

Nr. 1 | April 2023
Fokus: Fortschritt

Bionicman
Zauberhände
für Kinder

Zum Jubiläumsjahr
60 Jahre Stiftung
visoparents

imago



Forschung im Dienst der Kinder

Welche neuen Therapiemethoden und Tests entwickelt werden



Impressum

Herausgeberin

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

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

Redaktion

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

Gestaltung/Realisation

Quint AG, 6330 Cham und
Rossi Communications, 8636 Wald

Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

Erscheinungsdaten

Nr. 1. 4. April 2023
Nr. 2. 28. Juni 2023
Nr. 3. 27. September 2023
Nr. 4. 14. Dezember 2023

Aboservice

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

Foto Titelbild: Anian Heierli

Editorial

60 Jahre visoparents

Liebe Leserin, lieber Leser

Was verbindet James Bond, den Porsche 911 und das Smiley? Sie ahnen es, sie alle hatten ihren ersten Auftritt 1963 – genau wie wir, die heutige Stiftung visoparents! Es besteht aber eine weitere Gemeinsamkeit: Wir alle haben uns prächtig entwickelt. Herzlichen Dank, liebe Gründer:innen der Stiftung visoparents. Ihr habt Wut in Mut verwandelt und eure Idee, trotz grosser Widerstände, beharrlich umgesetzt.

Wie bei James Bond, sind auch bei uns die Herausforderungen nicht weniger geworden. Nach wie vor gehört es zu unserer DNA, Kinder mit Behinderung und deren Familien zu unterstützen und niederschwellige Angebote zu schaffen, da, wo es sonst niemand tut. Zudem sensibilisieren wir kommunale und kantonale Behörden für die Anliegen und Nöte dieser Familien.

Dazu haben wir, analog zum Porsche 911, unsere «Funktionen» über die Jahre stetig ausgebaut und sie an veränderte Bedürfnisse angepasst. Zum Jubiläum präsentieren wir eine komplett überarbeitete Webseite sowie das Magazin imago im neuen Layout. Ausgewählte Artikel finden Sie neu auch auf unserem Blog auf der Webseite. Unseren 60igsten wollen wir natürlich auch mit Ihnen feiern. In dieser Ausgabe finden Sie unser Jubiläumsprogramm auf Seite 13. Wir hoffen, dass auch etwas für Sie dabei ist und freuen uns auf Ihren Besuch!

Unsere über 120 Mitarbeitenden der Stiftung visoparents arbeiten engagiert für unsere Vision einer Gesellschaft, in der jeder Mensch mit seinen Fähigkeiten und individuellen Stärken gleichwertig leben kann. Es macht mich stolz, Teil dieses Teams zu sein, das täglich alles daransetzt, den Kindern ein Lächeln ins Gesicht zu zaubern – oder eben ein Smiley.

Urs Kappeler

Geschäftsführung



Inhaltsverzeichnis

2	Impressum und Editorial
	Fokus: Fortschritt
4	Kinder-Reha Schweiz: Forschung im Dienst der Kinder
8	Bionicman: Zauberhände für Kinder
10	Tabula Musica: Barrierefrei musizieren
	Stiftung visoparents
12	Wir feiern 60 Jahre Stiftung visoparents
14	Ein Elektrorollstuhl für die Tagesschule
15	Auf zum Children's Ride!
	Kinder von damals
16	Zurück in der Kita
	Gut zu wissen
17	Neues Erbrecht: Perspektiven hinterlassen
	Aufgefallen
18	App und Medien für Klein bis Gross
	Mama bloggt
20	«Fortschritte werden manchmal zum Festanlass»
	Kinderinterview
22	«Wenn ein Wolf kommt, mache ich eine Grimasse»
	Aufgeschnappt
23	Freizeit, Museum & Autogarage



Forschung im Dienst der Kinder

In der Forschungsabteilung der Kinder-Reha Schweiz entstehen zukunftsweisende Projekte, wie etwa eine Therapie in der virtuellen Welt und weitere, die wir auf den Seiten 6-7 vorstellen. Franziska Spreitler, Leiterin Therapien, und Hubertus van Hedel, Leiter Forschung, geben Einblick in die Welt der Wissenschaft.

Hubertus van Hedel, die Kinder-Reha Schweiz ist bekannt für ihr vielfältiges Therapie-Angebot, aber auch für praxisnahe Forschung. Woran forschen Sie aktuell?

Hubertus van Hedel: Wir arbeiten zurzeit an insgesamt rund 15 Forschungsprojekten. Dabei unterteilen wir in drei Bereiche: Assessments, Intervention und Partizipation. Assessments sind klinische Tests, mit denen wir den Gesundheitszustand der Kinder und Jugendlichen systematisch erfassen und Fortschritte dokumentieren.

Im Bereich Interventionen erforschen wir vor allem die Anwendung und Effektivität verschiedener Rehabilitationstechnologien. Der dritte Bereich, die Forschung zur Partizipation, ist relativ neu bei uns. Wir wollen zusammen mit Zentren aus Bern und Winterthur erforschen, wie gut Kinder mit einer Cerebralparese und deren Familien in der Schweiz am Alltag teilhaben können.

Wollen Sie mehr wissen? Dann besuchen Sie unseren Blog und lesen Sie das Interview in der langen Version.



www.visoparents.ch/blog



Leiter Forschung
Hubertus van Hedel



Leiterin Therapien
Franziska Spreitler

Gibt es dazu noch keine Zahlen?

Hubertus van Hedel: In der Schweiz gibt es noch kaum Aussagen dazu. Aus internationalen Studien wissen wir aber, dass die Teilhabe von Kindern mit Cerebralparese in verschiedenen Bereichen des sozialen Lebens geringer ist als bei Peers – allerdings gibt es auch hier kaum Daten zu den Geschwisterkindern oder der Familie als Ganzes. Für uns ist es wichtig zu erfahren, welche Faktoren es einer Familie erleichtern zu partizipieren, und welche es ihnen erschweren. Erste Forschungsergebnisse erwarten wir im Jahr 2025.

