

imago

Nummer 4 Dezember 2022




Berührung

Berührung - ein ganz individuelles Bedürfnis

Bestellen Sie jetzt Ihr «imago»!
 «imago» ist das Magazin zu Familie, Kind und Behinderung der Stiftung visoparents. Bestellen Sie jetzt ein Abonnement und erhalten Sie vier Ausgaben im Jahr kostenlos nach Hause geschickt. Email an: visoparents@visoparents.ch



Liebe Leserin, lieber Leser

Was berührt Sie? Ist es der Kuss einer geliebten Person, die Umarmung Ihres Kindes oder ein Handschlag unter Freunden? In allen drei Beispielen werden Sie berührt – mehrfach berührt! Schon die doppelte Bedeutung des Wortes zeigt, wie wichtig Berührungen für uns sind.

Seit Beginn der Covid-19-Pandemie höre ich allerdings auch einige sagen, dass sie nicht unglücklich sind, über die neu gewonnene Distanz bei Begrüssungen. Andere wiederum leiden unter dem fehlenden Körperkontakt. Wieviel Berührung ein Mensch braucht, ist individuell. Erwiesen ist jedoch, dass Berührungen Voraussetzung dafür sind, dass sich ein Kind gesund entwickeln kann. Der Tastsinn ist zudem der erste Sinn, der bei einem Fötus entsteht. Mehr darüber erfahren Sie ab Seite 4.

In unseren Kitas gehören Berührungen sowohl im Spiel als auch bei der

Körperpflege zum Alltag. Wir arbeiten nach dem Konzept des Responsiven Handlings. Was das bedeutet und wie wir dieses in der Praxis umsetzen, erfahren Sie auf Seite 8.

Unachtsame Berührungen verursachen bei ihr Schmerzen und Wunden: Michelle Zimmermann lebt mit der Hautkrankheit Epidermolysis Bullosa Dystrophica. Im Interview gibt sie einen Einblick in ihre Erfahrungen (Seite 10).

Ich wünsche Ihnen eine spannende Lektüre, berührende Feiertage und einen erfreulichen Start ins neue Jahr! Auf 2023 freue ich mich übrigens ganz besonders. Die Stiftung visoparents feiert Geburtstag! Mehr dazu erfahren Sie in der nächsten Ausgabe.

Urs Kappeler

Urs Kappeler
Geschäftsführung

Editorial
 2
Fokus
 4 Wie uns die Welt berührt
 8 Kinder brauchen Nähe
 10 Interview mit Michelle Zimmermann: Wenn Berührung schmerzt

Gut zu wissen
 13 Kommunikation für alle
 14 Hippotherapie an der Tagesschule
 14 Neuer Spielplatz für das Kinderhaus
 15 Grosseltern tag: Starke Emotionen und tiefgründige Gespräche

Aus der Eltern- und Fachberatung
 16 Vernetzen und sich gegenseitig stützen

Kinderinterview
 17 «Es ist wie eine Massage – das ist schön!»

Aktuell
 18 Geschenke und Medien

Mama bloggt
 20 «Wir umarmen ihn immer wieder – und hoffen»

Informationen für Gönner
 22

Pinnwand
 23

Impressum
 24



«Ein wahrer Freund ist der, der deine Hand nimmt und dein Herz berührt.»

Gabriel García Márquez, kolumbianischer Schriftsteller.

Wie uns die Welt berührt

Der Tastsinn ist unser grösster und wichtigster Sinn. Er dient aber nicht nur dazu, die Welt um uns zu (be)greifen. Mit einer Berührung lässt sich mehr sagen als mit tausend Worten.

Haben Sie schon einmal versucht, nichts zu spüren? Probieren Sie's. Legen Sie die glatten Seiten dieses Magazins aus den Händen und testen für ein, zwei Minuten, ob Sie den Boden unter Ihren Füßen, den Stoff der Hose an Ihren Beinen oder die Haare in Ihrem Nacken für einen Moment aussen vor lassen können.

Falls es Ihnen nicht gelungen ist: keine Panik! Das geht allen so. Denn: Wir Menschen können die Augen schliessen, um etwas Unschönes kurzfristig auszublenden, unsere Ohren verstopfen, um den Laubbläser nicht zu hören und uns die Nase zuhalten, um einen unliebsamen Geruch nicht zu riechen. Aber unser grösstes Sinnesorgan, die Haut, lässt sich nicht ausschalten. Spüren tun wir immer, Tag und Nacht.

Warum wir nicht nicht spüren können

Der Grund dafür ist unser Tastsinn. Er besteht aus einem Netzwerk aus vielen Millionen hochsensiblen Sensoren, die sich fast überall in unserer Haut befinden. Die sogenannten Rezeptoren nehmen permanent äussere Reize wie Druck, Temperatur und Schmerz auf. Diese übersetzen sie in winzige elektrische Impulse und leiten sie via Nervenbahnen ins Rückenmark. Das wiederum hat die Aufgabe, dem Gehirn zu melden, was «draussen» läuft. Weil es bereits im Rückenmark neuronale Verknüpfungen gibt, reagiert dieses manchmal selbst auf gewisse Reize mit einfachen Bewegungen – den Reflexen. Alle anderen Informationen gelangen ins Gehirn, wo sie decodiert und mit Kommandos für die betroffenen Muskeln und Sehnen beantwortet werden. All das passiert, ohne dass es uns bewusst ist, meist

innen Millisekunden. Diese Schnelligkeit ist essenziell. Wenn sich ein Gelenk gefährlich überdehnt, ein Hammer den Finger trifft oder das Badewasser viel zu heiss ist, muss der Körper sofort reagieren, um Schlimmeres zu verhindern.

Doch so schnell die Rezeptoren Druck melden, so schnell gewöhnen sie sich an ihn. Und das ist gut so. Denn wer ein T-Shirt anzieht, der spürt es nach kürzester Zeit nicht mehr bewusst. Die Rezeptoren melden dem Gehirn danach nur noch Neuigkeiten über das besagte Kleidungsstück; also, falls es plötzlich nass wird oder jemand daran zieht. Wäre dem nicht so, wäre jegliche Art von Kleidung am Körper höchst unangenehm zu tragen.

Erster und wichtigster Sinn

Der Tastsinn ist nicht nur der einzige Sinn, der immer aktiv ist. Er ist auch der erste, der sich entwickelt. Bereits in der achten Schwangerschaftswoche, wenn der Fötus die Grösse einer Brombeere hat, nimmt er seinen Dienst auf. Dann spürt ein ungeborenes Kind Berührungen, etwa ein Streicheln über den Bauch der Mutter. Wenige Wochen später greift es nach der Nabelschnur. Es beginnt, die Grenzen des Mutterleibs zu spüren und lernt so, zwischen Ich und Aussenwelt zu unterscheiden. Riechen, Hören und Schmecken funktionieren erst im letzten Drittel der Schwangerschaft, dasselbe gilt für das Wahrnehmen visueller Reize.

Psychologe Martin Grunwald, der sich seit über 30 Jahren mit dem Tastsinn beschäftigt, glaubt, dass die vorgeburtlichen Körpererfahrungen die Grundlage für alle anderen Sinne sind. «Kein akustischer, visueller oder olfaktorischer Reiz wäre für den Organismus von Bedeutung, solange dieser sich nicht über den Tastsinn eine Beziehung zu sich selbst und zur physikalischen

Aussenwelt erarbeitet hat», begründet der Gründer des Haptik-Labors der Universität Leipzig seine These.

Das erkläre nicht nur, weshalb sich dieser Sinn als erster entwickle, sondern auch, warum sensorische Reize eine Art «Lebensmittel» seien, ohne die ein Baby sich nicht gesund entwickeln könne. «Körperkontakt bewirkt eine Stimulation des Säuglingskörpers, welche entscheidende Wachstumsprozesse in Gang setzt, die sich nur so anstossen lassen.» Ausserdem fördere Körperkontakt den Anpassungsprozess des Babys an die neuen Umweltbedingungen.



Es ist also viel mehr als eine romantische Geste, dass man Neugeborene nach der Geburt sofort an die Brust der Mutter legt. Denn bei gesunden Neugeborenen löst Hautkontakt die Ausschüttung von Hormonen aus, die das vegetative Nervensystem positiv beeinflussen: Die Atmung wird tiefer, der Puls regelmässiger und das Baby entspannt sich. Säuglinge, die zuerst gewaschen und gewickelt werden, schreien messbar länger als jene, die gleich Kontakt zur Mutter erhalten.

