

Nr. 3 | Oktober 2024
Fokus: Wohnen

Inklusives Wohnen | 10
Zusammenleben
auf Augenhöhe

Umfeldsteuerung | 8
Selbstbestimmt
wohnen dank
Technik

imago



Das Ziel:

Freie Wahl der Wohnform für alle

Was es noch braucht, damit alle so wohnen können, wie sie wollen | 4



Impressum

Herausgeberin

Stiftung visoparents
Stettbachstrasse 10
8600 Dübendorf
T 043 355 10 20
visoparents@visoparents.ch
www.visoparents.ch

imago wird von der Stiftung visoparents herausgegeben. Die Zeitschrift informiert Eltern, Fachpersonen und Interessierte über den Themenbereich Kind, Familie und Behinderung.

Redaktion

Regula Burkhardt
regula.burkhardt@visoparents.ch

Gestaltung/Realisation

Rossi Communications, 9604 Unterrindal

Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

Erscheinungsdaten

Nr. 1: 27. März 2024
Nr. 2: 27. Juni 2024
Nr. 3: 26. September 2024
Nr. 4: 13. Dezember 2024

Aboservice

Ein Abo kann kostenlos bestellt werden unter:
visoparents@visoparents.ch

Foto Titelbild: Blindspot

Editorial

Wohnen im Wandel

Liebe Leserin, lieber Leser

Als ich vor gut 25 Jahren von Bern nach Zürich übersiedelte, zog ich in eine grosse Wohngemeinschaft mit sechs jungen Menschen. Ich liebte das WG-Leben, denn da war ständig etwas los, Besucher:innen gingen ein und aus. Obwohl neu in der Stadt, schloss ich dank dieser Wohnform schnell Freundschaften – einige haben bis heute gehalten.

Jetzt jedoch, in der Mitte des Lebens und mit Mann und Kindern, wäre eine WG wohl nicht mehr ein passendes Zuhause für mich. Mittlerweile schätze ich auch ruhige Abende. Aber wer weiss, vielleicht besinne ich mich im Alter dann doch wieder auf ein kunterbuntes WG-Leben zurück. Ich finde, die Wohnform muss zum jeweiligen Lebensabschnitt passen. Wichtig ist, dass alle so wohnen können, wie es ihnen behagt.

Leider sieht die Realität anders aus. Viele Menschen mit Unterstützungsbedarf können noch immer nicht frei entscheiden, wie oder wo sie wohnen. Es hängt ganz davon ab, in welchem Kanton sie zu Hause sind. Weshalb das so ist und wann endlich die freie Wahl für alle möglich wird, erfahren Sie ab Seite 4.

Wohnen ist ein breites Thema. Deshalb haben wir uns nicht nur mit verschiedenen Wohnkonzepten auseinandergesetzt, sondern zeigen unter anderem, welche technische Unterstützung zu Hause möglich ist (Seite 8). Wir haben aber auch hingehört, wie es Eltern geht, die ihr Kind ziehen lassen müssen. Manchmal ist das gar nicht so einfach, erst recht nicht, wenn es seine Vorstellungen nicht äussern kann (Seite 13). Ich wünsche Ihnen eine interessante Lektüre.

Regula Burkhardt

Verantwortliche Magazin imago



Inhalt

2	Impressum und Editorial
	Fokus: Wohnen
4	Das Ziel: Freie Wahl der Wohnform für alle
7	SEBE: Neues Finanzierungssystem im Kanton Zürich
8	Selbstbestimmt wohnen dank Technik
10	Inklusives Wohnen: Zusammenleben auf Augenhöhe
13	Julia gehen lassen
	Gut zu wissen
16	Erstes Kinderhospiz der Schweiz
	Ich bin ...
17	Fachfrau Betreuung Kind
	Aufgefallen
18	Bücher, Film und Geschenke
	Mama bloggt
20	Wo Max zu Hause ist
	Kinderinterview
22	«Ich habe einen Garten mit Schaukel und Pool»
	Letzte Seite
23	Sorglos, selbstbestimmt und Schlittenhund

Verschicken Sie gute Wünsche ...

... zum Geburtstag, zu Weihnachten oder einfach so. Die Kinder in den inklusiven Kitas und in den Schulen der Stiftung visoparents haben für Sie farbenfrohe Karten gebastelt. Mit dem Kauf unterstützen Sie unsere Projekte für Kinder mit schweren Behinderungen und chronischen Krankheiten.



www.visoparents.ch/shop



Das Ziel: Freie Wahl der Wohnform für alle

Längst nicht alle Menschen mit einer Behinderung können in der eigenen Wohnung leben, obwohl sie sich das eigentlich wünschen. Der Grund: vielerorts fehlen die nötigen Strukturen, damit selbstbestimmtes Wohnen mit oder ohne Assistenz möglich ist. Bis 2030 sollte der Systemwechsel formell geschafft sein.

Objektfinanzierung

Bei diesem Modell gehen die Gelder aus der öffentlichen Hand direkt an die Institution (Werkstätte, Wohnheim, Tagesheim) und entschädigen diese pauschal für die beanspruchten Leistungen.

Subjektfinanzierung

In Kantonen mit Subjektfinanzierung werden die Leistungen gemäss individuellem Bedarf ausgerichtet. Das heisst, die finanziellen Ressourcen gehen direkt an die Menschen mit Behinderung. Sie können das Geld auch für Unterstützung durch Drittanbietende einsetzen.

«Ich ziehe aus!», sagte sich Asli, die in diesem Artikel nicht mit vollem Namen genannt werden möchte. Als sie diesen Entschluss fasste, lebte die 27-Jährige in einer betreuten Zehn-Personen-WG der Mathilde Escher Stiftung in Zürich. Allerdings ist ein Auszug aus einer Institution und der Wechsel in eine eigene Wohnung für jemanden mit Zerebralparese nicht einfach. Trotzdem hat sie das Abenteuer gewagt. Im November 2023 stellte sie bei der Invalidenversicherung einen Antrag und erhielt die Zusage für den erforderlichen Assistenzbeitrag. Nach nur sechs Monaten wurde sie auch auf dem Wohnungsmarkt fündig und bekam den Zuschlag für eine ruhige Zweieinhalb-Zimmer-Wohnung in einem Neubau im Zürcher Oberland. Da sie auf den Rollstuhl angewiesen ist, musste sie vor ihrem Einzug aber noch den Umbau des Badezimmers organisieren sowie drei Assistenzpersonen rekrutieren, sodass die erforderliche Unterstützung im neuen Zuhause stundenweise sichergestellt war. Es war ein grosser Aufwand.

Trotzdem: Asli freut sich sehr über ihre neue Wohnung «Jetzt kann ich nach meinem eigenen Zeitplan leben, die Wohnung einrichten, wie ich will, und auch viele andere Freiheiten, die ich im Heim nicht hatte, geniessen!»

Asli hatte Glück. Immer noch können längst nicht alle Menschen mit Behinderungen frei wählen, wie und wo sie leben. Dies, obwohl dieses Recht in der UNO-Behindertrechtskonvention (UNO-BRK), welche die Schweiz 2014 ratifiziert hat, festgehalten ist. Unter anderem dafür wurde die Schweiz vom UNO-Behindertenrechtsausschuss gerügt.

Komplexität erschwert Neuerung

Es bestehen mehrere Gründe, weshalb die Schweiz die Empfehlungen der UNO-BRK punkto selbstbestimmten Wohnens bisher nicht umgesetzt hat. Entscheidend sind die Trägheit des Systems, aber auch die Komplexität der Finanzierung. Für den Paradigmenwechsel sind sowohl der Bund als auch die Kantone in der Pflicht. Der Bund kann im Bereich des Wohnens jedoch nur einen gewissen Rahmen vorgeben, die Kantone müssen sich selber untereinander absprechen. So kommt die Schweiz aktuell einem Flickenteppich gleich, bestehend aus unterschiedlichen Gesetzen und Finanzierungsmodellen.

Giulia Brogini, Leiterin der Geschäftsstelle Behindertenpolitik Bund und Kantone im Eidgenössischen Büro für die Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen (EBGB) erklärt es so: «Bei der Schaffung des Bundesgesetzes über die Institutionen zur Förderung der Eingliederung von invaliden Personen (IFEG) vor rund zwanzig Jahren wollte man Menschen mit Behinderungen primär den gleichberechtigten Zugang zu einer Institution gewährleisten. In der Folge bauten die Kantone ihr Angebot an Werkstätten, Wohnheimen und Tagesheimen aus. Sie vereinbarten unter anderem, sich gegenseitig an den Aufenthaltskosten einer Person, die keine angemessene Institution im Kantonsgebiet finden kann, zu unterstützen.»

Mittlerweile haben einzelne Kantone zusätzlich neue Finanzierungsmodelle eingeführt und ambulante Settings aufgebaut, die es Menschen mit Behinderungen ermöglichen, selbstbestimmt zu leben (Subjektfinanzierung) – in anderen Kantonen ist dies allerdings noch nicht gewährleistet (Objektfinanzierung). Eine aktuelle Übersicht über die Modelle einzelner Kantone zeigt Insieme in ihrem Blog: blog.insieme.ch/inklusion

Kantonswechsel sind bisweilen nicht möglich

Wer in einem Kanton lebt, der bereits die Subjektfinanzierung anbietet, kann in der eigenen Wohnung leben und

erhält die nötigen finanziellen Mittel für individuelle Unterstützung. Das Recht auf freie Wohnform ist in diesem Rahmen somit gegeben. Falls diese Person jedoch selbstständig in eine Wohnung in einen anderen Kanton zieht, erhält sie möglicherweise nicht mehr dieselbe finanzielle Unterstützung. Gründe dafür sind die derzeit fehlende interkantonale Vergleichbarkeit, fehlende Kostentransparenz und fehlende Harmonisierung der ambulanten Leistungen. Gemäss Gaby Szöllösy, SODK-Generalsekretärin, arbeitet die Konferenz der kantonalen Sozialdirektorinnen und Sozialdirektoren (SODK) zurzeit an einer Lösung. In der SODK sind die Regierungsmitglieder der 26 Kantone vereinigt, die den Sozialdepartementen vorstehen. Szöllösy sagt: «Aktuell sind wir damit beschäftigt, Empfehlungen für ambulante Leistungen zu verabschieden, welche das ambulante Wohnen erleichtern. Wir wollen bis Ende Jahr ein konkretes Ergebnis präsentieren.» Allerdings handelt es sich dabei, «nur» um Empfehlungen, da die SODK keine Kompetenz hat, in die kantonalen Systeme einzugreifen.