Franziska Spreitler, der erste erwähnte Forschungsbereich betrifft die Entwicklung von Assessments. Weshalb sind diese im klinischen Alltag so gefragt?

Franziska Spreitler: Weil die Kinder, die bei uns in Behandlung sind, unterschiedliche therapeutische Ziele haben. Um die Fortschritte für die Kinder und ihre Familien, aber auch für die Krankenkasse oder IV zu dokumentieren, benötigen wir spezifische Tests. Oft erhält die Forschung eine Anfrage von den Therapeut:innen, neue Assessments zu entwickeln oder vorhandene auf Deutsch zu übersetzen.

zen. Letztendlich definieren wir mit unseren Assessments aber auch eine gemeinsame Sprache zwischen den verschiedenen Professionen, deshalb sind sie auf unserer Webseite für alle frei zugänglich.

Kommen wir zum zweiten Bereich, den Rehabilitationstechnologien. Bei der Entwicklung roboterunterstützter Therapien arbeiten Sie oft eng mit betroffenen Kindern und deren Familien zusammen. Wie funktioniert das konkret?

Hubertus van Hedel: Beim Projekt mit der VR-Brille (siehe S. 7) war es beispielsweise das Ziel, eine Technologie zu entwickeln, mit der das Kind für sich wichtige Tätigkeiten üben kann, ohne sich zu langweilen, weil es sich in spannenden Szenarien bewegt. Die Post-Doktorandin Corinne Ammann interviewte dafür Jugendliche und Eltern und fragte sie, in welchen Situationen den Betroffenen das Gehen Schwierigkeiten bereitet. Anhand der Antworten entwickelte sie erste spielerische Szenarien. Das ist ein gutes Beispiel. Künftig möchten wir die Betroffenen aber noch viel früher in Projekte involvieren.

Wie denn?

Hubertus van Hedel: Aktuell erstellen wir ein Register mit Personen, die gewillt sind, uns in unserer Forschung zu unterstützen. Wir wollen die Forschung für die Betroffenen noch relevanter machen, und das erreichen wir nur, wenn wir bereits bei der Formulierung der Forschungsfrage deren Meinung einholen.

Den Mini-Explorer (siehe S. 6), haben Sie neu angeschafft. Was ist daran für die Forschung spannend?

Franziska Spreitler: Forschungsarbeiten zeigen: Je früher Kinder mit schweren Behinderungen eigeninitiiert mobil sind, desto besser können sie sich entwickeln. Man geht davon aus, dass Mobilität insbesondere bei der kognitiven und visuellen Entwicklung, aber auch für die räumliche Wahrnehmung eine Rolle spielt. Daher ist es wichtig, den Kindern früh eine selbstständige Exploration ihrer Umwelt zu ermöglichen. Aktuell setzen wir den Mini-Explorer in der Reha für Kinder im Alter zwischen ein und drei Jahren ein und sammeln klinische Erfahrung, die später für die Forschung relevant sein kann.

Das Wissen geht quasi den umgekehrten Weg, also von der Praxis in die Forschung?

Hubertus van Hedel: Das kann man so sagen. Mir ist es wichtig, dass unsere Therapeut:innen zuerst praktische Erfahrungen mit der Technologie sammeln, bevor wir damit beginnen, sinnvolle wissenschaftliche Fragen zu for-

mulieren. Es geht auch darum, in der Praxis festzustellen, wieviel Unterstützung es in der Anwendung braucht, wie robust das Gerät ist und welche Kinder gut auf den Gebrauch ansprechen. Der Mini-Explorer wäre für uns künftig ein spannendes Gerät, um Forschung zu betreiben.

Nach welchen Kriterien entscheiden Sie, welche Forschungsprojekte durchgeführt werden?

Hubertus van Hedel: Die Forschungsfrage muss für die Klinik und unsere Patient:innen relevant sein. Auch muss das Thema in den Kompetenzbereich unseres Teams passen. Praktisch gesehen, muss das Projekt aber auch attraktiv für Geldgeber sein, welche gewillt sind, das Projekt finanziell zu unterstützen, da die ganze Forschungsgruppe aus Drittmitteln finanziert wird.

Weshalb wird an Therapien für kleine Kinder mit sehr schweren, mehrfachen Behinderungen vergleichsweise wenig geforscht?

Franziska Spreitler: Forschung in diesem Bereich ist relevant, gestaltet sich aber tatsächlich schwierig. Je schwerer betroffen Kinder sind, desto diverser sind ihre Symptome und desto weniger können wir vergleichbare Gruppen für die Forschung bilden. Zudem ist es schwierig, den Erfolg zu messen, da diese Kinder oft mehrere Therapien gleichzeitig erhalten und die Fortschritte klein sind. In der Praxis haben wir hingegen viel Erfahrung in der Behandlung schwer betroffener Kinder. Sie werden bei uns individuell therapiert. Letztendlich führt die Auswahl individuell angepasster, spezifischer Massnahmen zu einer Verbesserung der Lebensqualität jedes einzelnen Kindes.

Interview: Regula Burkhardt **Fotos:** ©Kinderspital Zürich/Valérie Jaquet

Kinder-Reha Schweiz

In der Kinder-Reha Schweiz werden Kinder und Jugendliche behandelt und betreut, die mit den Folgen von angeborenen oder erworbenen Krankheiten oder Verletzungen leben.

Die Forschungsabteilung vereint Wissenschaftlerinnen und Wissenschaftler aus verschiedenen Fachrichtungen, um die pädiatrische Rehabilitation weiterzuentwickeln. Sie hat ihren Standort in Affoltern am Albis ZH und gehört zum Universitäts-Kinderspital Zürich - Eleonorenstiftung.

www.kispi.uzh.ch/kinder-reha

Neues Klassifikationssystem bei Sehstörungen



Mit dem richtigen Klassifikationssystem können Hilfsmittel sorgfältig ausgewählt und adäquat eingesetzt werden.