Warum Berührungen verbinden

Dass Kinder ohne körperliche Nähe bleibende Entwicklungsdefizite davontragen, davon zeugen etwa Beispiele aus rumänischen Heimen Ende der 80er-Jahre. Dort hatten die Waisen zwar ein Dach über dem Kopf und genug zu essen, aber keinerlei Streicheleinheiten. Laut Forschern waren bei den betroffenen Kindern jene Hirnareale unterdurchschnittlich klein, die dafür zuständig sind, Sinnesreize mit Emotionen zu verknüpfen. Das führte beispielsweise zu einer übermässigen Ängstlichkeit, weil sie die Gefühle anderer Menschen nie richtig deuten konnten.





Der Tastsinn ist also zu mehr nütze, als die Welt zu begreifen. Er hilft auch, sich mit anderen Menschen zu verbinden. Ein Leben lang. Nicht zuletzt wegen Oxytocin, umgangssprachlich «Kuschelhormon» oder «Bindungshormon» genannt. Das Gehirn bildet es bei angenehmen Berührungen wie Umarmungen. Erkenntnisse der letzten Jahre verdeutlichen immer mehr, dass dieses Hormon alle menschlichen Bindungen beeinflusst, nicht nur die von Mutter und Kind. Oxytocin intensiviert Verbundenheit, stärkt das Vertrauen zu Mitmenschen und steigert die emotionale Kompetenz. Eine Studie der Universität Zürich zeigt, dass das Hormon «sozialer, grosszügiger, mitfühlender und kooperativer» macht (www.psychologie.uzh.ch (Oxytocin gegen Fremdenhass)). Weil es zudem die Cortisolbildung hemmt, baut Oxytocin auch Stress ab und löst Ängste.

Berührungen gehen also im wahrsten Sinne des Wortes unter die Haut: Sie schaffen Nähe, spenden Trost, schenken Sicherheit. Zudem lässt sich mit einer Berührung praktisch alles ausdrücken: von Ärger über Mitgefühl bis hin zu Zuneigung. Über keinen anderen Sinneskanal können Menschen so schnell und unmissverständlich Gefühle mitteilen. Oder wie es Martin Grunwald ausdrückt: «Man kann so viele Liebesgedichte rezitieren, wie man will – wenn man einen Menschen nicht umarmt, wird er einem nie glauben, dass man ihn liebt.»

Wie viel Berührung braucht der Mensch?

Doch wie viel Körperkontakt braucht ein Kind, um sich geliebt zu fühlen? «Das Ausmass an Berührungen ist individuell und von Familie zu Familie verschieden: Es gibt kuss- und kuschelfreudigere, eher bewegungs- oder sprachorientierte», sagt Maria Mögel vom Kinderspital Zürich. Laut der Psychotherapeutin mit Spezialgebiet «Frühe Kindheit und Entwicklungskrisen» hängt das Wieviel an Berührung auch mit dem Alter des Kindes zusammen. «Bevor Babys sprechen, ist die körperliche Berührung zusammen mit dem Blickkontakt und der emotionalen Färbung der Stimme der hauptsächliche Informationsaustausch zwischen ihnen und den Eltern.» Im Austausch von Zärtlichkeiten würden sie sich über Körpersprache ihre Gefühlszustände und Befindlichkeit mitteilen. «Sie lernen einander und sich selbst so besser kennen und erschaffen zusammen ihre unverwechselbare Beziehung.» Je mehr das Kind die Sprache be-

Berührungstipps

Neugeborene

Säuglingen kann man nie genug körperliche Zuwendung schenken.

Kleinkinder

Auch wenn das Kind beim Einkaufen einen Tobsuchtsanfall hat und sich auf den Boden wirft; wenn der Anfall vorbei ist, ist eine Umarmung wichtig. Es muss spüren, dass man es unabhängig seiner Gemütslage liebhat.

Jugendliche

Wenn Teenager gereizt reagieren oder ausser sich sind, kommt es einem manchmal nicht in den Sinn, sie zu umarmen, weil sie Distanz signalisieren. Man macht allerdings nie etwas falsch, wenn man sein pubertierendes Kind fragt, ob es eine Umarmung braucht.

Kinder im Autismus Spektrum

Kinder mit ASS benötigen genauso Berührungen wie alle Menschen. Sie zeigen vielleicht das Bedürfnis danach anders. Es ist an uns, die Zeichen lesen zu lernen.

Kinder mit Sehbehinderung

Wenn der Sehsinn (teilweise) wegfällt, rückt der Tastsinn ins Zentrum der Wahrnehmung. Besonders bei Menschen mit einer Sehbehinderung sind Berührungen wichtige Informationsquellen.

Kinder mit AD(H)S

Umarmungen bedeuten nicht nur Sicherheit und Geborgenheit, manchmal helfen sie auch, sich wieder «einzumitten» und sich zu spüren.

Für alle Kinder

Berührung sollte man nicht planen, sondern sich dabei von der Intuition leiten lassen. Wenn sich der Körperkontakt mit dem eigenen Kind nicht mehr selbstverständlich anfühlt und man Verunsicherung statt Rückversicherung erlebt, braucht man vielleicht fachlichen Rat. Es kann sein, dass «Gespenster» aus der eigenen Biografie den spontanen Körperkontakt stören oder dann die Wahrnehmungsbedürfnisse eines (behinderten oder kranken) Kindes die intuitive Berührung erschweren.



Zwischenmenschliche Berührungen geben Auskunft über Gefühlszustände, Befindlichkeiten und tun einfach gut.

herrsche, umso unabhängiger werde es auch von der Verfassung der Erwachsenen. Das ist ein grosser Autonomieschritt, der für Kinder mit Behinderung eher schwieriger zu bewerkstelligen sei.

Während es kleine Kinder meist noch lieben, mit dem ganzen Körper zu kuscheln und fest in den Arm genommen zu werden, lehnen Jugendliche, auch durch die grossen Veränderungen in ihrem Körper verunsichert, den Körperkontakt phasenweise sogar ab oder ertragen ihn nur, wenn er von ihnen selbst ausgeht. «Genau dann können zärtliche Gesten der Eltern aber sehr wichtig sein», sagt Mögel. Das Wichtigste sei in jedem Fall, auf seine Intuition zu hören und sich den Bedürfnissen des Gegenübers anzupassen – ganz egal, wie alt der Nachwuchs ist. «Berührung zwischen Eltern und Kind ist immer eine Koproduktion, in der sich beide über das Wie und Wieviel der Berührung aufeinander abstimmen.»

Text: Michaela Ruoss
Fotos: Vera Markus / stock.adobe.com

Mehr zum Thema

- **Homo Hapticus.** Warum wir ohne Tastsinn nicht leben können; Martin Grunwald, Droemer, 2017.
- **Und plötzlich sind sie 13** oder Die Kunst einen Kaktus zu umarmen; Claudia und David Arp, Brunnen, 2021.
- **Der Mensch ist ein Kuscheltier;** Claudia Füssler, fritzungfraenzi.ch

Information und Beratung

Haben Sie Fragen? Sind Sie verunsichert? Eine ganzheitliche Beratung für Eltern von Kindern mit Behinderungen bietet die Stiftung visoparents. Infos erhalten Sie hier: www.visoparents.ch (unter: Beratung/Eltern- und Fachberatung)

Kinder brauchen Nähe

Berührungen gehören in den integrativen Kinderhäusern Imago von visoparents zum Alltag. Nur wer Kindern nahe ist, kann sie liebevoll begleiten und umsorgen. Wie Berührungen achtsam gestaltet werden, beschreibt das Konzept des Responsiven Handlings.

Es geht fröhlich zu und her, bei den Bärenätzli der Baby-Gruppe im Kinderhaus der Stiftung visoparents in Dübendorf. Die Kinder spielen und vergnügen sich. Hanna*, beispielsweise, baut aus Holzklötzen einen hohen Turm. Doch plötzlich kippt er und die Klötze fallen laut polternd zu Boden. Das Mädchen erschrickt, sucht schnell die schützende Nähe der Kitabetreuerin und krabbelt auf ihren Schooss. Diese nimmt Hanna in die Arme, gibt ihr Nähe, Sicherheit, Trost und Zuspruch. Kurze Zeit später hat das Mädchen seinen Schreck überwunden, ist wieder voller Tatendrang und wagt sich erneut ins Spiel. (*Name geändert)

Es ist wissenschaftlich erwiesen, dass sich Kinder nur dann gut entwickeln, wenn sie sich sicher und geborgen fühlen. Und dafür benötigen Kinder Nähe. «Im Kita-Alltag kommt bei den Kindern in unterschiedlichen Situationen das Bedürfnis nach Nähe auf, etwa beim Ankommen am Morgen, wenn sich die Eltern verabschieden, oder mitten im Freispiel. Diese geben wir

ihnen», sagt Corinne Sprenger, Co-Gruppenleiterin Bärenätzli. Sie ergänzt: «Beim Bedürfnis nach Nähe ist es ähnlich wie beim Hunger. Wird es gestillt, ist das Kind wieder zufrieden und gestärkt, um die Welt zu entdecken.»