Neue, innovative Ideen sind gefragt

Giulia Brogini vom EBGB geht trotz der erschwerten Ausgangslage davon aus, dass die Schweiz bis 2030 formell den Systemwechsel schaffen dürfte, um Menschen mit Behinderungen die freie Wahl der Wohnform und des Wohnorts zu gewährleisten. Allerdings reicht das nicht. Denn es brauche auch genügend verfügbare und an den individuellen Bedarf angepasste Dienstleistungsangebote. «Mit den neuen Möglichkeiten werden sich viele Menschen mit Behinderungen für eine individuelle Wohnform ausserhalb des institutionellen Rahmens entscheiden. Die Nachfrage nach neuen Hilfsmitteln, neuen Unterstützungsformen und auch Assistenzleistungen wird also steigen. Und diese Angebote müssen bereitgestellt werden und finanzierbar sein. Aufgrund des sich weiter zuspitzenden Fachkräftemangels und des beschleunigten demografischen Wandels wird dies eine enorme Herausforderung sein.»

Für die Zukunft erhofft sich Brogini nicht nur ein breites, sondern auch ein flexibles Wohnangebot: «Ich stelle mir vor, dass wir nebst den bestehenden Institutionen auch Alternativen schaffen, etwa inklusive Wohngemeinschaften verschiedener Altersgruppen, kleinere und kleinste Wohngruppen – integriert in den Wohnquartieren – mit unterschiedlichen Graden der Autonomie, aber auch sehr spezifische Angebote für Menschen, die sich in schwierigen Übergangsphasen oder Krisensituationen befinden. Es braucht zudem mehr Experimentierfreudigkeit und Innovationsgeist vonseiten aller Beteiligten, sodass Betroffene ohne Angst vor Verlusten neue alternative Wohnformen

ausprobieren, sie aber auch wieder verwerfen können, wenn das Neue nicht funktioniert. Wichtig ist, dass wir jetzt ein System schaffen, den aktuellen Bedürfnissen angepasst ist, das aber auch wandelbar ist, falls sich die Bedürfnisse der Gesellschaft wieder ändern sollten.»

Inklusions-Initiative macht Druck

Es tut sich also etwas in Sachen Gleichstellung – wenn auch nur langsam. Aktuell arbeitet der Bund an der Teilrevision des Behindertengleichstellungsgesetzes, mit Anerkennung der Schweizer Gebärdensprachen, Verbesserungen im Dienstleistungsbereich sowie im Rahmen der privaten Arbeitsverhältnisse. Auch trugen die diesjährigen Nationalen Aktionstage Behindertenrechte dazu bei, dass das Thema breiter in der Öffentlichkeit wahrgenommen wird. Ein grosser Schritt ist zudem die Inklusions-Initiative. Sie wurde am 5. September eingereicht und fordert unter anderem das Recht auf freie Wohnform und freien Wohnort aller Menschen sowie die Verankerung der Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen in der Verfassung. Damit machen die Initiant:innen Druck auf Bund und Kantone und geben ihnen einen klaren Verfassungsauftrag, mit der Gleichstellung endlich vorwärtzumachen.

In der Praxis zu kompliziert

Zurück zu Asli: Mit ihrem Umzug in die eigene Wohnung wird die junge Zürcherin Arbeitgeberin von drei Assistentinnen. Sie kümmert sich nun – nebst ihrem 50-Prozent-Job – um Einsatzpläne, Verträge, Lohnbuchhaltung und Versicherungen. Mitte Juni wird ihr alles zu viel und sie bricht zusammen. Ihr Arzt schreibt sie krank. «Es sind die Belastung als Arbeitgeberin und der Stress, jemanden neuen zu finden, wenn eine Assistentin kündigt, die mir zu viel wurden», sagt sie im Sommer. Trotzdem möchte Asli ihre Wohnsituation nicht ändern: «Ich bin sehr froh, dass ich dank Assistenzbeiträgen selbstständig leben kann. Allerdings habe ich festgestellt, dass das Modell sehr aufwändig und kompliziert ist.» Für die Zukunft wünscht sie sich deshalb ein Modell, das viel einfacher funktioniert, sodass es für mehr Menschen eine Option ist, nicht nur für jene, die sich im Personalwesen auskennen.

Text: Regula Burkhardt Fotos: Adobe Stock

Mehr zum Thema

Weiterführende Artikel

Wissenswertes rund ums Thema Wohnen:
www.enableme.ch (unter: Thema / Wohnen)

News und Hintergrundwissen:
www.insieme.ch/thema/wohnen

Wohnangebote online finden

Angebotsplattform, die von 16 Kantonen betrieben wird, mit Wohn- oder Arbeitsangeboten für erwachsene Menschen mit Behinderungen:
www.meinplatz.ch

Barrierefreie Wohnung finden

Wohnungsbörse für barrierefreie Wohnungen:
www.procap.ch/angebote/online-service

Leben mit Assistenz

Assistenzjob-Plattform und digitales Hilfsmittel für Menschen mit Assistenz (ist im Aufbau):
www.clea.app





SEBE kurz erklärt

Anfang 2024 trat im Kanton Zürich das neue Selbstbestimmungsgesetz (SLBG) in Kraft. Dies ermöglicht den Menschen mehr Wahlfreiheit und Selbstbestimmung. Im Zuge dessen wurde ein neues System zur Finanzierung von Begleitung und Betreuung von Menschen mit Behinderungen eingeführt: SEBE. Damit werden neu auch Menschen mit Behinderungen unterstützt, die in einer eigenen Wohnung oder in einer Wohn- und Familiengemeinschaft leben und die Begleitung und Betreuung brauchen.

www.zh.ch/sebe

Neues Finanzierungssystem im Kanton Zürich

Der Kanton Zürich hat am 1. Januar 2024 das Finanzierungssystem für Menschen mit Behinderung SEBE eingeführt. Expert:innen aus dem Projektteam «Umsetzung SEBE» beantworteten Fragen dazu und erklären, wer davon profitiert.

Für wen ist SEBE?

SEBE richtet sich an Menschen ab 18 Jahren im Kanton Zürich, die eine Rente der IV, der Unfall- oder Militärversicherung oder Hilflosenentschädigung und einen behinderungsbedingten Bedarf an Begleitung und Betreuung haben.

Wie kann ich SEBE-Leistungen beantragen?

Personen, die in eine Institution eintreten möchten, können dies wie bis anhin direkt tun. Personen, die ausserhalb von Institutionen leben, müssen sich bei der SEBE-Abklärungsstelle anmelden, um ambulante Leistungen zu beantragen. Die kostenlosen SEBE-Beratungsstellen können sie dabei unterstützen. Eine Übersicht der Beratungsstellen findet sich auf der Webseite: www.zh.ch/sebe

Was bezahlt SEBE? Was nicht?

SEBE finanziert den behinderungsbedingten Bedarf an Begleitung und Betreuung. SEBE finanziert keine Leistungen, die andere Kostenträger bezahlen, zum Beispiel Pflegeleistungen durch die Spitex, Assistenzbeitrag der IV etc. Und es finanziert auch keine Hilfsmittel.

Wie funktioniert SEBE für Personen OHNE Assistenzbeitrag der IV?

Die SEBE-Abklärungsstelle überprüft den Bedarf. Werden Leistungen gesprochen, erhalten die Personen einen Voucher, also einen Gutschein. Darauf steht, wie viele Stunden Begleitung und Betreuung SEBE bezahlt.

Der Voucher kann bei ambulanten Anbietenden oder bei einer Person aus dem persönlichen Umfeld eingelöst werden. Beide müssen vom Kantonalen Sozialamt anerkannt sein. Anerkannte ambulante Anbietende sind im Angebotskatalog des Kantonalen Sozialamts aufgeführt: www.zh.ch/sebe-angebotskatalog

Wie funktioniert SEBE für Personen MIT Assistenzbeitrag der IV?

Menschen mit einem Assistenzbeitrag werden von der IV unterstützt. Grundsätzlich wird ihr Unterstützungsbedarf dann durch die IV abgegolten und sie erhalten darum keine zusätzliche Unterstützung durch SEBE. Es gibt aber zwei Ausnahmen: Sie können Unterstützung bei der Rolle als Arbeitgeber:in und bei administrativen Arbeiten bezüglich des Assistenzbeitrags erhalten. Oder sie können zusätzliche SEBE-Leistungen erhalten, wenn ihr Assistenzbeitrag aufgrund einer Höchstgrenze gekürzt ist. Personen mit Assistenzbeitrag können statt eines Vouchers einen Geldbetrag erhalten und diesen über SEBE für Assistenzpersonen einsetzen.

Ich bin im Frühling 2024 in den Kanton Zürich gezogen. Kann ich SEBE beantragen?