Menschen nehmen 80 Prozent der Umgebung über ihre Augen wahr. Störungen im Sehen stellen Probleme in der räumlichen Wahrnehmung oder Orientierung dar und können die schulische Leistung und das Verhalten negativ beeinflussen. Dabei müssen nicht unbedingt die Augen oder der Sehnerv geschädigt sein. Es kann auch sein, dass das Gehirn Mühe hat, optische Reize zu verarbeiten. Dies bezeichnet man als visuelle Wahrnehmungs- oder Verarbeitungsstörung.

Schätzungen gehen davon aus, dass ca. 50 Prozent der Kinder mit Cerebralparese (CP) leichte bis schwere visuelle Wahrnehmungsstörungen haben. Dies kann mit spezi-

Früh mobil mit dem Mini Explorer

Bewegung ermöglicht Kindern Raumerfahrung, das Entdecken ihrer Umwelt und die selbstbestimmte Interaktion mit anderen. Im ersten Lebensjahr sammeln sie wichtige Bewegungserfahrungen. Das oft nicht zielgerichtete Drehen, Robben und Wegkrabbeln legt den Grundstein für die selbstständige Fortbewegung. Kinder erleben sich dabei zunehmend als selbstwirksam. Für viele Kinder mit einer motorischen und/oder kognitiven Beeinträchtigung ist dies nicht selbstverständlich. Hilfsmittel zur selbstständigen Fortbewegung stehen oft erst für ältere Kinder zur Verfügung. Rollstühle mit Elektroantrieb werden tendenziell erst bewilligt, wenn das Kind längere Strecken bewältigen muss oder das aktive Antreiben eines Rollstuhls nicht möglich ist.

Mit dem Mini Explorer (Firma Permobil) ist es nun auch kleinen Kindern mit Mobilitätseinschränkungen möglich, sich selbstbestimmt zu bewegen. Diese Erfahrung macht Elin (15 Monate) in der Kinder-Reha Schweiz. Als sie zum ersten Mal im Mini Explorer sass, griff sie rasch und beinahe intuitiv nach dem Steuerungsmodul. Sie explorierte das Vorwärts- und Rückwärtsfahren, den Kontakt mit Hindernissen und machte damit die Erfahrung von Grenzen und Distanzen. Sie zeigte mimisch deutlich, ob sie die von ihr gewünschten Orte tatsächlich erreicht hat und wirkte aufmerksam. Durch die aufrechte Position in Kinderhöhe war es ihr zudem möglich, vermehrt zu interagieren und den anderen Kindern zuzulächeln.



Elin ist im Mini Explorer mobil und sammelt damit wichtige Erfahrungen.

Das frühe Einsetzen von Hilfsmitteln wirkt sich nicht negativ auf die motorische Entwicklung aus. Kinder, die Laufen lernen können, werden dies auch im Verlauf zeigen. Durch erste Erfahrungen im Raum, welche die Kinder ohne Hilfsmittel oft nicht oder nur eingeschränkt machen, wird ihnen bewusst, welche Möglichkeiten es gibt, den Raum zu entdecken. Die eigeninitiierte Raumerfahrung beeinflusst nicht nur die motorische Entwicklung, sondern auch die räumliche Wahrnehmung sowie sprachliche und sozio-emotionale Entwicklungsschritte.

Text: Annette Kündig und Vera Schneebeli Foto: Familie von Elin

fischen Tests untersucht werden. Jedoch gab es bisher noch kein «Tool», welches untersucht, wie die Kinder ihre visuellen Funktionen im Alltag nutzen und welche Hilfsmittel sie dafür benötigen.

Eine ausländische Forschungsgruppe hat nun ein Klassifikationssystem entwickelt, das «Visual Function Classification System» (VFCS). Dieses teilt die Kinder und Jugendlichen mit Cerebralparese in fünf Kategorien ein. Kategorie I bedeutet, dass das Kind visuelle Funktionen erfolgreich und ohne Schwierigkeiten in sehbezogenen Aktivitäten einsetzt. Kinder in Kategorie V setzen ihre visuellen Funktionen selbst in sehr stark angepassten

Umgebungen nicht ein. Sie benutzen häufig andere Möglichkeiten wie Tasten.

Eine Gruppe, bestehend aus Therapeutinnen und Therapeuten der Kinder-Reha Schweiz, arbeitet nun gemeinsam mit der Forschung an der Übersetzung des VFCS ins Deutsche. Sie erhoffen sich mit dem VFCS die Kommunikation zwischen den verschiedenen Professionen und den Eltern zu vereinheitlichen und somit das Kind und die Begleitpersonen durch eine adäquate Versorgung mit Hilfsmitteln und Therapien bestmöglich zu unterstützen.

Text: Bärbel Rückriem, Hubertus van Hedel, Silvia Schindler Foto: Adobe Stock

Training in virtuellen Welten

Das Forschungsteam der Kinder-Reha Schweiz hat eine App entwickelt, mit der Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung oder Verletzung mit Hilfe einer Virtual-Reality-(VR)-Brille das Gehen trainieren können – unter anderem in einem virtuellen Märchenwald.