Für Babys ist körperliche Nähe zu Erwachsenen gar überlebenswichtig, da sie ihnen Schutz und die Sicherheit gibt, dass sie umsorgt werden. Fehlt Nähe, entsteht eine psychische Not. Das schadet dem Kind und kann Entwicklungsverzögerungen nach sich ziehen (siehe auch Artikel ab Seite 4). Wieviel Nähe ein Kind braucht, ist unterschiedlich und hängt von seinem Temperament, der aktuellen Entwicklungsphase sowie von Veränderungen im Leben des Kindes ab. Corinne Sprenger erzählt, dass einige Kita-Kinder, sowohl mit als auch ohne Behinderung, besonders viel Körperkontakt brauchen. «Manche möchten in der Tragelhilfe einschlafen, andere im Kreis möglichst nah bei den Betreuungspersonen sitzen. Wir lassen diese Nähe



Berührungen gehören im Kinderhaus Imago zum Alltag und werden stets achtsam ausgeführt.



zu. Dabei reflektieren wir aber stets, ob das Bedürfnis vom Kind ausgeht und nicht etwa von uns Erwachsenen. Und dass wir es zum richtigen Zeitpunkt wieder loslassen, wenn es genügend Nähe getankt hat.»

Berührung nur mit Ankündigung

In den Kinderhäusern der Stiftung visoparents sind Babys und Kleinkinder stets in einem berührungsinintensiven Kontakt mit den Erzieher:innen, sowohl im Spiel als auch beim An- und Ausziehen, dem Trösten oder bei der Körperpflege. «Wir arbeiten nach dem Konzept des Responsiven Handlings. Dazu gehört, dass wir die Berührungen achtsam gestalten und es den Kindern und Säuglingen vorgängig ankündigen, wenn wir sie berühren oder hochheben», so Corinne Sprenger.

Wickeln gehört zu den intensivsten Erfahrungen, die ein Kind bezüglich des Berührtwerdens in der Kita macht. Damit die Wickelsituation zu einer positiven, harmonischen Erfahrung werden kann, braucht es Vorkehrungen. Responsives Wickeln heisst, dass das Kind sanft auf das bevorstehende Wickeln vorbereitet und nicht direkt aus dem Spiel gerissen wird. So kann die Betreuungsperson dem spielenden Kind beispielsweise frühzeitig ankündigen, dass sie es zum Wickeln mitnehmen möchte, und dass es seine Puppe, mit der es gerade spielt, in der Zwischenzeit in die Wiege legen und sie später holen und weiterspielen darf. Das Kind wird auch hier erst dann hochgehoben, wenn dies vorher angekündigt worden ist. Ebenso erklärt die Betreuungsperson beim Wickeln stets frühzeitig, was sie gerade tun wird. Bei den zahlreichen Berührungsinteraktionen erhalten die Kinder einerseits wichtige Informationen von den Erwachsenen, etwa zur emotionalen Situation. Sie erwerben aber andererseits auch Handlungskompetenzen, etwa, wie sie beim Wickeln ihren Schwerpunkt verlagern können.

Kinder mit Behinderungen brauchen Zeit

In der Gruppe Bärenätzli werden Säuglinge und Kleinkinder bis zum Alter von zwei Jahren betreut sowie Kinder mit Behinderungen, die bis zu fünf Jahre alt aber auf dem kognitiven und motorischen Entwicklungsstand eines Säuglings sind. Für sie ist eine konsequente Umsetzung des Responsiven Handlings besonders wichtig, da sie sonst von Berührungen schnell

Responsives Handling bedeutet, dass die pädagogische Fachkraft...

- Berührungen und Bewegungen des Kindes wahrnimmt und ihre eigenen Bewegungs- und Berührungsantworten darauf abstimmen kann,
- ihre Berührungs- und Bewegungsantworten bei Alltagshandlungen wie Tragen, Wickeln, Hinlegen und Aufnehmen achtsam gestalten kann,
- ihre Bewegungen langsam ausführt, sodass das Kind sie nachvollziehen und mit ausführen kann,
- die Körperspannung des Kindes als ein wichtiges, leitendes Signal wahrnimmt
- und ihre Berührungen und Bewegungen immer sprachlich ankündigt.

Gekürzte Version aus «Responsives Handling». Quelle: www.erzieherin.de. (vgl. Gutknecht, Kramer & Daldrop)

überfordert sind. «Die Kinder mit Behinderungen sind darauf angewiesen, dass wir ihnen viel Zeit geben zwischen der Ankündigung und der Berührung, so dass sie sich kognitiv darauf vorbereiten können, was als nächstes passiert. Nur wenn wir den Kindern die Berührung ankündigen und unser Tempo anpassen, haben sie die Chance, sich vorzubereiten, die Bewegung mitzumachen oder uns mitzuteilen, dass sie die Berührung nicht möchten», erklärt Corinne Sprenger. Responsives Handling praktizieren die Betreuerinnen und Betreuer in den Kinderhäusern übrigens auch konsequent im Alltag: So wird keine Nase geputzt, und kein Lappen über die Wange gewischt, ohne dass dies dem Kind nicht frühzeitig angekündigt wird.

Text: Regula Burkhardt
Fotos: Vera Markus

Literatur

- Orientierungsrahmen für frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung in der Schweiz. Netzwerk Kinderbetreuung, Schweiz 2016.
- Kita Fachtexte, Achtsam und responsiv: Das manuelle Handling in der Kita. www.kita-fachtexte.de

Wenn Berührung schmerzt

Michelle Zimmermann ist eine Schmetterlingsfrau. Aufgrund ihrer Krankheit hinterlassen unachtsame Berührungen auf ihrer Haut tiefe Wunden. Die Bernerin spricht über Schmerzen, die Kreativität ihrer Mutter und darüber, weshalb sie am liebsten auf dem Rücken ihres Pferdes sitzt.

imago: Michelle Zimmermann, was passiert, wenn Sie sich aus Versehen stossen?

Michelle Zimmermann: Es bilden sich Blasen unter der Haut, die sich mit Blut oder Flüssigkeit füllen. Diese muss ich rasch öffnen, weil sie sonst immer grösser werden. Zurück bleiben sehr schmerzhaft Wunden, ähnlich wie Brandwunden.

Darf man Sie denn überhaupt berühren?

Ja, das darf man. Grossflächige, warme Berührungen mit weichen Händen und mit Fingerspitzengefühl sind okay. Eine liebevolle, bewusste Berührung ist mir sogar sehr wichtig. Ich mag es hingegen nicht, wenn man mich nur zaghaft berührt. Das kitzelt mich. Kratzige

Hände oder spitze Fingernägel gehen gar nicht. Sie können mich ernsthaft verletzen.

Darf man Sie auch umarmen?

Sehr gerne sogar! Es ist bei mir so, wie bei einem Schmetterling. Man darf ihn behutsam in die Hand nehmen, aber nicht fest zudrücken oder reiben, sonst geht er kaputt.

Haben Sie nicht Angst davor, bei Berührungen verletzt zu werden?

Nun, ich bin vorsichtig. Wer mich berührt, muss schon sehr achtsam sein. Ich kenne aber Betroffene, die Berührungen verabscheuen. Sie haben nie die Erfahrung

Michelle Zimmermann (42) hat die schwerste Form von Epidermolysis Bullosa Dystrophica. Sie wuchs zusammen mit ihrer Mutter und ihrer Tante im Berner Oberland auf und lebt heute in Seedorf, im Berner Seeland. Seit ihrer Kindheit kennt Michelle Zimmermann kaum Stunden ohne Schmerzen. Der Verbandswechsel und die Hautpflege nehmen täglich bis zu sieben Stunden in Anspruch. Als Folge der Krankheit treten starke Vernarbungen auf. So sind ihre Finger komplett in die Handinnenfläche zusammengewachsen. Auch ihre Speiseröhre ist zusammengewachsen, sodass sie seit vier Jahren nicht mehr essen, trinken oder schlucken kann. Die Bernerin hat im Frühling 2022 das Kinderbuch «Mala & Minka» herausgegeben. Sie ist in diversen Inklusions-Projekten engagiert, bezeichnet sich als Head of Inspiration, arbeitet als Autorin sowie Referentin und betreibt Reitsport mit Handicap. www.activeintegration.ch Infos zum aktuellen Pferdeprojekt: www.silkenreins.ch/projekt



gemacht, dass Berührungen etwas Schönes sein können. Meine Mutter hat mir beigebracht, Berührungen zu mögen. Sie streichelte mich oft und nahm mich als Kind in die Arme. So konnte ich von klein auf positive Erfahrungen mit Berührungen machen.