Nicht sofort. Um SEBE-Leistungen beziehen zu können, müssen Personen ihren Wohnsitz seit zwei Jahren im Kanton Zürich haben.

Die Fragen wurden vom Projektteam «Umsetzung SEBE» des Kantonalen Sozialamts Zürich beantwortet.



Sonel Zehir (r.) lässt sich von Florian Blattner, Fachbetriebsleiter Technik, die Umfeldsteuerung genau erklären.

Selbstbestimmt wohnen dank Technik

Sonel Zehir trotz ihrer Glasknochenkrankheit und zieht im Alter von 41 Jahren in ihre erste eigene Wohnung in einem Hochhaus in Baden. Eine technisch ausgeklügelte Umfeldsteuerung hilft ihr dabei, möglichst selbstständig zu sein und in ihrem Zuhause selbstbestimmt ein und aus zu gehen.

Den Wunsch hegt sie schon längere Zeit: Sonel Zehir möchte eigenständig leben, einen eigenen Haushalt führen und ihre Wohnung nach ihrem Geschmack einrichten. Allerdings plagten sie Zweifel und Fragen: Wie soll das mit ihrer Beeinträchtigung funktionieren? Zehir, die 1982 in Baden zur Welt kam, hat die Glasknochenkrankheit.

Bald wird ihr Wunsch in Erfüllung gehen. Allerdings ist der Weg in eine eigene Wohnung ein langer. Nach ihrer Schulzeit absolviert sie eine Bürolehre in Zürich, später lebt sie nicht nur im Wohnhaus Bärenmoos in Oberrieden, Kanton Zürich, sondern arbeitet dort auch zweimal pro Woche am Empfang. 2017 kehrt sie zurück in den Aargau und wohnt nun im Zeka, einer Institution für Menschen mit körperlichen und gesundheitlichen Beeinträchtigungen. Fünf Jahre bleibt sie da, aber mehr und mehr kommt

besagter Wunsch auf, selbstständig und selbstbestimmt zu leben. Gerade in Zeiten von Corona sind die Umstände schwierig. Sie sehnt sich nach weniger Regeln, mehr Freiheit. Eine Freundin, die mit einer Muskelerkrankung in einer eigenen Wohnung lebt, ermuntert Sonel Zehir schliesslich, die Initiative zu ergreifen.

«Ich will mein eigener Boss sein!»

Der lebensfrohen Frau ist trotz der schönen Perspektiven eines stets bewusst: Wenn sie in eine eigene Wohnung einzieht, muss sie auch gewisse Risiken tragen. «Ich benötige beispielsweise Assistenzpersonal, und es ist nicht einfach, solche Personen zu finden», sagt Zehir. Schliesslich entschliesst sie sich trotzdem, es zu wagen, denn sie hat ein grosses Ziel vor Augen: «Ich will mein eigener Boss sein!» Sie hat Glück. In Baden findet sie eine Wohnung in einem Neubau. Zudem geht die Bauherrschaft auf ihre

Bedürfnisse ein. Das ist wichtig, denn nebst zuverlässigem Personal braucht Zehir eine Wohnung, die baulich so angepasst ist, dass sie mit ihrem Elektrorollstuhl keine Hindernisse überwinden muss. Ebenso wichtig ist die Umfeldkontrolle. Diesbezüglich wendet sie sich an Florian Blattner.

Er arbeitet als Fachbereichsleiter Technik bei Active Communication, einem Unternehmen der Schweizer Paraplegiker-Stiftung. Als Erstes kümmert er sich darum, dass Sonel Zehir überhaupt Zugang zum Hochhaus hat. Das heisst: Blattner sorgt dafür, dass sie mit einer Fernbedienung die Haustür öffnen und den Lift bedienen kann. Mit demselben Gerät kann sie ihre Wohnungstür entriegeln. Ein Knopfdruck genügt, und die Tür öffnet sich automatisch.

Steuerung mit dem Handy

Auch drinnen, in ihrer gut 90 Quadratmeter grossen Wohnung, die sie seit Februar 2023 bewohnt, profitiert Sonel Zehir von einem ausgeklügelten Hausautomationssystem. Es ist so etwas wie ein Schlüssel zur Selbstständigkeit. Mit ihrem Handy kann sie verschiedene Geräte steuern: das Licht an- und ausmachen, die Storen rauf- und runterlassen, die Balkontür öffnen oder im Schlafzimmer das Kipfenster bedienen. Hemmungen vor der Technik hat sie keine, sie ist affin und interessiert daran, wie das ganze System funktioniert. Und sie hat mit Florian Blattner einen Berater, der sie diesbezüglich schult und ihr Sicherheit gibt. Die gesamte Steuerung erfolgt über eine App auf ihrem Smartphone und funktioniert sogar im Ausland. Sollte das Smartphone kaputt gehen, kann die App auch auf einem Ersatzgerät installiert werden. «Mit dem Einbau dieser Umfeldsteuerung hat mir Active Communication zu

einem grossen Stück Freiheit verholfen», sagt Sonel Zehir, «ich genieße es total, in den eigenen vier Wänden zu leben und tun und lassen zu können, was ich will.» Und: «Das ist mein Zuhause, mein Paradies.»

Gefunden hat sie übrigens mittlerweile auch Assistenzpersonen, die sie durch den Tag begleiten. Die Spitex hilft ihr jeweils morgens aus dem Bett, mittags steht eine Person im Einsatz, abends eine zweite, und eine dritte übernimmt den Nachtdienst.

Eine unternehmungslustige Frau

Sonel Zehir verfügt über eine gehörige Portion Unternehmungslust. Letztes Jahr besuchte sie mehrere Male die Badenfahrt, das grosse Volksfest in Baden. Sie unternimmt aber auch gerne ausgiebige Shoppingtouren oder trifft sich mit Freund:innen und Verwandten zum Essen.

Florian Blattner stellt mit Genugtuung fest, dass sich seine Arbeit einmal mehr gelohnt hat: «Sonel gewinnt dank unserer Konzeptlösung deutlich an Selbstständigkeit und ist auf weniger Assistenzleistungen angewiesen», sagt er und fügt an: «Besonders anspruchsvoll an diesem Projekt war das Zusammenspiel mehrerer involvierter Parteien, von Bauherrschaft über Invalidenversicherung und Elektriker bis zu Active Communication. Aber ich freue mich, dass es so gut geklappt hat und wir gemeinsam eine tolle Lösung erarbeitet haben.»

Text: Peter Birrer Foto: Jonas Pfister

Umfeldsteuerung in verschiedenen Ausführungen

Eine selbstständige Steuerung des Umfelds ist wichtig für die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen. Umfeldsteuerungssysteme, auch Assistive Technologien genannt, ermöglichen das Bedienen von Telefon, Licht, Türen, Fenstern, Unterhaltungselektronik, schaltbaren Steckdosen sowie weiteren Geräten und Medien. Je nach Anforderung und Grad der Behinderung können Umfeldsteuerungen über grosse, leichtgängige und übersichtliche Tasten, per Sprachbefehl, Smartphone, mit einem Saug-Blas-Schalter oder via Rollstuhljoystick bedient werden.

Finanzierung

In der Schweiz wird die Implementierung von Umfeldsteuerungen oft von der Invalidenversicherung (IV) bezahlt, da diese Technologien für Menschen mit Behinderungen für ein möglichst selbstbestimmtes Leben wichtig sind. In einzelnen Fällen helfen auch Stiftungen, gemeinnützige Organisationen, der Kanton oder die Gemeinden, bei der Finanzierung.

Active Communication bietet Beratung im Bereich Umfeldsteuerung und Schnittstellen an:

www.activecommunication.ch



Apéro in der WG im Berner Lorraine-Quartier.

Inklusives Wohnen: Zusammenleben auf Augenhöhe

Für Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen stellt sich oft die Frage: **Wie und wo wird mein Kind dereinst wohnen?** Um Antworten auf diese Frage zu finden, hat Blindspot in Bern das Projekt «Inklusiv Wohnen» lanciert. Die daraus generierten Erkenntnisse werden in künftigen Wohnideen einfließen mit dem Ziel, einst geeignete Zuhause für alle zu schaffen.

Die Schweiz hat in den letzten Jahren wichtige Schritte in Richtung Inklusion gemacht. Dennoch gibt es noch viel zu tun, insbesondere wenn es um inklusives Wohnen geht. Projekte wie Mehrgenerationenhäuser, integrative Wohngemeinschaften oder inklusive Wohnprojekte zeigen jedoch, dass das Thema an Bedeutung gewinnt.

Blindspot, eine Non-Profit-Organisation aus Bern, engagiert sich für Inklusion und Vielfaltförderung in der Schweiz. Mit ihrem Projekt «Inklusiv Wohnen» setzt sie sich dafür ein, dass Inklusion im Wohnbereich kein Zukunftstraum bleibt. Dafür arbeitet sie eng mit Architekt:innen, Stadtplaner:innen und politischen Entscheidungsträger:innen zusammen, setzt inklusive Wohnkonzepte in die Praxis um und schafft mit dieser Pionierarbeit die Basis für viele weitere Wohnprojekte. Doch wie funktioniert das inklusive Wohnen genau?

Selbstbestimmung steht im Mittelpunkt

«Bei Blindspot bedeutet inklusiv wohnen, dass Menschen mit und ohne Beeinträchtigung gleichberechtigt zusam-

menleben. Dies passiert in zentral gelegenen Wohngemeinschaften (WGs), wo man sich Küche, Wohnzimmer und auch das Badezimmer teilt», sagt Gründer und Ge-

Für wen ist «Inklusiv Wohnen»?