Das VR-Projekt basiert auf der Idee, den Kindern und Jugendlichen das Training von alltäglichen Herausforderungen während des Gehens in einer sicheren, aber attraktiven und motivierenden Umgebung zu ermöglichen. Ergänzend zur konventionellen Therapie können die Kinder, ausgerüstet mit einer VR-Brille, in virtuelle Welten eintauchen und unterschiedliche Aufgaben lösen. Die Interaktion mit der ungewohnten Umgebung und der Spielcharakter sollen helfen, dass sie mit Motivation, Spass und Ausdauer an ihren Reha-Zielen arbeiten. Die Aufgaben können dabei an die individuellen Fähigkeiten und Vorlieben angepasst werden. So können sich die Kinder und Jugendlichen in märchenhaften Umgebungen bewegen, Punkte, Äpfel oder Puzzleteile sammeln, Tiere füttern oder einen Zaubertrank herstellen. Oder sie können, in einer real anmutenden Stadtumgebung, Fussgängern ausweichen oder eine viel befahrene Strasse überqueren. Der Fantasie, wie zukünftige virtuelle Umgebungen, Aufgaben oder Belohnungen aussehen sollen, sind dabei (fast) keine Grenzen gesetzt.

Erste wissenschaftliche Untersuchungen haben gezeigt, dass die Kinder sehr motiviert sind und dass ihre Bewe-

gungen beim Bewältigen von Hindernissen in der virtuellen Welt grösstenteils mit denen in der realen Welt vergleichbar sind. Auch die Therapeutinnen und Therapeuten sind zuversichtlich, dass sich VR künftig für das Training von Alltagsaktivitäten einsetzen lässt. Die klinische Anwendbarkeit von VR zur Gangtherapie wird nun in einer Masterarbeit weiter eruiert. Das Projekt wird mit Beiträgen aus der Mäxi-Stiftung, der J&K Wonderland Foundation und der Promedica Stiftung Chur finanziert.

Text: Corinne Ammann Bild: zVg

Im Märchenwald macht das Reha-Training Spass und die Motivation bleibt erhalten.





Als Superheld Bionicman macht er sich für Kinder und Inklusion stark: Michel Fornasier.

Zauberhände für Kinder

Michel Fornasier trägt eine bionische Handprothese. Bis vor fünf Jahren machte er aber noch praktisch alles mit links. Das war nicht immer einfach. Darum engagiert er sich heute mit seiner Stiftung «Give Children a Hand» für kindergerechte Prothesen und macht sich für Diversität und Inklusion stark.

Als er sie in einer Fernsehsendung sah, wusste Michel Fornasier: die oder keine. Und er setzte alles daran, die bionische Hand zu bekommen. Doch es sollte einige Jahre dauern, bis er sie am rechten Arm hatte. Heute ist der 44-Jährige einer von zwölf Menschen in der Schweiz, die eine i-Limb Ultra Titanium Handprothese tragen.

Viel Übung für Alltägliches

Diese Prothese hat sechs Motoren; zwei im Daumen und einen in jedem Finger. Im Schaft sitzen zwei Elektroden, die Fornasier mit Muskelbewegungen «bedient». «Die bionische Hand deckt etwa 15 Prozent der Fähigkeiten einer menschlichen ab», sagt er. «Damit bin ich zum Beispiel mit dem Velo im Strassenverkehr sicherer unterwegs oder kann Mitmenschen die Hand schütteln.»

Was einfach klingt, ist das Resultat monatelangen Trainings. «Es sind feine Unterschiede in der Anspannung des Arms, die die Bewegung der Roboterhand steuern.» Er erinnert sich, wie viel Übung es brauchte für alltägliche Handgriffe wie Glühbirne auswechseln, Hemd zuknöpfen oder Ball werfen.

Endstation Legoschachtel

Weil Fornasiers Handprothese durchsichtig ist, gibt sie einen Blick auf das technische Innenleben frei. Er habe sich bewusst für dieses transparente, futuristische Modell entschieden – und nicht für eine hautfarbene. Beim Wort «hautfarben» scheint er zu schaudern. Der gebürtige Freiburger, der ohne rechte Hand zur Welt kam, erinnert sich genau an seine erste Begegnung mit Prothesen: Er war

sieben und mit seiner Mutter beim Orthopädietechniker. «Das war wie im Horrorfilm – überall lagen Beine und Hände, die unglaublich echt aussahen.» So eine «Patschhand», wie er sie nennt, bekam er dann auch. «Sie war extrem schwer und roch nach Plastik. Und sie konnte nichts ausser meinen Stumpf kaschieren. Deswegen lag sie hauptsächlich in meiner Legoschachtel.» Später bekam Fornasier eine mit Funktion. Damit konnte er den Velolenker fixieren. Doch die verschwand ebenfalls im Schulthek, sobald er vom Fahrrad stieg. «Meine jetzige Handprothese ist die erste, die ich akzeptieren konnte.» Für ihn war sie «Universalschlüssel zu einem neuen Lebensgefühl und Selbstbewusstsein».

Superheld mit Zauberhänden

Weil er weiss, wie wichtig die richtige Prothese ist, hat er es sich mit seiner Stiftung «Give Children a Hand» zur Mission gemacht, Kindern den Zugang dazu zu erleichtern. «Für Kinder sind Hightech-Prothesen wie meine keine Lösung – sie sind zu schwer und zu filigran», erklärt Fornasier. Sie müssen das Gegenteil sein. Darum seien seine «Zauberhände», die Start-ups und die ETH Zürich entwickelt haben, 150 Gramm leicht, robust und vor allem bunt. Manche glitzern oder leuchten gar im Dunkeln. Die Kinder können sie selber gestalten, sodass sie auch Lust haben, ihre Zauberhand allen zu zeigen. «Sie soll ihnen Selbstsicherheit geben und eine Art Schutzschild sein, das ihnen die Zweifel nimmt und sie mutiger macht.»

