_\_\_  
(eine Themenzusammenstellung finden Sie auf unserer Webseite [www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch))
- Ich möchte das imago in meiner Praxis/  
in meinem Geschäft auflegen, bitte senden  
Sie mir jeweils kostenlos \_\_\_\_\_ Exemplare
- Ich möchte im imago ein Inserat schalten.  
Bitte schicken Sie mir die aktuellen Mediadaten.

**Formular bitte faxen oder per Post einsenden:**  
**Fax 043 355 10 25, visoparents schweiz,**  
**Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf**

## SPENDEN/FUNDRAISING

- Bitte schicken Sie mir \_\_\_\_\_ Einzahlungsschein(e).
- Bitte schicken Sie mir Informationen über  
Fundraising-Projekte von visoparents schweiz.
- Ich möchte visoparents schweiz auf eine andere  
Art unterstützen: \_\_\_\_\_  
Bitte kontaktieren Sie mich.
- Ich möchte doppelt Freude bereiten und eine  
HelpCard verschenken:  
[www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch) (Spenden) 

## MITGLIEDSCHAFT

Als Mitglied sind Sie immer nahe am Vereinsgeschehen. Sie erhalten vierteljährlich die Zeitschrift imago und können an der Generalversammlung teilnehmen. Aktivmitglieder haben ein Stimmrecht und profitieren bei unseren Familienveranstaltungen von einem ermässigten Preis von Fr. 30.– pro Familie und Anlass.

- Aktivmitgliedschaft Fr. 60.–/Jahr
- Passivmitgliedschaft Fr. 60.–/Jahr
- Kollektivmitgliedschaft (für Firmen oder  
Organisationen) mind. Fr. 200.–/Jahr

Firma/Institution: \_\_\_\_\_

Name: \_\_\_\_\_

Strasse/Nr.: \_\_\_\_\_

PLZ/Ort: \_\_\_\_\_

Tel.: \_\_\_\_\_

E-Mail: \_\_\_\_\_

- Bitte nehmen Sie Kontakt mit mir auf.
- Ich habe Fragen zum Thema:  
\_\_\_\_\_



# PINNWAND

## Computer-Camp für junge Leute mit Sehbehinderung

Das Internationale Computer-Camp (ICC) findet dieses Jahr vom 3. bis 12. August in Riga (Lettland) statt. Angesprochen sind sehbehinderte junge Leute von 16 bis 21 Jahren. Die TeilnehmerInnen lernen die neuesten IT-Erfindungen kennen, erfahren Wissenswertes über Studiemöglichkeiten in anderen Ländern und können sich mit gleichbetroffenen jungen Menschen aus ganz Europa vernetzen. Preis: 400 Euro plus Reisekosten. Gute Englischkenntnisse sind Bedingung.  
Infos zum Camp: [www.icc-camp.info](http://www.icc-camp.info)



Anlaufstelle für Teilnehmende aus der Schweiz:  
Schweiz. Blinden- und Sehbehindertenvorband  
Für Fragen: [christoph.kaeser@sbv-fsa.ch](mailto:christoph.kaeser@sbv-fsa.ch)  
Anmeldungen: [marja.kaempfer@sbv-fsa.ch](mailto:marja.kaempfer@sbv-fsa.ch)

## Märchen, Magie und Trudi Gerster

Noch bis zum 11. Mai können kleine und grosse Besucher im Landesmuseum Zürich ganz in die Welt der Märchen eintauchen: Für Kinder gibt es Märchenlandschaften mit Geschichten zum Hören, Zeichnen und Spielen; Erwachsene erfahren, wie Märchen ihren Weg aus dem Orient zu uns fanden, und warum sie uns bis heute faszinieren. Die Ausstellung ist gleichzeitig eine Hommage an die letztes Jahr verstorbene Schweizer Märchenkönigin Trudi Gerster.

Flyer und Öffnungszeiten:  
[www.maerchen.landmuseum.ch](http://www.maerchen.landmuseum.ch)



## Nicht verpassen: Cooltour 2014



Jedes Jahr im Sommer organisiert der Verein Blindspot ein besonders cooles Ferienabenteuer für Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung: die Cooltour. Das Angebot ist ebenso bunt wie spannend und jeweils schnell ausgebucht. Durchführungsort ist Bern.  
Daten 2014: 25 Juli – 1. August.  
Infos und Anmeldungen: [www.cooltour.ch](http://www.cooltour.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  
angie.hagmann@visoparents.ch

### Redaktionsgruppe

Carmelina Castellino  
Ruth Hasler  
Sonja Kiechl  
Helen Knoblauch

### Gestaltung

Aktiv Dialogmarketing GmbH  
8632 Tann  
www.aktivmarketing.ch

### Druck

Meilen Druck AG  
8706 Meilen  
www.meilendruck.ch

### Auflage

3000 Exemplare / vierteljährlich

### Redaktionsschluss

Nr. 1.2014 31. Januar 2014  
Nr. 2.2014 30. April 2014  
Nr. 3.2014 31. Juli 2014  
Nr. 4.2014 31. Oktober 2014

### Erscheinungsdaten

Nr. 1.2014 25. März 2014  
Nr. 2.2014 25. Juni 2014  
Nr. 3.2014 25. September 2014  
Nr. 4.2014 15. Dezember 2014



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

### Vorstand

Jakob Elmer, Winterthur (Präsident)  
Anita Coray, Lufingen (Vizepräsidentin)  
Johannes Piessnegger, Riedt-Neerach  
Dr. phil. Heinz Bachmann, Winterthur  
Marcel Schweizer, Dietlikon  
Melissa Wilhelmi, Dübendorf

### Kinderhaus Imago

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf  
Tel. 043 355 10 26  
Fax 043 355 10 25  
kinderhaus@visoparents.ch  
www.visoparents.ch

### Beratungsstelle

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf  
Tel. 044 463 21 29  
Fax 044 463 21 88  
beratungsstelle@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

Torsten Huber  
Schildmatt 1, 4312 Magden  
Tel. 061 841 02 89, www.nvbk.ch

### Region Bern

Roberto Zeni  
Eichenstrasse 54, 3184 Wünnewil  
Tel. 026 496 19 77

### Region Graubünden

Herbert und Jda 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 Zentralschweiz

Bruno und Beatrice Durrer  
Rigiweg 1, 6052 Hergiswil  
Tel. 041 630 26 10

Yvette Moser

Hirzenmatt 4, 6037 Root  
Tel. 041 450 20 84

### Region Zürich

Katharina Härry Bachmann  
Stotzstr. 67, 8041 Zürich  
Tel. 044 481 60 65

### Romandie

Präsident: Henri Kornmann  
chemin des Graviers 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