Das Projekt richtet sich an junge Menschen mit und ohne Beeinträchtigung zwischen 18 und 30 Jahren, die motiviert sind, selbstständiger zu werden und sich weiterzuentwickeln. Wichtig ist, dass sie gewillt sind, sich aktiv ins WG- und gesellschaftliche Leben einzubringen, und verbal kommunizieren können. Die Eltern oder andere Bezugspersonen sollten eine befürwortende inklusive Haltung haben und Verantwortung abgeben können. Alle ein bis zwei Monate findet eine WG-Sitzung statt. Nicht geeignet ist das Angebot für Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen oder akutem Bedarf an Pflege.

schäftsführer Jonas Staub. Blindspot hat in Bern zwei grosse Wohnungen für inklusives Wohnen angemietet. Die eine liegt in der Lorraine, die andere im Ostring. Beide Wohnungen sind gut an den öffentlichen Verkehr angebunden und bieten auch sonst viele Möglichkeiten, am sozialen Leben teilzunehmen.

In den inklusiven WGs leben junge Menschen zwischen 18 und 30 Jahren zusammen, die Lust auf Gemeinschaft haben. Diese WGs sind besonders bei Studierenden und Auszubildenden beliebt, weil sie oft relativ günstig und zentral gelegen sind. Ausserdem bieten sie einen optimalen Start in das eigene Leben. Hier steht die Selbstbestimmung im Mittelpunkt. Das bedeutet, dass jede und jeder selbst entscheidet, wann man ins Bett geht, was man isst oder wie sie oder er die Freizeit verbringt. Ganz normal also. Und es entstehen durch das Zusammenleben oft enge Freundschaften, die auch über die WG-Zeit hinaus halten.

«Es geht oft nicht nur um bauliche Barrierefreiheit, sondern vor allem auch um soziale Strukturen, in denen alle Bewohnenden voneinander profitieren.»

So sagt beispielsweise Sophie (21), eine Mitbewohnerin ohne Beeinträchtigung: «Ich habe das Gefühl, es hat sich sehr natürlich ergeben, dass Freundschaften entstanden sind, man abends mal ein Glas Wein trinkt oder wir draussen auf dem Balkon sitzen. Alle haben so ihre Ecken und Kanten. Ob das jetzt eine Beeinträchtigung ist, die mal irgendwann als Beeinträchtigung klassifiziert wurde, oder ob es einfach ein Charakterzug ist, macht keinen grossen Unterschied.»

Wohnen in sozialen Strukturen

«Ich habe gedacht, ich bin jetzt langsam in einem Alter, in dem ich ausziehen muss», sagt Eric (27), ein Mitbewohner mit Beeinträchtigungen, über seine Motivation für das inklusive Wohnen. Für Eltern von Jugendlichen mit Beeinträchtigungen ist die Frage nach geeignetem Wohnraum von zentraler Bedeutung. Dabei geht es oft nicht nur um bauliche Barrierefreiheit, sondern vor allem auch um soziale Strukturen, in denen alle Bewohnenden voneinander lernen und profitieren.



In der inklusiven WG in der Lorraine leben vier Personen zusammen.

Blindspot bringt jahrelange Erfahrung im Wohn-, Arbeits- und Freizeitbereich mit. Diese half, die nötigen sozialen Strukturen für das Projekt «Inklusiv Wohnen» zu schaffen. Denn jeder Mensch hat das Recht, mitten in der Gesellschaft zu leben. Doch oft haben Menschen mit Beeinträchtigungen nur zwei Optionen: Entweder sie bleiben bei ihren Eltern, oder sie ziehen in eine spezielle Einrichtung. Inklusives Wohnen bietet eine dritte Möglichkeit. Hier können Menschen mit Beeinträchtigungen selbstbestimmt leben und trotzdem die Unterstützung bekommen, die sie brauchen.

Blindspot

Die Non-Profit-Organisation Blindspot kreiert Plattformen für Begegnungen und persönliche Weiterentwicklung. Zudem sensibilisiert sie Fachpersonen aus dem Behinderten- und Nichtbehindertenbereich, unter anderem durch Partnerschaften, Netzwerkprojekte, Erfahrungsaustausch und Vorträge im In- und Ausland. Blindspot leistet zudem Grundlagenforschung. Ziel ist es, Best-Practice-Beispiele auszutauschen und neue Partnerschaften zu finden, um gemeinsam eine offene Gesellschaft für alle Menschen aufzubauen. Die Inklusionsprojekte und der Arbeitsansatz von Blindspot beruhen auf der Allgemeinen Erklärung der Menschenrechte und der UNO-Behindertenrechtskonvention.

www.blindspot.ch



«Es gibt zahlreiche Studien, die belegen, dass inklusives Wohnen positive Effekte auf das Selbstbewusstsein, die sozialen Fähigkeiten und die Unabhängigkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen hat.»

Im Sozialraumtraining trainieren die jungen Menschen die soziale Kompetenz.

Unterstützung ist da, wo sie gebraucht wird

Die Unterstützung wird individuell angepasst – für Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen. Gemeinsam mit den Sozialpädagog:innen legen die Bewohnenden fest, wie viel Unterstützung sie brauchen und in welchen Bereichen. Das können alltägliche Dinge sein, wie Kochen, Aufräumen oder die Organisation der Finanzen. Aber auch die soziale Kompetenz wird trainiert, zum Beispiel wie man mit Stress umgeht oder Konflikte löst.

Das eine nennt sich «Wohntraining». Da dreht sich alles um das alltägliche WG-Leben. Der andere Teil nennt sich

«inklusive Sozialtraining». Hier geht es darum, sich in sozialen Situationen zu üben. Diese Unterstützung wird regelmässig angepasst, damit sie immer zu den Zielen und Wünschen der Bewohnerinnen und Bewohner passt. Denn Bedürfnisse ändern sich mit der Entwicklung der Kompetenzen.

Erste Erkenntnisse sind vielversprechend

«Die Erfahrungen aus dem Projekt «Inklusives Wohnen» tragen zum Systemwechsel in der Schweiz bei», sagt Jonas Staub. Einerseits biete es jungen Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen die Chance, gemeinsam und gleichberechtigt zu leben. Es sei ein Weg, aus der eigenen Blase herauszukommen und die Welt aus einer neuen Perspektive zu sehen. Dabei gehe es nicht nur um das tägliche Zusammenleben, sondern auch um die persönliche Weiterentwicklung.

Andererseits biete das Projekt den Eltern wichtige Perspektiven. «Durch das inklusive Wohnen entsteht die Möglichkeit, dass ihre Kinder in einer Umgebung leben können, in der sie akzeptiert und gefördert werden. Es gibt zahlreiche Studien, die belegen, dass inklusives Wohnen positive Effekte auf das Selbstbewusstsein, die sozialen Fähigkeiten und die Unabhängigkeit von Menschen mit Beeinträchtigungen hat», so Staub.

Jawohn – inklusive WG im Raum Zürich

Der Verein Jawohn hat auf dem Gelände eines ehemaligen Hobelwerks in Oberwinterthur ebenfalls eine inklusive Wohngemeinschaft lanciert. Im November 2023 zogen sechs Menschen mit und ohne Beeinträchtigungen ein. Im Podcast, produziert von Jahn Graf, berichten Christina Kofler, Geschäftsleiterin von Jawohn, sowie Lucien Lee, Bewohner der WG, über die ersten Monate in der WG, die Rekrutierung geeigneter Mitbewohner:innen und Herausforderungen im Alltag. Hier geht's zu weiteren Infos und zum Podcast: www.jawohn.ch

Text: Max de Boer Fotos: zvg



Julia gehen lassen

Julia wird bald 18 und ist schwer beeinträchtigt. Ihre Eltern konnten die Betreuung nicht mehr allein bewältigen – und suchten vor drei Jahren eine Lösung mit einem Teilinternat. Ein leidvoller und trotzdem befreiender Schritt.

Es gibt Entscheidungen, die sich richtig und falsch zugleich anfühlen. Das haben Melanie und Roman Della Rossa in den letzten drei Jahren auf sehr intensive Weise erfahren.

«Wir schaffen es nicht mehr!», liess Melanie Della Rossa im Mai 2021 auf Social Media verlauten. «Julia wechselt im Sommer die Schule. In eine Institution mit Teilinternat. Wir haben einen wundervollen Ort gefunden, an dem sich Julia bestimmt wohlfühlen wird. Reden wir uns dies ein? Nein! Wir sind wirklich überzeugt. Und trotzdem. Wie sollen wir wissen, ob das, was wir entscheiden, im Sinn von Julia ist? Wir können es nur hoffen. Nur spüren. Erahnen. Glauben.»

Julia hat das Angelman-Syndrom, eine seltene, genetisch bedingte Beeinträchtigung. Sie ist nicht in der Lage, zu sprechen, gibt lediglich Laute von sich, hat epileptische Anfälle, schläft nicht durch, kann nicht selbstständig auf die Toilette und nicht allein duschen. Zwar läuft sie, im Gegen-

satz zu vielen anderen Angelman-Kindern, erkennt aber keine Gefahren und muss darum rund um die Uhr überwacht werden. Vierzehn Jahre lang betreuten ihre Eltern Melanie und Roman Della Rossa Julia zu Hause. Die Mutter dokumentiert den Alltag der Familie, zu der auch Sohn Yanis (19) gehört, in ihrem Facebook-Blog «Julia – der Weg mit unserem «Angel»». Immer wieder geht es darum, wie hilflos sie sich darob fühlt, dass Julia sich selbst nicht helfen kann.