Die Ärzte rieten Ihrer Mutter aber, Sie als Baby nicht anzufassen.

Richtig, damals war über Epidermolysis Bullosa Dystrophica noch wenig bekannt. Doch meine Mutter ist ausgebildete Physiotherapeutin und wusste um die Wichtigkeit von Nähe und Berührung. Sie nahm mich also in die Arme, schön weich mit Kissen gepolstert. Sie lehrte mich auch, nackt zu sein und mich für kurze Zeit ungeschützt aber in einer gepolsterten Umgebung zu bewegen. Sie befürchtete, dass in meiner Wahrnehmung die Grenzen zwischen Verband und Haut verschwimmen könnten. Ihr war es wichtig, dass ich mich als nackter Mensch wahrnehmen und Berührungen direkt auf der nackten Haut erfahren konnte. Dafür bin ich ihr dankbar, denn Berührungen zu mögen und zuzulassen, muss man lernen. Das kann man nicht einfach so.



Michelle Zimmermann als Säugling, weich gepolstert in den Armen ihrer Mutter.

Wie erlebten Sie Ihre Kindheit?

Trotz grosser Hindernisse konnte ich, zwar nur für kurze Zeit, vieles ausprobieren, was andere Kinder auch machten, etwa Schlittschuhlaufen oder Rollschuhfahren. Aufgrund ihres beruflichen Wissens und ihrer grossen Kreativität fand meine Mutter immer einen Weg, Dinge möglich zu machen.

Zart wie ein Schmetterling



Epidermolysis Bullosa, kurz EB, ist eine angeborene, folgenschwere und derzeit unheilbare Hauterkrankung. Eine Rutschbahn hinuntersausen oder im Gedränge angerempelt werden – solche, für die meisten Menschen mit gesunder Haut alltäglichen Dinge, sind für Personen, die von EB betroffen sind, nicht möglich. Schon unvorsichtige Berührungen oder Reibungen verursachen auf ihrer Haut Blasen, Schmerzen und bei der schwersten Form auch Vernarbungen. Grund dafür ist, dass mindestens ein Protein, das die Hautschichten miteinander verbinden würde, defekt ist, sodass sich die einzelnen Hautschichten bei Berührung voneinander ablösen. Die Haut von EB-Betroffenen ist so verletzlich wie die Flügel eines Schmetterlings – deshalb werden sie landläufig Schmetterlingskinder genannt. In der Schweiz leben rund 200 Menschen mit Epidermolysis Bullosa. Mädchen und Jungen sind gleichermassen davon betroffen. Die Krankheit ist vererbbar, aber nicht ansteckend.

Hilfe und Beratung

Das Leben mit EB ist für Betroffene und ihre Familien oft eine grosse Herausforderung. Die Patientenorganisation DEBRA Schweiz bietet ihnen eine ganzheitliche, mobile Beratung an, insbesondere in Aspekten des Alltagslebens. www.schmetterlingskinder.ch



Sie erzählen viele schöne Dinge aus Ihrer Kindheit. Entspricht das der Realität?

Nicht immer. Mein Alltag war schon damals geprägt von stundenlanger Pflege, Verbandswechseln und von Schmerzen. Aber diese einmaligen, kostbaren Erlebnisse gaben mir Kraft und sie brannten sich in meine Erinnerung ein, weil ich mich kurz fühlte wie ein gesundes Kind.

Wie gingen Sie als Kind mit Schmerzen um?

Ich nahm nie Schmerzmittel, auch heute nur nach Operationen. Meine Mutter begleitete mich immer durch die Schmerzen hindurch. Sie massierte mich, machte mit mir Rollenspiele und innere Reisen mit Märchenmeditationen und frei erfundenen, zum Teil abenteuerlichen Geschichten.

Wie funktioniert das?

Als Kind hatte ich oft Schmerzen in den Augen, weil auch meine Hornhaut von der Krankheit betroffen ist. Deshalb lag ich viele Tage und Nächte in absoluter Dunkelheit und meine Mutter erzählte mir Fantasiegeschichten. Darin kam beispielsweise ein Hund vor, der mir Wasser aus dem Heil-See brachte, um meine Augen zu kühlen. Das half. Mittlerweile beherrsche ich zahlreiche Methoden, die mir helfen, mit Schmerzen mental umzugehen.

Sie reiten regelmässig, seit Sie elf Jahre alt sind.

Wie geht das?

Das geht mit sehr viel Aufwand, einem tollen Team und dank meinem gut ausgebildeten Pferd. Ich sitze jeweils weich gepolstert im Sattel, habe speziell feine Zügel und ich betreibe einen achtsamen Reitsport. Das heisst, ich reite wie am seidenen Zügel. Dies braucht eine klare, achtsame und absolut feine Kommunikation. Mein Pferd musste bei mir anfangs eine ganz neue Sprache lernen. Nur so kann ich es mit nur ganz feinen Berührungen und Impulsen reiten. Ich liebte Pferde schon als kleines Kind und mir war damals schon klar, dass ich nicht im Rollstuhl sondern auf dem Pferderücken durchs Leben gehen will.

Sie haben kürzlich ein Kinderbuch zum Thema Diversität und Inklusion geschrieben. Was möchten Sie damit erreichen?

Ursprünglich ersann ich die Geschichte «Mala & Minka», als ich nach einer Operation mental in Geschichten eintauchte, um dem Schmerz zu entkommen. Dann aber entstand daraus ein Kinderbuch übers Anderssein und Inklusion. Ich will damit zeigen, dass, wenn viele unterschiedliche Menschen ihre Fähigkeiten einbringen, gemeinsam unmöglich Scheinendes möglich wird.

Interview: Regula Burkhardt

Fotos: ZVG

Bücher von Michelle Zimmermann

Kinderbuch

«Mala & Minka» handelt vom Schimmel Mala, der ein Horn auf der Stirn trägt und deshalb von seiner Herde ausgeschlossen wird und seiner Freundin Minka, einem Mädchen mit der Schmetterlingskrankheit. Eine Geschichte übers Anderssein, Inklusion und Freundschaft.

Mala & Minka, Glitzer und Mut – zusammen sind wir gut

Preis: ca. Fr. 32.90

Verlag: www.baeschlinverlag.ch



Schmerzen bewältigen

Michelle Zimmermann hat über die Jahre zahlreiche Schmerzbewältigungs-Strategien entwickelt, die sie in diesem Buch vorstellt. Es richtet sich an Menschen mit akuten und chronischen Schmerzen, deren Angehörige und ans Pflegepersonal.

Über den Schmerzen, Hautnah aus dem Leben.

Preis: ca. Fr. 22.80

Verlag: www.lokwort.ch



Kommunikation für alle

Die Petition «Eine Stimme für Menschen ohne Lautsprache» fordert, die Kommunikation für die Menschen zu ermöglichen, die aufgrund einer Behinderung, einer Krankheit oder einer Verletzung nicht in der Lage sind, sich über Lautsprache mitzuteilen. Damit soll ein weiterer Schritt in Richtung Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention getan werden.

Eltern möchten nur das Beste für ihr Kind. Ihm die Welt zu Füssen legen, Träume und Ziele greifbar machen. Wenn jedoch aufgrund eines Unfalls oder einer Erkrankung grundlegende Entwicklungsschritte keine Selbstverständlichkeit darstellen, wird vieles in Frage gestellt. Dies betrifft im Besonderen den Bereich der Kommunikation. Denn als Mensch sind wir auf ein Gegenüber und einen gelingenden Dialog angewiesen. Ist dieser erschwert, führt es zu einer Verunsicherung auf Seiten des Kindes, wie auch auf Seiten der Eltern und Bezugspersonen. Deshalb ist es wichtig, so früh wie möglich gemeinsame Formen für die Kommunikation zu finden.

Was ist Unterstützte Kommunikation (UK)?

Wenn die Sprachentwicklung beeinträchtigt oder die Lautsprache schwer verständlich ist, dann bietet Unterstützte Kommunikation (UK) Alternativen an. UK erweitert Lautsprache multimodal. Das bedeutet, dass zu den Lauten Mimik, körpereigene Gebärden und das Zeigen auf Bilder und Bildsymbole (gedruckt oder auf dem Sprachcomputer) als erweiterte Kommunikationsformen hinzukommen. All diese Hilfsmittel ermöglichen den Betroffenen, Aussagen auf sprachlicher Ebene zu machen und oft überhaupt erst Sprachkompetenz aufzubauen, eine Grundlage fürs Lernen und zur Teilhabe.