Fornasier weiss, dass es mit einer Prothese nicht getan ist. «Für meine Entwicklung war es zentral, dass meine Eltern zwischen mir und meinem jüngeren, zweihändigen

Bruder nie einen Unterschied machten und uns genau gleich erzogen, mit der gleichen Liebe und manchmal Strenge.» Ausserdem hätten sie ihn zur Selbstständigkeit motiviert und ihm Zeit gegeben, Dinge wie Schuhe binden in seinem Tempo zu lernen. «Und glücklicherweise hatte ich gute Freunde in der Schule, die mich getragen haben. Ich gehörte dazu und war nicht der Aussenseiter mit der fehlenden Hand.» Diskriminierung erlebt hat er trotzdem ab und zu. Darum engagiert er sich heute als Botschafter für Menschen mit einer Beeinträchtigung, macht sich für Inklusion und Diversität stark und kämpft gegen Mobbing. Dafür tourt er, als Superheld «Bionicman» verkleidet, durch Schweizer Schulen, Sportcamps und Kinderspitäler. «Ich möchte Kindern im wahrsten Sinne des Wortes Hand bieten – und sie davon überzeugen, dass jede vermeintliche Schwäche auch Stärke sein kann.»

Text: Michaela Ruoss Fotos: Thi Toi Forter / zVg

Buch zum Thema

Bionicman gibt es auch als Comic. Darin erleben der Superheld, seine Freundin Bionica, die Piratenkatze Biau und der Roboterhund Biog zahlreiche Abenteuer und setzen sich für Menschlichkeit und Akzeptanz ein. Die Bücher sind in Deutsch, Französisch und Englisch im Eigenverlag erschienen. www.bionicmania.com



In Michel Fornasiers Handprothese steckt neuste Technik. Für Kinder eignen sich eher leichte, robuste Exemplare in Wunschfarbe.



Das inklusive Tabula Musica Orchester bei der Probe für das Konzert mit Lo & Leduc in Bern.

Barrierefrei musizieren

Moderne Technologien bringen neue Möglichkeiten hervor, barrierefrei zu musizieren. So können etwa Geigenklänge nur mit einem Wimpernschlag oder Beats mittels Gesten erzeugt werden. Das Tabula Musica Orchester integriert diese musik-technologischen mit traditionellen Instrumenten und bringt sie an Workshops Menschen mit Behinderung näher.

Musizieren, nicht etwa zu therapeutischem Zweck, sondern aus Freude an der Musik, ist das Ziel des inklusiven Orchesters Tabula Musica in Bern. Hier stehen die Musiker:innen allerdings nicht nur mit klassischen Instrumenten auf der Bühne, sondern eben auch mit einem «Skoog», einem «Soundbeam» und bald auch mit der neusten Anschaffung, dem «Motion Composer». «Das sind adaptive musiktechnologische Instrumente, die sich dank der Nutzung neuester Technologien mit Bewegung und teils sogar mit nur einem Wimpernschlag bespielen

Der Artikel 30 der UNO-Behindertenrechtskonvention besagt, dass es jedem Mensch mit Behinderung auch in seiner Freizeit möglich sein muss, überall dabei zu sein. Dafür treffen die Vertragsstaaten geeignete Massnahmen, um Menschen mit Behinderungen die Möglichkeit zu geben, ihr kreatives, künstlerisches und intellektuelles Potenzial zu entfalten und zu nutzen. Nicht nur für sich selbst, sondern auch zur Bereicherung der Gesellschaft.

lassen. Somit sind sie für viele Menschen mit Behinderung der Schlüssel, sich überhaupt musikalisch betätigen zu können», erklärt Noel Schmidlin, Orchesterleiter von Tabula Musica.

Vergangenen Sommer stellten er und sein Team die futuristisch anmutenden Instrumente anlässlich der Aktionstage Behindertenrechte in der Musikschule Konservatorium in Zürich vor und luden die Besucherinnen und Besucher dazu ein, die Instrumente gleich selber auszuprobieren. Es ging nicht lange, und bald schon erklangen die ersten Melodien. Weil sich die Instrumente mit einer App steuern und programmieren lassen, sind die musikalischen Möglichkeiten schier unendlich. So können die Musiker:innen beispielsweise zwischen zahlreichen Instrumenten auswählen, etwa Violine, Flöte oder Klavier. Auch definieren sie, ob die Musik mit kleinen Handbewegungen oder doch lieber mit grossen Gesten gesteuert werden soll. Sind die Wünsche und Funktionen einmal programmiert, kann musiziert werden. Allerdings gilt sowohl bei klassischen wie bei Instrumenten neuester Technologie: Wer auf hohem Level musizieren will, muss üben!

Mit Instrumenten die Menschen erreichen

Dank den neuen Technologien existiert für fast jedes Bedürfnis das passende Instrument – nur ist dies bislang wenig bekannt. Das will das Team von Tabula Musica ändern. Hierfür hat es die interaktive Instrumenteninstallation «Tabula Mobile» ins Leben gerufen, mit der es Sonderschulen und Wohnheime für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen in der ganzen Schweiz besucht. «Mit diesem Instrumenten-Parcours möchten wir den Zugang zum Musizieren für Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Behinderungen erleichtern», erklärt Noel Schmidlin. Will eine Institution ein

Instrument anschaffen, können sich die Mitarbeitenden in Workshops dazu weiterbilden. Die Bedienung der Instrumente ist nicht sonderlich kompliziert. «Wer in seinem Alltag auch andere Apps nutzt, kommt damit schnell zurecht», so Schmidlin. Gerade der Motion Composer sei bei Institutionen sehr beliebt. Allerdings ist dessen Preis hoch, sodass es sich lohnen kann, das Instrument gemeinsam mit anderen Institutionen anzuschaffen. Das Schöne an der Musik ist doch, dass sie gemeinsam erschaffen und genossen werden kann.

Text: Regula Burkhardt **Fotos:** Sabine Burger/Tabula Musica/RB

Neue Technologien machen Musikinstrumente barrierefreier

Tabula Musica stellt die barrierefreien Instrumente auf ihrer Webseite vor. Videos inklusive.
www.tabulamusica.ch



Exa ist eine immersive Virtual-Reality-Umgebung. Sobald man die VR-Brille aufsetzt, befindet man sich in einer virtuellen Welt, in der diverse Instrumente gespielt oder sogar neu entworfen werden können. Wer schon geübt ist, kann eigene Bands zusammenstellen oder Loops aufnehmen. Die Möglichkeiten sind schier unendlich.