Damals geht Julia in die Heilpädagogische Schule in Zug, fünfmal die Woche, viermal davon ist sie bis 18 Uhr betreut. Danach ist jeweils ein Elternteil bis zirka 23 Uhr mit ihr beschäftigt, bis sie schläft – und später, wenn sie in der Nacht aufwacht. Angelman-Kinder schlafen sehr schlecht, ihnen fehlt das Schlafhormon Melatonin. Julia ist mitten in der Nacht hellwach und schläft manchmal für mehrere Stunden nicht mehr ein. Dank eines sogenannten Talkers ist es Julia möglich, ein paar ihrer Bedürfnisse auszudrücken. Doch



Julia ist, wenn gesundheitlich möglich, zu Fuss unterwegs, braucht aber rund um die Uhr Betreuung.

«Loslassen kostet weniger Kraft als festhalten, und dennoch ist es schwerer. Aber es befreit auch.»

Schmerzen benennen kann sie nicht. Wenn Julia weint oder schreit, dann wissen die Della Rossas zwar: Irgendetwas stimmt nicht. Aber was?

Neue Lösungen suchen, solange die Kraft noch da ist

Es gab kein ausschlaggebendes Ereignis, keinen Vorfall, doch Melanie Della Rossa spürte immer stärker: «Irgendwann werden wir es nicht mehr schaffen.» Sie kann nach vierzehn Jahren Dauerbetreuung nicht mehr, merkt, wie ihre Kräfte schwinden. «Wir müssen jetzt handeln», sagte sie sich, «jetzt, wo wir noch Energie haben.»

Das Schwerste für die Eltern: Julia so früh gehen zu lassen. Sie gingen davon aus, dass ihre Tochter zu Hause bleibt, bis sie erwachsen ist. Und nun ist sie noch früher ausgezogen – zumindest halb – als ein neurotypisches, ein normal entwickeltes Kind. Es war das Resultat einer Kalkulation: Die Eltern waren sich sicher, dass es Julia besser geht, wenn es ihnen besser geht.

Also suchten sie monatelang nach einem Weg, nach einem schmerzhaften, aber entlastenden Kompromiss – und fanden ihn in Form einer Teilinternat-Lösung: Julia geht von Montag bis Mittwoch ins Heilpädagogische Schul- und Beratungszentrum Sonnenberg in Baar, übernachtet zweimal in der Wohngruppe und ist am Donnerstag und Freitag als Tagesschülerin da. Während der Schulzeit bleibt sie auch an jedem zweiten Wochenende im Sonnenberg. Sie hat ein eigenes Zimmer, die Abläufe sind immer gleich.

An einem anderen Ort hätte Julia die ganze Woche über Nacht bleiben müssen, das war den Eltern zu viel. Im Sonnenberg sind viele der Kinder nonverbal oder haben Epilepsie, wie Julia. Die Fachpersonen sind geübt mit Eltern,

die sich lösen müssen. Die Kosten übernehmen Kanton und Gemeinde, und es gibt einen Elternbeitrag.

Es war und ist ein einseitiger Ablöseprozess: ein 14-jähriges Mädchen «ziehen zu lassen», das nicht sagen kann, ob es zu diesem Schritt bereit ist, weder sein Einverständnis noch seine Ablehnung ausdrücken kann. Das Kind zu Selbstständigkeit zwingen – wo doch gar keine Selbstständigkeit vorhanden ist. Zwar spürte Melanie, dass auch Julia Distanz braucht, andererseits kann Julia das nicht bestätigen.

Julia hatte zwar schon zuvor auswärts geschlafen, aber immer mit vertrauten Betreuungspersonen. Menschen, die sie seit Jahren kennen und die ihre Körpersprache deuten können. Julia beisst, kneift, tritt, sie kann sich ja nur mit dem Körper ausdrücken, stösst damit auf Ablehnung. Dazu ist sie sehr stark, die Mutter hat keine Chance mehr, wenn Julia bockt. Obwohl sie geistig auf dem Level eines Kleinkindes ist, steckt ihr Körper im Wandel der Pubertät.

Heute wissen sie: Sie hätten es früher tun sollen

Anfangs hatte Melanie Della Rossa Angst, dass Julia sich allein gelassen fühlt, das gewohnte Umfeld vermisst oder Heimweh hat. Roman Della Rossa hingegen war zuversichtlich. Julia lebe so sehr im Jetzt. Er war sich sicher: Sie wird das meistern, die Herzen im Sturm erobern. Doch die Mutter zweifelte: Reden wir uns das nur ein? Oder packt sie es wirklich? Ohnehin gab es nur eine Option: abwarten, hoffen und vertrauen.

Und wie sieht es heute aus? «Wir haben seitdem ein zweites, ganz anderes Leben, in dem wir unabhängig sind, frei und spontan», sagt Melanie Della Rossa. Und fügt an: «Es



Melanie und Roman Della Rossa mit Tochter Julia. Beide Eltern sind im Vorstand des Vereins Angelman Schweiz.

war der beste Schritt, den wir als Familie machen konnten.» Mittlerweile ist Julia seit drei Jahren im Sonnenberg. Es habe ungefähr ein Jahr gedauert, bis sie wirklich angekommen sei, sagt ihre Mutter. Nach zwei Jahren musste Julia die Wohngruppe wechseln, weil sie regelmässiger in der Wochenendbetreuung war. «Da dachte ich schon: Oh nein, schon wieder Veränderung! Aber ich bin ja auch Weltmeisterin darin, mir Sorgen zu machen.» Kein Wunder, jahrelang war es ihre Aufgabe, sich zu sorgen.

Dabei laufe es nun sehr gut, wenn man sich austausche, findet die Mutter. Julia sei von lieben und kompetenten Menschen umgeben. Und dennoch: Melanie Della Rossa holt Julia nie in der Wohngruppe ab, sie erträgt es nicht, zu sehen, dass Julia ein anderes Leben neben dem Zuhause hat, über das sie kaum Bescheid weiss. Also trifft sie Julia auf dem Parkplatz. Für den Vater hingegen ist es kein Problem.

«Es ist immer noch unsere Entscheidung, aber es tut auch immer noch weh», sagt Melanie Della Rossa, «wir sehen, dass es ihr gut geht, aber zu Hause wäre es für sie wohl normaler.» Noch immer ist da diese Ambivalenz: Erleichterung hier, schlechtes Gewissen da, Freiheit hier, Sorgen da. Einerseits nehmen die Della Rossas an, dass sie das tun, was Julia auch wollen würde. Andererseits ist es reiner Selbstschutz. Rückblickend ist für Melanie Della Rossa dennoch klar: «Wir hätten es früher tun sollen.»

Vierzehn Jahre lang haben sie allein entschieden: Was isst Julia, was zieht sie an – «Mental load» in extremis. Jetzt verteilt sich diese Last. Melanie Della Rossa muss auch gar nicht mehr alles wissen, erzählt sie. Sie gibt die Verantwortung ab, im Sonnenberg schaut jetzt der Sonnenberg.

«Loslassen kostet weniger Kraft als festhalten, und dennoch ist es schwerer. Aber es befreit auch. Und das ist ein neues schönes Gefühl», sagt sie.

Mit dem Erwachsenwerden ändert sich alles

Bereits stehen die nächsten Schritte an: Julia ist 17 ½ Jahre alt, wird bald volljährig, dann geht es um die Beistandschaft. Bis sie 20 ist, wird sie im Sonnenberg bleiben können, danach muss sie in eine Wohnform für Erwachsene wechseln. Eine Tagesstruktur kommt nicht infrage, da Julia eine schwere Behinderung hat und sich kaum auf etwas fokussieren kann. Während Kinder eine Eins-zu-eins-Betreuung erhalten, ist das bei den Erwachsenen aus Kostengründen nicht möglich. Dabei braucht Julia doch so viel Aufmerksamkeit. Ob es möglich sein wird, dass sie wie gewohnt einmal pro Woche ins Schwimmbad kann? Melanie Della Rossa zweifelt. Und hadert erneut.

Natürlich könnte sie Julia zu Hause betreuen und Assistenzbeiträge erhalten. «Aber Julia will doch auch mit anderen Leuten sein als ihren Eltern.» Melanie Della Rossa seufzt: «Menschen wie Julia haben keine schöne Perspektive. Es liegt am Geld, nicht an den Personen.» Und trotzdem will sie anderen Eltern Mut machen, diesen Schritt des Loslassens zu tun und darin auch eine Chance für das Kind zu sehen. «Früher waren wir einfach im Überlebensmodus. Heute frage ich mich, wie wir das so lange geschafft haben.»

Dies ist eine aktualisierte Form eines Artikels, der ursprünglich im Magazin «Wir Eltern» erschienen ist.

Text: Reto Hunziker **Fotos:** zvg



Kinderhospiz Allani: Familienzimmer im umgebauten Bauernhaus.

Erstes Kinderhospiz der Schweiz

Im August eröffnete die Stiftung Allani Kinderhospiz Bern das erste Kinderhospiz der Schweiz. Es befindet sich in einem ausgebauten Bauernhof nahe der Stadt Bern und bietet lebensbegrenzend erkrankten Kindern sowie ihren Familien ein Zuhause auf Zeit.

In Europa existieren über 130 Kinderhospize. In der Schweizer Gesetzgebung jedoch sind solche Angebote bisher nicht vorgesehen. Dass nun trotzdem das erste Kinderhospiz der Schweiz eröffnet werden konnte, ist dem Engagement des Allani-Teams, vielen Helfer:innen sowie zahlreichen Spenderinnen und Spendern zu verdanken. Am Eröffnungstag, am 13. August 2024, konnten bereits die ersten beiden Familien einziehen. Es erwarten sie hier ein warmes Ambiente sowie Pflegefachleute, die sie betreuen und sich ihrer Bedürfnisse annehmen.