Geballte Power für UK

Obwohl sich die Schweiz mit der Unterzeichnung der Behindertenrechtskonvention (UN-BRK) dazu verpflichtet hat, Menschen mit Beeinträchtigungen Teilhabe und Selbstbestimmung zu ermöglichen, hängt es immer noch von Zufall und Glück ab, ob Menschen mit eingeschränkter oder fehlender Lautsprache Zugang zu Unterstützter Kommunikation erhalten. Es darf jedoch keine Frage des Glücks sein, ob man kommunizieren kann! Die Gruppe «Geballte Power für Unterstützte Kommunikation» hat deshalb eine Petition lanciert. Sie vereint re-



Die Petition will, dass der Zugang zu Unterstützter Kommunikation in der Schweiz gewährleistet ist.

gionale Netzwerke, Fachleute und Angehörige, Weiterbildungsanbieter und Hochschulen sowie Hilfsmittelanbieter. Die Petition fordert Massnahmen auf kantonaler wie auch auf Bundesebene, welche Angehörige wie auch Fachpersonen und Dienststellen fachlich und finanziell unterstützen:

- UK als fester Bestandteil von Ausbildungen
- Adäquate Bedarfserfassungsinstrumente
- Leistungsfinanzierung, Casemanagement und effiziente Hilfsmittelversorgung
- Leistungserbringende Projekte für eine nachhaltige Versorgung

Weitere Informationen wie auch der Zugang zur Videokampagne auf den sozialen Kanälen finden Sie unter: uk-schweiz.ch/Petition

Text: Christine Hornung und Peter Zürcher, UK-Schweiz



Hippotherapie an der Tagesschule

Die Tagesschule visoparents in Oerlikon bietet seit Oktober neu einmal in der Woche Hippotherapie-K an.

Jeweils am Donnerstagvormittag reisen Ute Liedek, ausgebildete Kinderphysiotherapeutin, und Pferdeführerin Felicity Philipowitz (vorne auf dem Bild) mit ihren beiden Ponys an, um mit den Schülerinnen und Schülern hoch zu Ross auf dem Pausenplatz des benachbarten Schulhauses Liguster ihre Runden zu drehen.

«Wir freuen uns sehr, dass wir nun auch Hippotherapie anbieten können, denn diesen Wunsch hegen wir schon länger. Es ist eine wunderbare Ergänzung zu den be-

stehenden Therapien an unserer Schule. Die Schülerinnen und Schüler, welche bereits die ersten Lektionen besucht haben, genossen es sichtlich. Es gab viele fröhliche Gesichter, trotz aller Anstrengung», erzählt Alexander Liebers, Leitung Therapie & Gesundheit der Tagesschule.

Hippotherapie-K ist eine ärztlich verordnete Therapie mit klaren Zielsetzungen. Die rhythmischen, dreidimensionalen Bewegungen führen bei den Kindern zu einer Verbesserung der selektiven Bewegungsfähigkeit in der Lendenwirbelsäule sowie in den Hüftgelenken und zu einer Lockerung der überlasteten Muskulatur und Schmerzlinderung in diesen Bereichen. Weitere Infos zu Hippotherapie-K: hippotherapie-k.org
Hier geht's zur Webseite der Tagesschule: www.visoparents.ch (Tagesschule)

Foto: Stephanie Uher

Neuer Spielplatz für das Kinderhaus in Baar

Ende August eröffnete das Kinderhaus Imago in Baar seinen neuen, barrierefreien Spielplatz im Innenhof. Entstanden ist er dank der Zusammenarbeit verschiedener Partner.

Der Innenhof der inklusiven Kita Kinderhaus Imago in Baar war bisher ein eher karger Platz. Vergangenen Sommer hat die Stiftung visoparents ihn in Zusammenarbeit mit der Gemeinde Baar und dem Heilpädagogischen Schul- und Beratungszentrum Sonnenberg umgebaut. Entstanden ist ein schöner, freundlicher Ort, der sowohl Kinder mit als auch ohne Behinderung zum Entdecken und Bewegen einlädt. So sorgen nun ein Klettervulkan, Massivholz-Wippen, Rutschen und Kriechröhren für erlebnisreiche Tage. Ein weicher Fallschuttboden bürgt für Sicherheit. Gemütliche Nischen und Sitzcken zum Ausruhen ermöglichen es auch Kindern mit sehr eingeschränkter Mobilität nicht nur dabei, sondern mittendrin zu sein.

Der inklusive Spielplatz wurde am 31. August eingeweiht. Er steht den Kita-Kindern der Stiftung visoparents, dem Kindergarten Baar sowie den Schüler:innen des Heilpädagogischen Schul- und Beratungszentrums Sonnenberg zur Verfügung. Die Stiftung visoparents konnte das Projekt dank der grosszügigen Unterstützung folgender Projektpartner:innen realisieren: Lotteriefonds des Kantons Zug, Annelise Zemp-Stiftung, MBF Foundation und Geschwister Gut-Stiftung. Herzlichen Dank!
www.visoparents.ch



Grosselternntag:

Starke Emotionen und tiefgründige Gespräche

Ende September luden die Stiftung visoparents und der Verein hiki zum jährlichen Grosselternntag. Dabei tauschten sich Grossmütter und Grossväter von Kindern mit einer Behinderung oder schweren Krankheit über ihre Erfahrungen aus.

Das Wetter ist trüb und nass an diesem Sonntagmorgen Ende September. Davon lassen sich die acht Teilnehmerinnen und Teilnehmer des Grosselterntags 2022 allerdings nicht aufhalten. Aus Schwyz, dem Thurgau und sogar aus Basel sind sie angereist, um sich im Epizentrum Zürich zu treffen und mit anderen Betroffenen auszutauschen. Nicht nur, dass sie alle Grosseltern sind, nein, sie verbindet noch viel mehr. Sie alle sind Grosseltern eines Kindes mit einer Behinderung oder schweren Krankheit, erleben Schmerz, Sorgen und Hoffnungen der eigenen Kinder hautnah mit und unterstützen die Familien manchmal über Jahre hinweg im Alltag.

Sowohl Humor als auch Tränen haben Platz

Die psychologische Beraterin Marisa Widmer führt durch den Vormittag. Sie ist Mutter eines Sohnes mit Behinderung sowie Grossmutter. Heute, am Grosselternntag, legt sie den Fokus auf die Kommunikation im fragilen Familiengeflecht. Sie gibt den Anwesenden aber auch die Gelegenheit, ihre Gefühle, Sorgen und Erfahrungen zu teilen. Für einmal stehen die Grossmütter und Grossväter im Zentrum. Sie, die trotz ihres zum Teil hohen Alters, ihren Familien im Sturm zur Seite stehen, sie unterstützen und in schlaflosen Nächten voller Sorgen Gedanken wälzen.

In angenehmer Runde unter Gleichbetroffenen erzählen die Grosseltern von ihren Enkelkindern, von ihren Erfahrungen, den teils schwierigen Situationen und den oft gemischten Gefühlen, voller Hoffnung, Glück, Trauer, Wut und Hilflosigkeit. Immer ist da aber auch ganz viel Liebe. Manchmal handeln ihre Geschichten davon, dass sich die Grosseltern nicht verstanden fühlen, sei das von den eigenen Kindern oder vom Freundeskreis. Manchmal stellen sie sich Fragen wie: Was, wenn ich im Alter nicht mehr helfen kann? Oder: Wie werde ich meinen anderen, gesunden Enkeln gerecht? Marisa Widmer leitet das Gespräch mit viel Fingerspitzenge-

fühl. Sie stellt die richtigen Fragen, zeigt mit praktischen Übungen alternative Wege oder andere Blickwinkel auf und schafft es, immer wieder Positives aus dem Negativen herauszuschälen. Und sie sorgt auch dafür, dass der Humor nicht zu kurz kommt. Lachen ist in dieser intimen Runde ebenso erlaubt wie Tränen – sowohl Tränen des Glücks als auch der Trauer. Es ist für alle Beteiligten ein intensiver und bereichernder Vormittag. Im Anschluss lässt ihn die Gruppe bei einem gemütlichen Mittagessen gemeinsam ausklingen.

Einladung zum Grosselternntag 2023

Auch nächstes Jahr laden der Elternverein hiki und die Stiftung visoparents zum Grosselternntag. Willkommen sind alle Grosseltern von schwerkranken, behinderten oder Sternenkindern. Die Veranstaltung ist kostenlos. Das Datum und nähere Informationen werden im Sommer 2023 im Internet publiziert: www.visoparents.ch

Text und Fotos: Regula Burkhardt



Vernetzen und sich gegenseitig stützen

Eltern, deren Kinder mit einer Autismus Spektrum Störung durchs Leben gehen, haben oft ganz spezifische Fragen, Sorgen und Erfahrungen. Die Elterntreffs sowie die WhatsApp-Gruppe der Stiftung visoparents bieten den geeigneten Rahmen, damit sie sich mit Gleichbetroffenen vernetzen und gegenseitig mit Rat und Tat unterstützen können.