Motion Composer wandelt Bewegungen in Musik um. Via App wählt man, welche Töne die Bewegungen auslösen sollen. So können sowohl grosse Gesten mit dem ganzen Körper als auch kleinste Bewegungen mit den Augen Musik oder Töne erzeugen. In der App können die Instrumente, Klangwelten oder bereits vorhandene Lieder frei gewählt werden.



Soundbeam besteht aus zwei Elementen: dem Bewegungssensor, der einer Taschenlampe ähnelt, und den Pads. Jedes der bunten Pads erzeugt einen anderen Ton, eine Melodie oder ein Geräusch und kann individuell programmiert werden. Es wird durch kurzes oder langes Drücken und Antippen gespielt. Der Bewegungssensor indes funktioniert ohne Berührung. Die Klänge ertönen je nach Bewegung und Distanz zum Sensor.



Skoog ist ein Würfel mit fünf Knöpfen in unterschiedlichen Farben. Er ist so programmiert, dass durch feines oder starkes Drücken der weichen Knöpfe Töne eines beliebigen Instruments erzeugt werden. Via App können Klänge, Tonleitern und Musikstücke frei gewählt werden.



Neuer Auftritt

Zum 60-Jahr-Jubiläum hat sich die visoparents einen neuen Auftritt verschaffen. Sowohl das Magazin imago sowie die Website erscheinen im neuen Gewand. Das Erscheinungsbild soll aber nicht nur ansprechend sein, sondern vor allem Nutzerinnen und Nutzern Vorteile bieten. Deshalb stellt die neue Webseite die Angebote und Dienstleistungen der Stiftung übersichtlich dar, sodass Eltern und Kinder rasch finden, wonach sie suchen. Auch die Inhalte des Magazins imago sind fortan online abrufbar – für alle immer zugänglich und kostenlos.

Besuchen Sie uns auf unserer neuen Webseite:
www.visoparents.ch

Wir feiern 60 Jahre Stiftung visoparents

Ein neuer Online-Auftritt, ein passendes Motto und zahlreiche Anlässe, die Einblick in unsere Arbeit gewähren: so feiert die Stiftung visoparents ihr 60-Jahr-Jubiläum. Seit der Gründung haben wir in vielerlei Hinsicht Pionierarbeit geleistet, das soll auch in Zukunft nicht anders sein.

Vor 60 Jahren war die Zeit noch eine andere. Damals ging die Gesellschaft ganz selbstverständlich davon aus, dass ein Kind mit Behinderung nicht zu Hause beschult und erzogen werden kann. Es war gang und gäbe, dass die Kinder weit weg von zu Hause in ein Heim kamen. Dass es auch anders geht, davon war das Ehepaar Yvonne und Werner Weiler überzeugt und weigerte sich, ihre sehbehinderte Tochter Yvonne in eine weit entfernte Schule abzugeben. Zusammen mit anderen betroffenen Eltern gründeten sie eine Interessengemeinschaft. Fortan unterrichtete der Lehrer Albert Roth, selber blind, die kleine Yvonne sowie weitere Kinder mit Sehbehinderung im Wohnzimmer der Weilers. Am 6. Februar 1963 gründete der lose Elternverbund um Weilers den Verein «Schweizerische Vereinigung der Eltern blinder und sehschwacher Kinder». Der Grundstein für visoparents war gelegt. Mehr zur Geschichte von visoparents erfahren Sie unter www.visoparents.ch/jubilaeum.

Angebot mit Pioniercharakter – auch heute noch
Seit den Anfangszeiten ist es das Ziel der Stiftung visoparents, Kinder und Jugendliche mit Behinderung und

deren Familien zu begleiten. Die Angebote sind auf die Bedürfnisse von Betroffenen zugeschnitten, sind unkonventionell, gehen mit der Zeit und haben immer wieder Pioniercharakter – auch 60 Jahre nach der Gründung. Heute ist visoparents eine Stiftung mit über 120 Mitarbeitenden und betreibt die heilpädagogische Tagesschule in Oerlikon, die beiden integrativen Kitas Kinderhaus Imago in Dübendorf und Baar sowie eine Eltern- und Fachberatung. Sie bietet betroffenen Familien Entlastungswochenenden und -ferien an und organisiert regelmässige unvergessliche Veranstaltungen, wie etwa den Children's Ride oder den Love Sail. Diese Anlässe sind speziell auf die Bedürfnisse von Familien mit einem Kind mit Behinderung zugeschnitten. Auch die Eltern-Treffs «Autismus» und «Sehen Plus» haben sich etabliert. Des Weiteren informiert das Magazin imago zu den Themen Familie, Kind und Behinderung.

Die Stiftung visoparents baut ihr Angebot stetig und bedarfsorientiert aus: 2021 lancierte sie unter dem Dach des Kinderhauses Imago in Dübendorf das neue Angebot «Frühförderung Autismus», um Kinder in Kleingruppen individuell auf den Grundschuleintritt vorzubereiten. Im

Sommer 2023 wird zudem das Projekt «Frühförderung Autismus Grundstufe» starten und damit einen fließenden Übergang vom Vorschul- zum Schulbereich sicherstellen.

Motto mit Vision

Das Jubiläum begeht die Stiftung visoparents mit zahlreichen öffentlichen und geschlossenen Anlässen, die das ganze Jahr hindurch an den diversen Standorten stattfinden werden.

Die Feierlichkeiten werden stets von unserem Jubiläumsmotto «**60 Jahre Gleichwertig leben**» begleitet. Es leitet sich ab aus unserer Vision einer Gesellschaft, in der jeder Mensch mit seinen Fähigkeiten und individuellen Stärken gleichwertig leben kann.