Das Kinderhospiz kann bis zu acht Familien gleichzeitig tage- oder wochenweise beherbergen. Es stehen vier Pflege- und vier Familienzimmer zur Verfügung, im Stöckli nebenan zusätzlich vier Schlafzimmer für Eltern und Geschwister. Zudem befinden sich im grossen Haus unter anderem eine Küche, ein Wohn- und ein Spielzimmer. Auch ein grosser Garten steht allen Kindern zur Verfügung.

Raum für Rückzug, Regeneration, aber auch Lebensfreude
Das Angebot des Kinderhospiz richtet sich an lebensverkürzend erkrankte Kinder. Sie, sowie ihre Eltern und Geschwister, finden hier ein Zuhause auf Zeit, während der für die anspruchsvolle Betreuung und Pflege des Kindes gesorgt ist. Die Familie wird so psychisch und physisch entlastet. Eltern, Geschwister und die betroffenen Kinder er-

halten damit die Gelegenheit, gemeinsam schöne Momente zu erleben und bleibende Erinnerungen zu schaffen.

Kinder mit komplexen Erkrankungen müssen oft lange im Spital sein. Das Kinderhospiz Allani bietet deshalb auch Aufenthalte als Übergang nach langen Spitalbesuchen an, sodass die Kinder sanfter im Alltag ankommen oder auch damit sie früher aus dem Spital austreten können und professionell umsorgt sind. Nach einer langen Zeit in klinischen Spitalzimmern können die Kinder im Allani wieder zur Ruhe kommen.

Des Weiteren unterstützt das Kinderhospiz Familien, die ihr Kind in den Tod begleiten, und bietet einen sicheren Ort, an dem die Angehörigen und das Kind diesen Weg gemeinsam gehen können.

www.allani.ch

Weitere Kinderhospize in der Schweiz

Aktuell ist in Fällanden, Kanton Zürich, das Kinderhospiz Flamingo in Bau. Geplant sind acht Pflegezimmer für Kinder und acht Zimmer für Familien. Die Eröffnung soll im November 2025 erfolgen. In Basel ist ein ähnliches Angebot der Stiftung «mehr Leben», ein Zentrum für chronisch-kritisch erkrankte Kinder und Jugendliche, in Planung. Dort soll es acht bis zehn Pflegezimmer geben, die Eröffnung ist 2027 vorgesehen.

Fachfrau Betreuung Kind

Oriana Seewer ist Fachfrau Betreuung Kind in der Kita Kinderhaus Imago in Dübendorf, wo sie bereits ihre Ausbildung absolvierte. Im Interview erzählt sie, weshalb sie die Arbeit in der inklusiven Kita liebt und welche Notfallsituationen auftreten.



Oriana Seewer

Fachfrau Betreuung Kind in der
integrativen Kita Kinderhaus Imago.

Oriana Seewer, unsere letzte Interviewpartnerin, Barbara Friedli, wollte von Ihnen wissen, weshalb Sie sich 2013 für eine Lehre in einer integrativen Kita entschieden haben.

Oriana Seewer: Meine Mutter arbeitet als Physiotherapeutin an einer Schule für Kinder und Jugendliche mit Körper- und Mehrfachbehinderungen. Ich durfte sie in jungen Jahren hin und wieder zur Arbeit begleiten und gemeinsam mit den Kindern die Pausenzeit verbringen. So entstanden von klein auf Freundschaften, die noch heute halten, und der Wunsch, in diesem Bereich zu arbeiten.

Und wie kamen Sie zur inklusiven Kita Kinderhaus Imago?

Nach einer ersten Schnupperwoche gefiel es mir hier so gut, dass ich während meiner drei Oberstufenjahre immer wieder aushalf. Nebenbei schnupperte ich in Wohngruppen und in Spitälern als Fachfrau Gesundheit. Dass im Kinderhaus Imago während der Ausbildung soziales und medizinisches Wissen parallel vermittelt wird, war dann der ausschlaggebende Punkt für den Entscheid, hier die Lehrstelle anzutreten.

Interviewstafette – so funktioniert's:

Kinder mit Behinderung treffen auf so manche Fachkräfte, die sie unterstützen und fördern. In dieser Rubrik stellen wir diese Held:innen und ihre Berufe vor. Wer interviewt wird, wählt auch gleich die nächste Person und stellt eine Frage.

Was sind Ihre Aufgaben in der inklusiven Kita?

Aktuell bin ich als Miterzieherin für die Gruppe Bärenätzli tätig. In dieser Gruppe betreuen wir Kinder von drei Monaten bis zirka zweijährig, sowohl mit als auch ohne Behinderung. Im Alltag beziehen wir die Lebenswelten aller Kinder mit ein und setzen uns beispielsweise mit den individuellen Hilfsmitteln auseinander, etwa mit Orthesen, Magensonden oder Therapiestühlen. Auch die Unterstützte Kommunikation wenden wir konsequent an und wir gebärden selbst Lieder.

Was gefällt Ihnen an Ihrer Arbeit?

Ich schätze es sehr, dass ich von den Leitungspersonen immer in meinen Karrierezielen unterstützt wurde. Sie ermöglichten mir unter anderem die Ausbildung zur Berufsbildnerin sowie einen CAS in Management in NPO. Im Arbeitsalltag begeistert es mich, dass ich im Leben der Kinder

viel bewirken und mit ihnen ein Fundament für ein selbstbestimmtes Leben aufbauen kann.

Welchen Herausforderungen begegnen Sie im Beruf?

Es ist nicht ganz einfach, grosse Kindergruppen mit unterschiedlichen Bedürfnissen zu organisieren. Dank einem hohen Betreuungsschlüssel können wir dies aber gut meistern. Trotzdem wünschte ich mir manchmal mehr Zeit für jedes einzelne Kind. Eine Herausforderung sind auch medizinische Notfallsituationen.

Welcher Art?

Hin und wieder kommt es bei Kindern mit Mobilitätseinschränkungen zu Atemproblemen, wenn Schleim die Atemwege blockiert.

Epilepsieanfälle hingegen gehören schon fast zum Alltag und bringen selten Notfallsituationen mit sich.

Was möchten Sie den Kindern, die Sie betreuen, mit auf den Weg geben?

Ich möchte ihnen vermitteln, dass jedes Kind einzigartig, gut und geliebt ist, so wie es ist. Und: egal vor wie vielen Herausforderungen man steht und wie unüberwindbar ein Hindernis erscheint, es gibt immer einen Weg weiter, wenn man ihn gemeinsam in Angriff nimmt.

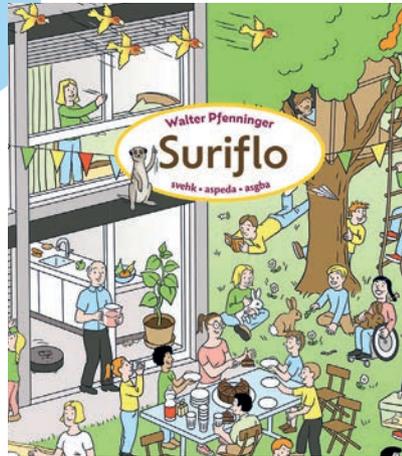
Interview: Regula Burkhardt **Foto:** zvg

Oriana Seewer wählt für das nächste Interview Sina Genkinger, stellvertretende Leiterin in der Kita Kinderhaus Imago in Baar. Ihre Frage an sie: «Worauf legen Sie besonderen Wert bei Ihrer Arbeit?»

Bücher, Film und Geschenke

Bücher für Kinder

Film für Erwachsene



Erkunden und ertasten

Zu lesen ist ein grosser Entwicklungsschritt – auch für blinde Kinder. Doch die Punkte der Brailleschrift bleiben für Sehende oft ein Rätsel. Mit einer neu entwickelten Schrift übersetzen die Autorinnen dieses Bilderbuchs jedes einzelne Braillezeichen direkt in sichtbare Buchstaben. So können blinde, sehbeeinträchtigte und sehende Kinder sowie Eltern das Buch gemeinsam lesen und entdecken. Auch die Bilder sind dank Strukturen ertastbar. Die Geschichte handelt von Kater Tim, der auf der Suche nach seiner Freundin Luna ist. Ab 2 Jahren.

Wo ist Luna?

Autorinnen: Anna Weinzettl, Iva Hattinger

Preis: Fr. 62.–

Verlag: www.luckydots.net

Für Kinder mit Hörbehinderung

In diesem Wimmelbuch begleitet Suriflo, das Erdmännchen, Kinder mit einer Hörbeeinträchtigung, sei dies zu Hause, in der Schule, im Spital oder in der Freizeit. Die grossen Bilder von Illustrator und Globizeichner Walter Pfenninger halten allerlei Spannendes und Lustiges bereit. Das Buch kann in allen Laut- und Gebärdensprachen erzählt werden und eignet sich für Kinder sowohl mit als auch ohne Hörbeeinträchtigung. Es ist im Rahmen des 50-Jahr-Jubiläums der Schweizerischen Vereinigung der Eltern hörgeschädigter Kinder (SVEHK) entstanden.

Suriflo

Illustrator: Walter Pfenninger

Preis: Fr. 28.–

Info: www.suriflo.ch

Film über pflegende Angehörige

Angehörige zu pflegen, ist eine wertvolle, manchmal aber auch herausfordernde Aufgabe. Der Film «Zwischen Wunsch und Verpflichtung» zeigt, wie pflegende Angehörige ihren Alltag gestalten und welche Unterstützung sie in Anspruch nehmen, um ihre physischen und psychischen Kräfte zu erhalten. Die Betroffenen sprechen darin offen über ihre Gefühle, Sorgen und Freuden. Der Film ist als kostenloser Download erhältlich, auf der gleichen Website finden sich auch wertvolle Checklisten zur Pflege zu Hause.