Seit einigen Jahren bieten wir von der Stiftung visoparents Elterntreffs für Erziehungsberechtigte und Angehörige von Kindern mit ASS (Autismus Spektrum Störung) an. Das Ziel dieser Elterntreffs ist es, dem Bedürfnis der Angehörigen nachzukommen, sich untereinander zu vernetzen und auszutauschen. Hier können sie Erfahrungen und Wissen miteinander teilen, mit der Gewissheit, dass weder geurteilt noch verurteilt wird. In der Runde haben durchaus auch emotional herausfordernde Gesprächsinhalte Platz.

Die Themen, die an den Elterntreffs besprochen werden, sind jeweils vielseitig und widerspiegeln die aktuelle Situation, in der sich die Anwesenden gerade befinden. So wurde in der Vergangenheit beispielsweise über WC-Training, Umgang mit Behörden, Wahl der Schule, Entlastung, Medikation, Therapie, Vorbereitung auf den ersten Zahnarzt- oder Coiffeurbesuch sowie über die Wahl eines Kinderarztes oder einer Kinderärztin diskutiert. Selbstverständlich tauschen die Angehörigen auch Tipps und Erfahrungen aus. So wurden auch schon Strategien besprochen, die helfen, mit der neuen Situation im Alltag zurechtzukommen oder darüber sinniert, wie mit der Stigmatisierung in der Gesellschaft umgegangen wer-

den kann. Auch haben wir schon darüber geredet, ob und wie die Nachbarschaft über die ASS-Diagnose des Kindes informiert werden soll, falls es in der Wohnung möglicherweise laut wird oder ungewohnt klingt. Bei unseren Treffs geht es vorwiegend darum, sich gegenseitig zu stärken und ein Gefühl von Verbundenheit zu entwickeln. Hier darf das herausfordernde Verhalten des eigenen Kindes geteilt und mit Unterstützung gerechnet werden. Neben den Angehörigen ist jeweils immer auch eine Fachperson der Stiftung visoparents anwesend.

Hilfe über Whatsapp

Der Alltag ist oft hektisch und eine persönliche Teilnahme an den Elterntreffs nicht immer möglich. Deshalb bietet die Stiftung visoparents auch eine Whatsapp-Gruppe an, in der Unsicherheiten oder Ideen geteilt werden können. Der Vorteil davon ist, dass Fragen rasch und unkompliziert von anderen Eltern oder Fachpersonen beantwortet werden. Bei Fragen zur Gruppe wenden Sie sich an Yala Mona: elternundfachberatung@visoparents.ch

Elterntreffs 2023

Da sich in den letzten Jahren die Bedürfnisse der Erziehungsbe-

rechtigten verändert haben, passen wir unser Elterntreff-Angebot an. So werden wir uns nicht mehr ganz so oft persönlich sehen, dafür aber jeweils in einem schönen Rahmen bei einem Kaffee oder Abendessen. Auch ein Online-Treffen ist geplant. Im Juni laden wir zudem wieder zum bewährten «Familientag» ein. Genauer werden wir noch bekannt geben. Der nächste Elterntreff findet am 2. März 2023 um 19 Uhr, in der Geschäftsstelle der Stiftung visoparents in Dübendorf statt. Es sind alle betroffenen Eltern herzlich willkommen! Infos und weitere Daten finden Sie auf der Webseite: www.visoparents.ch (Eltern-Treff)

Angebot für Eltern

Die Stiftung visoparents bietet Eltern eine ganzheitliche Beratung und Begleitung in allen Fragen zu Kindern mit Seh- und Mehrfachbehinderung. Nehmen Sie Kontakt auf. Yala Mona ist gerne für Sie da. Telefon 043 355 10 85 elternundfachberatung@visoparents.ch



Yala Mona

«Es ist wie eine Massage – das ist schön!»

Laura (4 Jahre) ist fasziniert von den Lichtern im Snoezelen-Raum in der Kita Kinderhaus Imago in Baar. Hier entspannt sie sich gerne, erst recht, wenn sie in Geschichten eintauchen oder eine Massage geniessen kann.

Sandra Portmann: Laura, ich möchte mit dir hier im Snoezelen-Raum ein Interview führen. Kannst du diesen Raum beschreiben?

Laura: Ja, es hat Luftblasenröhren, Ketten, die leuchten und ein leuchtender, drehender Kreis mit Fischen drauf. Es gibt auch leuchtende Punkte, eine Kugel mit Scherben und Leuchtnudeln.

Welches dieser Dinge gefällt dir denn am besten?

Die Luftblasenröhre, denn darin steigen Blasen empor, mal viele, dann wieder wenige. Die Blasen sind gelb, grün, weiss, blau, pink und rot.

Erinnerst du dich noch, als wir das letzte Mal gemeinsam im Snoezelen-Raum waren? Was haben wir da gemacht?

Eine Reise. Ich bin auf einer Wolke geflogen und es ging mir gut dabei.

Wie hast du gemerkt, dass es dir gut geht?

An der Reise. Die war so lustig. Ich konnte auf einem Pferd auf einer Wolke reiten und Zuckerwatte essen, weil die Wolke aus Zuckerwatte war.

Es gibt noch andere Möglichkeiten zum Snoezelen. Darf ich dir zeigen welche?

Ja!
(Sandra Portmann zeichnet Laura auf den Rücken. Zuerst eine Sonne, die wärmt. Dann kommen Wolken

(beide Hände streichen über den Rücken) und verdecken die Sonne. Ganz langsam fängt es an zu regnen. Zuerst nur wenig (die Fingerspitzen klopfen sanft auf den Rücken), dann wird der Regen immer stärker. Aber zum Glück kommt am Ende wieder die Sonne heraus, die den Rücken wieder wärmt. Diese sanften Berührungen, die Nähe und die Wärme entspannen und geben dem Kind Geborgenheit.)

Wie fühlen sich diese Berührungen für dich an?

Wie eine Massage.

Was hat dir daran am besten gefallen?

Der Regen. Weil der wie eine richtige Massage war. Das war schön.

«Ich bin auf einer Wolke geflogen und es ging mir gut dabei.»

Hat es eine Berührung gegeben, welche dir unangenehm war?

Nein. Und ausserdem sehe ich hier ganz viele Nudeln.

(Laura entdeckt die leuchtenden Glasfasern.)

Was machst du denn mit diesen Nudeln?

Ich schmeisse sie in den Topf, dann sammle ich Pilze und schmeisse sie auch hinein.

Gehört noch mehr zu deinem Gericht?



Laura im Snoezelen-Raum des Kinderhauses Imago in Baar

Ja, Gewürze und Paprika. Und das war alles.

Laura hast du bemerkt, wir machen wieder eine Fantasiereise. So eine Reise kann man machen um zu entspannen. Was heisst entspannen für dich?

Einfach liegen und die Augen zuzumachen.

Hast du eine Idee, was du das nächste Mal im Snoezelen-Raum machen möchtest, um zu entspannen?

Ich möchte den Blubberblasen zusehen, die sind so schön farbig. Dann träume ich vom Einhorn, das in die Blubberblasen hineinfliegt. Dann platzen sie.

Danke, liebe Laura, dass du mir diese vielen Fragen so offen und geduldig beantwortet hast.

Interview: Sandra Portmann, Betreuungsperson

Praktische Geschenke

**Übersichtlicher Terminkalender**

Manchmal geht im Alltag alles drunter und drüber. Da hilft eine übersichtliche Planung der Tagesaktivitäten. Die Agenda mit Metacom-Piktogramm-Aufklebern schafft Überblick über Termine, Geburtstage und Aktivitäten. Sie bietet einen strukturierten Wochen-, Monats- und Jahresplan. In der wochenweisen Darstellung des Jahres hat jeder Wochentag seine feste Farbe sowie sein eigenes Symbol. Auch die Feiertage und Monatsnamen haben ihre eigenen Piktogramme. Ebenfalls enthalten sind zusätzliche Emoticon-Aufkleber sowie Tipps zur Verwendung.

Pictogenda 2023, Terminkalender

Einlageblätter und Piktogramm-Aufkleber sind auch separat erhältlich

Von: Metacom

Preis: Fr. 59.90

Erhältlich bei: www.active-shop.ch

**Handgemacht**

Sandra Krebsers Sohn Niklas lebt mit einer Behinderung und benötigt einen Speichel-Latz. Kein Baby-Latz soll es sein, denn dafür ist er zu alt, aber auch keiner aus schwitzigem Material. Ein ansprechendes Modell konnte die Mutter bisher nicht finden. Deshalb kreierte sie kurzerhand einen eigenen Latz, probierte einige Schnittmuster aus und erhielt mit ihrer finalen Lösung zahlreiche positive Feedbacks. Ihre Kreationen bietet sie nun auch anderen Betroffenen an und freut sich, als Schneiderin einen kreativen und schönen Ausgleich zu ihrem Alltag gefunden zu haben.