Öffentliche Anlässe zum 60-Jahr-Jubiläum

Dienstag, 23.5.2023 18.00 - 20.00 Uhr	Industrie-Apéro vom Gewerbe-, Handels- und Industrieverein Dübendorf (GHI) mit anschliessender Führung durch die integrative Kita Kinderhaus Imago Dübendorf	Stiftung visoparents und Kita Kinderhaus Imago Dübendorf
Samstag, 3.6.2023 11.30 - 16.00 Uhr	Children's Ride Unser Gast: Bionicman	Altrüti Gossau ZH
Freitag, 7.7.2023 15.00 - 17.00 Uhr	«Einblicke – Die Tagesschule und die Eltern- und Fachberatung stellen sich vor»	Tagesschule visoparents Oerlikon
Samstag, 9.9.2023 09.00 - 11.00 Uhr	«Eintauchen – Wir nehmen Eltern mit auf eine persönliche Führung durchs Kinderhaus Imago»	Kita Kinderhaus Imago Dübendorf
Samstag, 16.9.2023 09.00 - 11.00 Uhr	«Eintauchen – Wir nehmen Eltern mit auf eine persönliche Führung durchs Kinderhaus Imago»	Kita Kinderhaus Imago Baar

Geschlossene Anlässe

Montag, 3. bis Freitag, 7.7.2023	Sommerfest für unsere Familien: Wir feiern das 60-Jahr-Jubiläum der Stiftung visoparents sowie das 15jährige Bestehen der Kita Kinderhaus Imago Dübendorf	Kita Kinderhaus Imago Dübendorf
Freitag, 7.7.2023	Sommeranlass für unsere Familien: Wir feiern das 60-Jahr-Jubiläum der Stiftung visoparents	Tagesschule visoparents Oerlikon
Freitag, 25.8.2023	Sommeranlass für unsere Familien: Wir feiern das 60-Jahr-Jubiläum der Stiftung visoparents	Kita Kinderhaus Imago Baar
Freitag, 22.9.2023	Jubiläumsfeier für unsere Mitarbeitenden	

Ein Elektrorollstuhl für die Tagesschule

Die heilpädagogische Tagesschule visoparents in Oerlikon hat einen Elektrorollstuhl für Kinder angeschafft. Damit trainieren die Schülerinnen und Schüler die räumliche Wahrnehmung und ihre Motorik. Das neue Angebot erleichtert auch den Zugang zur erweiterten Mobilität und ist wichtig für mehr Selbstbestimmtheit.

Der Elektrorollstuhl der Marke Swiss Viva Junior S von der SKS Rehab AG ist ein gebrauchtes Demogerät. Die Tagesschule visoparents konnte ihn dank Spenden von IDEA helvetia und weiteren Stiftungen anschaffen.

Alexander Liebers, Leitung Therapie und Gesundheit an der Tagesschule, hat verschiedene Modelle getestet. Der Swiss Viva Junior S überzeugte ihn, da er modular anpassbar und für unterschiedliche Körpergrößen geeignet ist. Zudem verfügt er über umfangreiches Zubehör, einen Not-Aus-Schalter, Lenkradretterung und Liftfunktion. Der Sitzwinkel und die Rückenlehne können individuell angepasst werden.

Erweiterte Mobilität wirkt sich auf Entwicklung aus Studien von Lisbeth Nilsson, Roslyn Livingstone und Debby Field zeigen, dass ein frühzeitiges Mobilitätstraining mit einem Elektrorollstuhl einen positiven Einfluss auf die Entwicklung von Kindern hat; insbesondere auf die Raumwahrnehmung, die Kopfkontrolle, die Augen-Hand-Koordination und auf motorischer und kognitiver Ebene.



nicht selbstverständlich ist. «Ein Elektrorollstuhl steht den Familien oft nur für kurze Zeit auf Probe zur Verfügung. Das ist zu wenig, als dass die Kinder den Umgang damit ausreichend üben könnten», erklärt Liebers. «Mit unserem Elektrorollstuhl können wir unseren Schülerinnen und Schülern nun ein langfristiges, individuelles Training anbieten. Damit eröffnen sich neue Möglichkeiten der Mobilität, im besten Fall auch in Bezug auf mehr Selbstständigkeit.»

Das Training mit dem neuen Elektrorollstuhl fördert das Kind in seiner Entwicklung und macht gleichzeitig Spass.

In der Therapie werden sich die Kinder und Jugendlichen auch mit dem Thema Ursache-Wirkung und der räumlichen Wahrnehmung auseinandersetzen.

Alexander Liebers sieht ein grosses Potenzial: «Viele unserer Schüler:innen haben aufgrund ihrer Behinderung nicht die Möglichkeit, einen handbetriebenen Rollstuhl zu bedienen. Ein Elektrorollstuhl ist zwar nicht einfacher, er erfordert aber andere motorische Fähigkeiten, die sich erfolgsversprechender entwickeln können.»

Besitzt eine Schülerin oder ein Schüler künftig die notwendigen Voraussetzungen, können die Eltern gemeinsam mit den Mitarbeiter:innen der Tagesschule entscheiden, ob ein eigener Elektrorollstuhl bei der IV beantragt werden soll. Bis es aber soweit ist, wird an der Tagesschule fleissig geübt, denn eines ist sicher: Bereits jetzt möchte den neuen Elektrorollstuhl hier niemand mehr missen.

Text: Alexander Liebers, Regula Burkhardt Foto: Alexander Liebers

Mehr über die Tagesschule erfahren Sie hier:



www.visoparents.ch/tages-schule

In der Schweiz ist es schwierig, Kinder und Jugendliche mit einem eigenen Elektrorollstuhl auszustatten, da die IV die Kosten nur übernimmt, wenn gewisse Voraussetzungen erfüllt sind. Die Kinder müssen etwa eine gewisse Strecke mit dem Rollstuhl zurücklegen können, was



Auf zum Children's Ride!