Zwischen Wunsch und Verpflichtung

Projektleitung: Cécile Malevez-Bründler

Preis: kostenlos

Website: www.ffg-video.ch/bereich/projekte

Weihnachten ist nicht mehr fern



Fussball für inklusive Spiele

Der Slow-Motion-Sensorik-Ball Spordas verfügt über ein spezielles Innenleben: Stahlkugeln sorgen dafür, dass der Ball beim Spielen rasselt und so auch von Menschen mit Seheinschränkung gut wahrgenommen wird. Durch die Reibung der Kugeln bleibt er zudem schnell liegen und rollt nicht weg. Es entsteht somit ein langsames Fussballspiel, die Pässe werden kürzer, das Dribbeln erfordert mehr Kraft und das Spiel kann auf einer kleineren Fläche stattfinden. Somit eignet sich dieser Ball für inklusive Ballspiele aller Art.

Spordas, Slow-Motion-Fussball

Wird nicht aufgeblasen versendet

Preis: Fr. 61.-

Erhältlich bei: www.active-shop.ch



Adventskalender in Brailleschrift

Der Adventskalender von Chocolatier Fabian Rimann aus Wettingen AG macht auch Menschen mit einer Sehbeeinträchtigung Freude. Und so funktioniert er: In einer langen Schachtel befinden sich 24, auch in Braille beschriebene Schächtelchen, die man nach vorne herausschiebt, indem man das Leere hinten einsetzt. In jedem befindet sich eine Überraschung, etwa Dragées, Schoggistängeli oder Pralines. Alle sind von Hand produziert und ohne Konservierungsmittel oder Alkohol. Bestellung ab Anfang November, Auslieferung Ende November.

Hausgemachte Schokokreationen

Auch für Kinder geeignet

Preis: noch nicht bekannt

Erhältlich bei: www.fabianrimann.com/shop



Für Motorik, Balance und Spass

Stapelsteine sind robust, bunt und vielseitig einsetzbar. Auf dem Boden als Parcours ausgelegt, fördern sie Motorik und Balance der Kinder. Sie eignen sich aber auch als Sitzgelegenheit, Gefäss beim Spielen oder in der Matschküche. Der Fantasie sind keine Grenzen gesetzt. Erhältlich sind sie, sowie zahlreiche weitere Spiel- und Anzihsachen, im Onlineshop. Wer am 28. November bestellt, tut nebenher etwas Gutes: Der Shop spendet an diesem Tag anlässlich des White Thursday fünf Prozent des Umsatzes der Stiftung visoparents.

Sinnvolle Spielsachen

wie etwa Stapelsteine

Preis: Fr. 37.- pro Stein

Erhältlich bei: www.stadtlandkind.ch

Wo Max zu Hause ist

Max' Zuhause ist so gestaltet, dass er auch mittel- und langfristig gut darin leben kann. Dennoch wird er wohl einst ausziehen und seinen eigenen Weg gehen. Seine Mutter Marianne Wüthrich hofft, dass er dann ein eigenes, schönes Daheim findet, in dem er eine sinnvolle Beschäftigung hat. Sie geht die Zukunftsplanung derweil Schritt für Schritt an – auch mental.

Als wir vor rund dreizehn Jahren mein Elternhaus übernehmen durften, machten wir erst mal Pläne, wie wir dieses alte Haus so umgestalten, dass es für unsere Bedürfnisse passt. Das Dach ausbauen, ein zweites Badezimmer, die Küche öffnen, damit wir Max nicht nur in Hörweite haben, sondern auch sehen, womit er beschäftigt ist. Überraschend ergab sich die Chance, auch das angebaute Haus zu erwerben. Damit taten sich völlig neue Möglichkeiten auf. Der Architekt war gefordert, plante drauflos, wir diskutierten, zeichneten, verwarfen, starteten neu, ergänzten.

Entstanden sind vier moderne Wohneinheiten, welche alle ein gemeinsames Treppenhaus mit Lift haben, im Ansatz barrierefrei sind und Aussenflächen in Form von grossen Balkonen oder Garten haben. Das allermeiste würden

wir noch immer gleich planen. Wir haben auf all unseren Stockwerken Zugang zu unseren Räumen – also quasi mehrere Wohnungstüren. So kann man mit dem Lift in den zweiten Stock fahren und gelangt über eine extra Wohnungstür direkt ins Schlafzimmer. Das brauchen wir selten. Und noch immer werde ich darauf angesprochen, ob wir das wegen Max so geplant hätten. Aber Max steigt selbstständig Treppen rauf und runter, sucht uns manchmal im Haus und navigiert dann forsch durch alle Räume. Als er kleiner war, ging er manchmal im gemeinsamen Treppenhaus auf Entdeckungstour oder spazierte bei unseren Nachbarn in die gute Stube. Aber uns war in der ganzen Planung klar, vielleicht schon auch wegen Max, dass Treppen ein fast unüberwindbares Hindernis sein können, und dass wir auch dem Neffen im Rollstuhl den Zugang zum Kinderzimmer ermöglichen wollten. Wir waren uns bewusst, dass bei uns auch ältere Menschen zu Besuch kommen möchten oder dass es schwierig wird, wenn sich jemand ein Bein bricht.

Ablösung ist für alle wichtig

Damals haben wir uns überlegt, ob Max vielleicht einmal in die kleinste Wohnung ziehen wird. So hätte er ein Stück selbstbestimmtes Leben und wir wären trotzdem in der Nähe, falls Unterstützung nötig ist. Im Hinterkopf hatten wir immer, dass die Flächen einmal umverteilt werden können, sodass ein Geschoss zusammengelegt werden kann, oder dass ein Generationenwechsel möglich ist.

Zurück zu Max. Er kann nicht allein wohnen, mindestens im Augenblick nicht, vermutlich nie. Das ist die fiese Realität, der wir uns stellen müssen, ob wir wollen oder nicht. Aktuell will er ja nicht einmal allein in einem Zimmer schlafen. Er braucht im Alltag viel Unterstützung, kann kaum unbeaufsichtigt sein. Er wird also eine Form von betreutem Wohnen benötigen. Geht es irgendwann ans Erben, so wird Max ein Teil dieses Hauses gehören. Wie wir das regeln, wissen wir noch nicht. Max wird dann ein gewisses Vermögen haben, was dazu führen kann, dass er möglicherweise keinen Anspruch mehr auf Ersatzleistungen hat. Dieses Volljährigwerden ist ganz schön anspruchsvoll und ich stelle fest, dass ich noch nicht ganz durchblicke. Sicher



Max ist es im Garten seiner Eltern sichtlich wohl. Wo er als Erwachsener wohnen wird, ist derweil noch offen.

Umbaubesichtigung vor rund 12 Jahren: Das Haus wurde barrierefrei und ist so konzipiert, dass es sich auch in Zukunft für eine Reihe von Wohnmodellen eignet.



ist jedoch, dass auch Max das Recht hat, sich weiterzuentwickeln, sich von uns zu lösen, eigene Erfahrungen zu machen, seinen Platz im Leben und Freund:innen zu finden. Und nein, so einfach, so abgeklärt, wie das tönt, ist es in Tat und Wahrheit leider nicht.

Ein erster Schritt besteht darin, einen Arbeitsort, eine sinnvolle Beschäftigung zu finden. Max arbeitet gerne, mag es, Resultate zu sehen. Er ist, wenn unterfordert und unausgelastet, oft ungeduldig und unausstehlich. Dieser neue Lebensort wird mittelfristig auch ein Wohnort sein, hoffentlich eine Art Zuhause. Auch wenn wir uns das früher anders vorgestellt haben, finden wir dieses Loslösen mittlerweile wichtig – für alle Beteiligten. Wir wollen auf keinen Fall damit warten, bis wir nicht mehr für Max sorgen können. Das machen wir lieber in unserem eigenen Tempo. Gleichzeitig wissen wir nicht, was Max darüber denkt, seine Kommunikation ist dürftig, beschränkt sich auf Bedürfnisse im Alltag. Oft müssen wir raten, reininterpretieren, analysieren. Im besten Fall schweigt er und lächelt.

Zwischen Angst und Zuversicht

Schwierig ist es für uns immer dann, wenn Missbrauchsfälle aus Institutionen an die Öffentlichkeit gelangen. Wenn jemand seine Machtposition ausnutzt, jemand sich nicht wehren oder nicht aufbegehren kann. Unter Umständen auch Eltern und andere Bezugspersonen lange nicht merken, dass etwas schief läuft, das Leid, das dem Kind widerfahren ist, nicht benennen können, weil der betroffene Mensch keine Möglichkeit hat, zu erzählen. Dann bricht mein Mutterherz und ich muss ganz

tief Luft holen und mich daran erinnern, dass das die Ausnahme ist, dass es da draussen viel mehr tolle, gute Menschen gibt, dass Max bei seiner Familie immer ein zweites Zuhause haben wird. Dann besinne ich mich darauf, dass wir Herz, Augen und Ohren stets offenhalten und wo nötig auch unbequeme Fragen stellen, damit es Max gut geht, egal in welchem Zuhause.

Text und Fotos: Marianne Wüthrich



Die Autorin

Marianne Wüthrich

Marianne Wüthrich ist Stiftungsratspräsidentin der Stiftung visoparents. In dieser Kolumne schreibt sie über ihren Alltag mit Max (17) und den Zwillingen Tom und Leo (14). Ihr ältester Sohn Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und im Autismus-Spektrum.