Krebsi, handgemachte Einzelstücke

Auch im Sortiment: Taschenkleidchen, Tuniken, Hosen, Winterkappen, Halswärmer, Stoffbälle und vieles mehr.

Preis für Spuck-Latz: Fr. 18.40

Erhältlich bei: www.krebsi.ch

Medien für Erwachsene

**Kinder begleiten**

Das Bild vom Kind mit herausforderndem Verhalten löst bei Eltern und pädagogischen Fachkräften ein Gefühl von Ohnmacht aus. Der Sozialpädagoge, Supervisor und Autor Klaus Kokemoor beschreibt in diesem Buch mithilfe der Marte-Meo-Videomethode anschauliche Szenen aus dem pädagogischen Alltag. Er bietet den Erwachsenen so die Möglichkeit, das Kind in seinen individuellen Handlungs-, Kommunikations- und Spielweisen zu verstehen. Dabei geht es zunächst immer um das Erkennen und Anerkennen von Fähigkeiten, die Kinder (und Erwachsene) bereits haben.

Von der Ohnmacht zur Handlungskompetenz

Die Begleitung von Kindern mit herausforderndem Verhalten

Autor: Klaus Kokemoor

ISBN: 978-3-8379-3145-7

Preis: ca. Fr. 31.90

Verlag: www.psychosozial-verlag.de

**Von Eltern für Eltern**

Alfred und Sylvia Sobel haben drei erwachsene Kinder, darunter eine Tochter mit Behinderung. Ihr Buch haben sie für andere betroffene Eltern geschrieben. Darin greifen sie wissenschaftliche Erkenntnisse über Stärken und Fähigkeiten von Erziehungsberechtigten und Angehörigen im Umgang mit behinderten Menschen auf und übersetzen sie in konkrete Anregungen für den Alltag. Sie teilen aber auch ganz persönliche Erfahrungen aus ihrem Leben. Mit dem Buch wollen sie Mut machen, betroffene Familien stärken und sie dabei unterstützen, die Herausforderungen anzunehmen.

Stärke fürs Leben entwickeln

So meistern Sie den Alltag mit einem behinderten Kind

Autorin: Sylvia und Alfred Sobel

ISBN: 978-3-86256-096-7

Preis: ca. Fr. 31.90

Verlag: www.neufeld-verlag.de

**Prävention sexualisierter Gewalt**

Sexualisierte Gewalt an Kindern macht sprachlos. Sollte es aber nicht. Denn Prävention gelingt dann am besten, wenn unaufgeregt im Alltag darüber gesprochen wird. Die Autorin und Expertin Agota Lavoyer bereitet in diesem Kinderfachbuch das Thema anhand von vertrauten Szenen und passenden Fragen altersgerecht auf. Bezugspersonen können so mit Kindern ins Gespräch kommen und in verschiedenen Situationen gemeinsam prüfen: ist das okay? Oder ist das Gewalt? Ein Buch, das Kindern hilft, grenzverletzendes Verhalten zu erkennen und zu benennen.

Ist das okay?

Ein Kinderfachbuch zur Prävention von sexualisierter Gewalt

Illustratorin: Anna-Lina Balke

ISBN: 978-3-86321-621-4

Preis: Fr. 36.90

Verlag: www.mabuse-verlag.de

**Auswirkung von Gestützter Kommunikation**

Gisela Erdin präsentiert neue Erkenntnisse zur Gestützten Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen. In einer empirischen Studie untersucht sie Auswirkungen von Facilitated Communication auf Menschen, die sich vorher sprachlich nicht mitteilen konnten. Dabei richtet sie den Fokus auf deren Verhalten und verzeichnet signifikante Veränderungen auf der somatischen Ebene sowie eine Verbesserung von Sinneswahrnehmung und kognitivem Verstehen. Mit ihrem Buch ermutigt Erdin alle, die Menschen mit einer Kommunikationsstörung begleiten.

Gestützte Kommunikation mit nichtsprechenden Menschen

Eine empirische Untersuchung.

Autorin: Gisela Erdin (2021)

ISBN: 978-3-8379-3051-1

Preis: ca. Fr. 48.90

Verlag: www.psychosozial-verlag.de

«Wir umarmen ihn immer wieder - und hoffen»

Kinder mit Autismus Spektrum Störung mögen es nicht, angefasst zu werden? Nun, so einfach ist das nicht. Max, der Sohn der Autorin, hat seine ganz eigene Wahrnehmung in Sachen Berührungen. Manchmal sind sie grob, dann wiederum zart und oft erfüllen sie einen ganz bestimmten Zweck.

«Umarme, es beruhigt», mit diesem Slogan warb vergangenen Herbst eine grosse Krankenkasse. Dieser Aussage diametral gegenüber steht die häufige Reaktion: «Oh, dann mag er keine Berührungen», wenn ich erzähle, dass Max Autist ist. Es scheint, dass dies eines der Puzzle-teile ist, welches einem breiteren Teil der Allgemeinheit bekannt ist. Wie die allermeisten Dinge im Leben ist das allerdings nicht ganz so schwarz-weiss und trifft längst nicht auf jeden Menschen im ASS-Spektrum zu. Es ist also vermutlich eher die Frage, wer, wann, wie und wo

berührt. Und auch sich berühren zu lassen, muss irgendwie erlernt werden. Viele kleine Fertigkeiten, die für uns neurotypischen Menschen «normal» sind, Dinge, die wir ganz selbstverständlich können, müssen Menschen mit ASS gezielt erlernen; eben auch das Berühren und Berührtwerden. Als Max ein Baby war, hätte ich ihn gerne öfters im Tragetuch mitgenommen. Er mochte das aber überhaupt nicht, fand darin keine Ruhe, weinte. Retrospektiv denke ich, dass der Grund eine Kombination war aus zu viel Nähe, zu viel



Max und sein Vater.

Berührung und Schwierigkeiten, richtig Luft zu bekommen, als Folge des Herzfehlers. Im Kinderwagen war er zufrieden, zu Hause lag er am liebsten auf seiner Spieldecke und bestaunte die über ihm baumelnden Spielsachen. Ihn im Arm rumtragen war auch nicht so sein Ding. Ausser bei Spitalaufenthalten, da lag er jeweils in meinem Arm und wusste wohl doch instinktiv, dass Nähe hilft. Als Max laufen lernte, wollte er keine Hand mehr, die ihm half, das Gleichgewicht zu halten. Die Stürze häuften sich, trotzdem wehrte er sich gegen das Festhalten. Schlussendlich bastelten wir ihm ein Gurtensystem, damit wir ihn doch noch halten und auch auffangen oder mindestens bremsen konnten, wenn er stürzte.



Als Baby war Max im Kinderwagen am wohlsten. Getragen zu werden, mochte er hingegen nicht.



Berühren und Berührtwerden sind keine Selbstverständlichkeit: Marianne Wüthrich und ihr Sohn Max.

Berührung ja, aber nur dann, wenn Max sie will

Sicher ist, dass Max in Sachen Berührung eine eigene Wahrnehmung hat. Sich selbst berührt er viel zu intensiv, schlägt sich manchmal so fest an den Kopf, dass wir kaum hinschauen mögen. Er versucht sich manchmal mitzuteilen, indem er die Knie zusammenschlägt oder mit dem Ellenbogen auf den Tisch klopft. Die meisten seiner Berührungen erfüllen einen Zweck: Er nimmt unsere Hand, damit wir ihm beim Essen helfen, den Löffel zu beladen oder zum Mund zu führen. Er zieht uns in einen anderen Raum, wenn er etwas aus einem Schrank haben möchte. Er nimmt meine Hand und drückt sie ganz fest an seinen Kopf, wenn er Stress hat. Beim Spazieren hängt er sich in meinem Arm ein oder versucht manchmal sogar, ganz an mich angelehnt zu gehen. Manchmal schreke ich nachts im Schlaf auf, weil seine Hand in meinem Gesicht herumfährt. Manchmal auch, weil er an mir zieht und will, dass ich ihn festhalte, denn nur so gelingt es ihm, wieder einzuschla-

fen. Der Massageball kommt regelmässig auch in seinem Schulalltag zum Einsatz, er fordert diesen sogar ein. Nach dem Duschen mag er es, eingecremt zu werden. Zum Einschlafen drückt er gerne seine Fusssohlen an meinen Rücken. Zähneputzen, Haare kämmen und wickeln, macht er ohne grosse Aufregung mit. Will ich ihn spontan umarmen, kichert er in aller Regel und schiebt mich weg. Mit seinem Hund bildet Max ein eingespieltes Team, ihn zu streicheln, ist dennoch fast immer unsere Aufgabe. Max tut dies manchmal morgens, wenn er zum Frühstück runter an den Tisch kommt und Lumos ihm schwanzwedelnd irgendein Spielzeug bringt. Und in letzter Zeit regelmässig abends, wenn der Hund, bevor er sich zum Schlafen zurückzieht, bei ihm am Sofa steht. Zum Glück lässt sich Lumos nicht abschrecken. Auch wenn's mal keine Streicheleinheiten gibt, Max verstimmt oder schon

eingeschlafen ist, steht unser Hund bei nächster Gelegenheit wieder da, wedelt mit dem Schwanz und hofft. Und wir halten es ganz genauso: Wir umarmen Max immer mal wieder, wer weiss, vielleicht umarmt er uns irgendwann doch auch von sich aus oder lässt uns zumindest gewähren. Denn im Moment kommt ja noch dazu, auch er ist ein Teenager und Mama schon ziemlich peinlich...

Marianne Wüthrich

Die Autorin

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



Wissenswertes
für Gönner

Organisationen der Behindertenhilfe sind auf finanzielle Unterstützung durch Private angewiesen. Im «imago» zeigt die Stiftung visoparents ihren Gönnerinnen und Gönnern, wofür sie die Spenden einsetzt.

Berührung ist Sprache, Hilfe und Heilung zugleich

Gestützt von Kinderbetreuerin Tina* stemmt sich Noah* aus dem Rollstuhl und setzt mit unsicheren Bewegungen langsam einen Fuss vor den anderen. Zur selben Zeit legt Heilpädagogin Susanne* ihre Hand beruhigend auf Miras* Arm, damit sie regelmässig durch die Trachealkanüle ein- und ausatmet. (*Namen geändert)

Mit Berührung Signale und Emotionen weitergeben

Die Wissenschaft hat in den vergangenen Jahren neue Erkenntnisse zur nonverbalen Kommunikation gewonnen. Während

über das universelle Vokabular von Gesichtsausdrücken oder Stimmlagen bereits viel geforscht wurde, rückte auch die Bedeutung von Berührungen in den Fokus. Selbst flüchtige Berührungen geben eine grosse Palette an Emotionen weiter und senden Signale aus. So scheinen sie ein wichtiger Teil unserer Kommunikation zu sein. Durch das Coronavirus mussten wir lernen, auf den Handschlag oder eine Umarmung zu verzichten. Die Betreuung und Förderung von kranken und behinderten Kindern gelingen aber nur mit Nähe und direktem, liebevollem Kontakt.

Botschaften mit Wirkung

Berührung ist Sprache, Hilfe und Heilung zugleich. Das wissen unsere Fachpersonen und Betreuer:innen in den Kinderhäusern Imago und an der heilpädagogischen Tagesschule nur zu gut. Keine andere Art der Verständigung verläuft so schnell und direkt, keine ist uns so unmittelbar nah. Im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit schweren Mehrfachbehinderungen ist der direkte Körperkontakt oft die einzige Möglichkeit zu kommunizieren, Vertrauen aufzubauen, zu unterstützen und Wohlbefinden auszulösen.

Mit Ihrer Spende schenken Sie unseren Mitarbeitenden die Zeit, das nötige Wissen und die Hilfsmittel für Betreuung, Förderung und Entlastung. So, dass jedes Kind seinen individuellen Weg findet, um mit der Welt in Kontakt zu treten. Herzlichen Dank für Ihre Solidarität!



Im inklusiven Kinderhaus Imago werden Kinder mit Behinderung liebevoll und in direktem Körperkontakt unterstützt und gefördert.

Jetzt mit TWINT
spenden!

QR-Code mit der TWINT App scannen
Betrag und Spende bestätigen



viso  parents
Familie, Kind und Behinderung



PINNWAND

Erlebniswochenende für Kinder mit Epilepsie



Vom 19. bis am 21. Mai 2023 findet das Erlebniswochenende der Patientenorganisation Epi-Suisse in Uster statt. Teilnehmen können alle epilepsiebetroffenen Kinder im Alter von 8 bis 15 Jahren sowie deren Geschwister. Auf sie wartet ein abwechslungsreiches Programm. Fachpersonen der Pflege sind vor Ort und stellen die medizinische Betreuung sicher. So sorgen sie für die richtige Verabreichung von Medikamenten, übernehmen die Überwachung in der Nacht und begleiten die Kinder bei einem Anfall. Ort: Pfadizentrum Uster. Preis: Fr. 150.–.

Info: www.epi-suisse.ch (Veranstaltung)

Hoch zu Ross in den Frühling

Pferdenärrinnen und Pferdenarren aufgepasst! Vom 16. bis am 22. April 2023 findet auf dem Reithof in der Rütli (AR) das Reitlager von Plusport statt. Hier warten rund 15 Pferde darauf, ausgeritten, gepflegt und verpflegt zu werden. Auf dem Programm stehen aber noch zahlreiche zusätzliche In- und Outdoor-Aktivitäten. Das Lager richtet sich an Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung zwischen 10 und 20 Jahre.

Ort: Übernachtet wird im Ferienhaus Rechberg. Preis: Fr. 660.– für Plusport-Mitglieder, Fr. 710.– für alle anderen. Anmeldeschluss: 16. Februar 2023.

Info: www.plusport.ch



Die Kinderhäuser Imago brauchen...

Ob Kleider, Spielsachen oder Kindermöbel, jede Familie hat irgendwann Dinge im Haus, die sie nicht mehr braucht. Die Kinderhäuser Imago sind dankbar für Sachspenden. Wir freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme.

Im Kinderhaus Baar benötigen wir momentan:

- Winterjacken und lange Hosen in den Grössen: 98-110
- Diverse Unterhosen
- Einen Autoteppich
- Dondolos, in denen die Kinder befestigt werden können.

Kontakt: 041 525 20 40
kinderhaus-baar@visoparents.ch



Theater für die ganze Familie

Die kleine Hexe von Otfried Preussler ist zu Besuch! Und zwar im Bernhard Theater Zürich, wo sie Gross und Klein ab 4 Jahren verzaubert.

Die Aufführung in Schweizerdeutsch dauert rund 90 Minuten, Pause inklusive. Nur noch bis

Mitte Februar 2023. Preis: Fr. 42.–

Info: www.kleine-hexe.ch



IMPRESSUM

Herausgeber

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

imago ist das offizielle Publikationsorgan der Stiftung visoparents. Die Zeitschrift informiert Eltern, Fachpersonen und weitere Interessierte über den Themenbereich Kind, Familie und Behinderung.

Redaktion

Regula Burkhardt (RB)
regula.burkhardt@visoparents.ch

Redaktionsgruppe

Urs Kappeler
Helen Streule
Christine Müller
Margit Riedel
Fabienne Niederberger
Selina Perrig
Yala Mona
David Oberholzer

Gestaltung/Realisation

ROSSI COMMUNICATIONS
Seraina Rossi
www.rossi-communications.ch

Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

Redaktionsschluss

| | |
|------------|------------------|
| Nr. 1.2023 | 24. Januar 2023 |
| Nr. 2.2023 | 25. April 2023 |
| Nr. 3.2023 | 25. Juli 2023 |
| Nr. 4.2023 | 13. Oktober 2023 |

Erscheinungsdaten

| | |
|------------|--------------------|
| Nr. 1.2023 | 29. März 2023 |
| Nr. 2.2023 | 28. Juni 2023 |
| Nr. 3.2023 | 27. September 2023 |
| Nr. 4.2023 | 14. Dezember 2023 |

STIFTUNG VISOPARENTS

Geschäftsstelle

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

Geschäftsführungsausschuss

Urs Kappeler (Geschäftsführer)
urs.kappeler@visoparents.ch
Brigitte Baumgartner (Leiterin Tagesschule)
brigitte.baumgartner@visoparents.ch
Sonja Kiechl (Gesamtleitung
Kinderhäuser Imago)
sonja.kiechl@visoparents.ch
Gabriela Huber (Leiterin HR-Management,
beratend)
gabriela.huber@visoparents.ch

Stiftungsrat

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

Kinderhaus Imago Dübendorf

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

Kinderhaus Imago Baar

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

Eltern- und Fachberatung

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

Tagesschule

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



KONTAKTPERSONEN REGIONEN

Region Ostschweiz

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



Unterstützen Sie uns

Stiftung visoparents
8600 Dübendorf
PC 15-557075-7
IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7