Besucht die Kita Kinderhaus Imago in Baar
Maria, 4 ½ Jahre alt

«Ich habe einen Garten mit Schaukel und Pool»

Maria wohnt mit ihrer Mutter in einem Haus. Während des Interviews zeichnet sie ihr Zuhause und erzählt, womit sie gerne spielt und was sie beim Kita-Schlafen erlebt hat.

Martina Portmann: Maria, heute sprechen wir über das Thema Wohnen. Daher würde ich von dir gerne Folgendes wissen: **Wo wohnst du?**

Maria: Ich wohne weit weg vom Kinderhaus.

Und wohnst du in einem Haus oder in einer Wohnung?

Ich wohne in einem Haus. Meine Mami wohnt auch da.

Das ist schön, dass du mit deiner Mami zusammenwohnst. Und wie sieht euer Haus aus?

Ich habe ein grosses Schlafzimmer. Für mich allein. Aber immer, wenn meine Freundin Kaya (Name geändert) vorbeikommt, teile ich mein Zimmer mit ihr. Und dann spielen wir zusammen in meinem Zimmer.

Übernachtet sie dann auch manchmal bei dir?

Ja, sie hat auch schon bei mir geschlafen.

Und was spielt ihr zusammen in deinem Zimmer?

Ich habe viele Spielsachen, aber am liebsten spielen wir

mit meiner Spielküche. Wohnst du auch mit jemandem zusammen?

Nein. Ich wohne allein.

Weil du schon gross bist, oder?

Ja, genau. Viele Leute wohnen allein, sobald sie erwachsen sind. Aber hast du gewusst, dass es auch Kinder gibt, die nicht bei Mami oder Papi wohnen?

Nein, das habe ich nicht gewusst.

Kannst du dir vorstellen, warum?

Weil sie schon grösser sind?

Genau, es gibt aber auch Kinder, die nicht zu Hause wohnen, weil Mami und Papi nicht so viel Zeit für sie haben. Dann wohnen sie in einem Heim, Internat oder auf einer Wohngruppe. Das wäre etwa so, wie wenn du immer im Kinderhaus schlafen würdest und am Wochenende bei deiner Mami wärst.

Aha. Dann ist das so wie bei einer Party, so wie letztes Mal beim Kita-Schlafen.

Oh, habt ihr letztes Mal beim Kita-Schlafen eine Party gemacht?

Ja. Mit Musik und Discokugel. Das war lustig.

Schön, wenn dir das gefallen hat. Wenn du dir nun vorstellst, dass du nicht bei deiner Mami wohnen könntest: Wo würdest du dann gerne wohnen?

Bei meinem Grosi. Dort darf ich am Natel sein. Das darf ich bei Mami nicht.

Maria, ich sehe, du hast einen Hund gemalt. Hast du einen?

Ja. Und eine Katze habe ich auch noch.

Und hier hast du zwei Menschen im Zimmer gemalt. Wer ist das?

Das ist meine Mami. Hier spielen wir zusammen Ball.

Und was ist das hier? (Ich deute auf die Zeichnung.)

Das ist meine Schaukel. Die ist im Garten. Dort steht auch ein Pool!

(Jetzt widmet sich Maria wieder ihrer Zeichnung.)

Maria, ich lass dich noch ungestört weitermalen. Vielen Dank für das interessante Gespräch.

Interview und Foto: Martina Portmann, Betreuungsperson

Sorglos, selbstbestimmt und Schlittenhund



Sorglose Ferien dank individueller Entlastung

Braucht eine Familie eine Auszeit vom Alltag oder ist froh, wenn sie jemand bei der Ferienplanung entlastet, springt die Stiftung Claire & George ein. Sie vermittelt Ferien in der ganzen Schweiz für Menschen mit Unterstützungsbedarf und organisiert, falls gewünscht, auch die Pflege für das Kind, Hilfsmittel, Transporte und Begleitung. Familien mit schmalen Ferienbudget können bei Tagesausflügen während der Ferien oder von zu Hause aus finanziell unterstützt werden. Anfragen an: kontakt@claireundgeorge.ch. Auf der Website finden sich zudem zahlreiche familientaugliche Ausflugsideen: www.claireundgeorge.ch

Messe zur Förderung eines selbstbestimmten Lebens

Swiss Abilities findet erstmals mit neuem Namen und neuem Auftritt statt. Als nationale Messe greift sie Themen rund um das Leben mit einer geistigen, körperlichen, psychischen oder sensorischen Behinderung auf. Sie unterstützt die Gleichstellung und stärkt die Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Die Ausstellenden zeigen innovative Produkte und Dienstleistungen, beraten individuell und ermöglichen das Ausprobieren verschiedenster Hilfsmittel. Die Besuchenden erwartet ausserdem ein abwechslungsreiches Event- und Vortragsprogramm sowie sportliche Aktivitäten zum Mitmachen. **Wann:** 29. und 30. November 2024 **Wo:** Messe Luzern **Info und Ticket:** www.swiss-abilities.ch



Winterabenteuer für die ganze Familie

Bei der Hundeschlitten- oder -wagenfahrt lernen die Kinder die treuen Vierbeiner kennen, helfen beim Anschirren und geniessen anschliessend eine aufregende Fahrt durch eine hoffentlich dicht verschneite Winterlandschaft. Während die Kinder im Schlitten sitzen, können die Eltern ihr Talent als Schlittenhundeführer:innen erproben. Keine Angst, die Huskys wissen, was zu tun ist! Umrahmt wird der Tag von einem gemütlichen Beisammensein am Lagerfeuer. Ein Erlebnis, das Wärme und Freude in die kalte Jahreszeit bringt. **Wann:** Sonntag, 8. Dezember 2024 **Wo:** Bei guten Schneeverhältnissen auf der Tannenbodenalp, Flumserberg; bei ungenügend Schnee in Munzenriet, Wildhaus **Preis:** Unkostenbeitrag pro Familie: CHF 40.- **Info:** www.visoparents.ch/hundeschlitten



Inklusives Kinderkonzert mit Andrew Bond

Ein Konzert für Kinder mit
Behinderungen und ihre Familien!

Samstag, 9. November 2024
Papiersaal Zürich, 11 Uhr

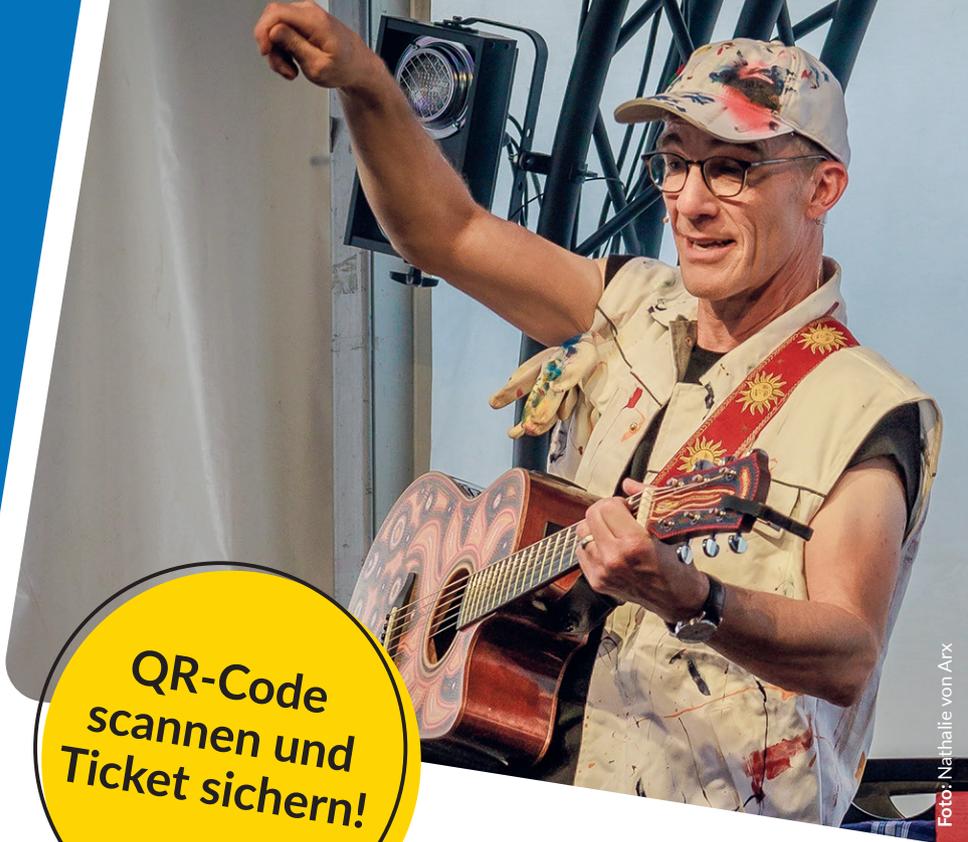
Erleben Sie ein unvergessliches
Konzert mit dem beliebten Kinder-
liedermacher Andrew Bond!
Ob Klassiker wie «Zimetschern
han i gern» oder neue Hits – seine
Musik verzaubert die ganze Familie.
Lassen Sie Ihre Kinder die Vorfreu-
de auf die Weihnachtszeit spüren
und geniessen Sie einen zauber-
haften Morgen im Papiersaal.
Freuen Sie sich auf Musik, die
Herzen berührt, und auf eine
stimmungsvolle Atmosphäre.

Mehr Infos und Anmeldung:



www.visoparents.ch/andrewbond

Mit freundlicher
Unterstützung von



QR-Code
scannen und
Ticket sichern!

Foto: Nathalie von Arx

viso  **parents**
Familie, Kind und Behinderung

Stiftung visoparents

Geschäftsstelle

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 20

visoparents@visoparents.ch

www.visoparents.ch

Spendenkonto

Stiftung visoparents

8600 Dübendorf

PC 15-557075-7

IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7