Bald ist es soweit: Am Samstag, 3. Juni 2023 lädt die Stiftung visoparents wieder zum beliebten Children's Ride. Dabei fahren Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung auf den Motorrädern, Trikes oder im Seitenwagen mit und drehen knatternd eine Runde durchs Zürcher Oberland.

Die Motoren brummen, der Wind streicht durchs Haar und die Sonne wärmt das Gesicht – ein Motorradausflug lässt die Herzen kleiner und grosser Kinder sowie von Erwachsenen höherschlagen! Die Stiftung visoparents lädt alle zwei Jahre zum Children's Ride. Dabei nehmen erfahrene Motorradfahrerinnen und -fahrer die Kinder und Jugendlichen mit auf eine rund einstündige Tour. Die älteren, selbstständigen Kinder sitzen auf dem Sozius, kleinere Kinder oder Kinder mit schweren Behinderungen in Gespannen oder auf Trikes. Mitfahren dürfen übrigens auch die Geschwister und die Eltern. Es sind alle Familien mit einem Kind mit Behinderung oder einer schweren Krankheit willkommen. Eine Leistungsbeziehung zur Stiftung visoparents ist nicht nötig. Wir freuen uns auf euch!

Programm

11.30 Uhr Eintreffen der Familien, Festwirtschaft ist geöffnet

12.45 Uhr Ausfahrt auf den Motorrädern, Trikes und im Seitenwagen

14.30 Uhr Besuch von Bionicman

16.00 Uhr Ende der Veranstaltung



Unser Gast

Wir freuen uns auf Bionicman, alias Michel Fornasier. Er kam ohne rechte Hand zur Welt und trägt nun eine bionische Handprothese. Als verkleideter Superheld «Bionicman» zeigt er Kindern ihre Besonderheiten auf und findet mit ihnen ihre ganz eigene Superkraft. Mehr über Bionicman erfahren Sie in diesem Magazin auf Seite 8.

Gönner und Organisation

Rund um den Children's Ride findet eine Festwirtschaft statt, die von den freiwilligen Helfer:innen vom Kiwanis Dübelsstein geleitet und organisiert wird.

Info & Anmeldung

Der Children's Ride ist beliebt – deshalb werden die Anmeldungen nach Eingangsdatum berücksichtigt und sind verbindlich. Anmeldeschluss ist der 22. Mai 2023. Das Anmeldeformular, weitere Informationen und Teilnahmebedingungen finden Sie hier:



www.visoparents.ch/childrensride



Matteo Musella besuchte einst die Kita Kinderhaus Imago in Dübendorf.

Zurück in der Kita

Wie war es damals, als Kleinkind in der Kita Kinderhaus Imago in Dübendorf? Matteo Musella erinnert sich ...

Matteo Musella ist heute 16 Jahre alt. Als Baby war er mit dabei, als die Kita Kinderhaus Imago in Dübendorf neu eröffnet wurde. Er besuchte das Kinderhaus insgesamt fünf Jahre lang, später auch als Kindergartenkind an den freien Nachmittagen. «Ich erinnere mich noch gut an mein letztes Kita-Jahr, insbesondere an die Ausflüge in die Natur, die Fussballspiele sowie die gemeinsamen Znünis», erzählt er und ergänzt: «auch die langen Abende, an denen ich darauf wartete, dass mich meine Eltern abholen, verbinde ich mit dieser Zeit.»

Ende Oktober 2022 kam Matteo zurück ins Kinderhaus – diesmal als Praktikant. Unter fachkundiger Anleitung unterstützte er die Mitarbeitenden eine Woche lang in der Betreuung der Kleinkinder. «Es war interessant, die Kita aus der Perspektive einer Betreuungsperson wahrzunehmen. Und mir ist aufgefallen, dass die Kinder heutzutage deutlich mehr Spielsachen haben, als wir es hatten», erzählt er und lacht.

Das Kinderhaus Imago wurde schon immer als inklusive Kita geführt und war mit ihrem Konzept weit und breit eine der ersten. «Ich mag mich noch gut an die anderen Kinder in meiner Gruppe erinnern – mit einigen pflege ich heute noch Kontakt. Die Erfahrungen, die ich als Kleinkind gemacht habe, helfen mir, Verständnis für Kinder mit Be-

hinderung zu haben, für sie da zu sein oder mit ihnen zu spielen. Ich habe damals gelernt, wie man mit Menschen mit Behinderung umgeht – das hat mir nun auch im Praktikum geholfen.» Aktuell besucht Matteo eine Fachmittelschule. Später möchte er Sekundarlehrer werden. «Es ist trotzdem wichtig für mich, dass ich im Kinderhaus Arbeitserfahrung mit Kleinkindern sammeln konnte und es war bereichernd, dass ich dies an dem Ort tun konnte, an den ich so viele schöne Erinnerungen habe», so Matteo.

Text: Regula Burkhardt Fotos: zVg

Zum Jubiläum

Die Stiftung visoparents feiert ihr 60-Jahr-Jubiläum. In dieser Rubrik lassen wir die Kinder, die vor Jahren die Kita Kinderhaus Imago oder die heilpädagogische Tagesschule visoparents in Oerlikon besucht haben, zu Wort kommen.

www.visoparents.ch/jubilaeum



Gleichwertig
leben

Perspektiven hinterlassen

Über das Leben hinaus Gutes tun und Kinder mit Behinderungen unterstützen, das ist ein grosser Wunsch von Margrith und Walter Mundt. Deshalb begünstigen sie in ihrem Testament unter anderem die Stiftung visoparents.

Die Mundt's wissen, wie herausfordernd der Alltag für eine Familie mit einem Kind mit komplexen Bedürfnissen ist. Ihre Tochter kam mit einer schweren Mehrfachbehinderung zur Welt und besuchte mehrere Jahre die heilpädagogische Tagesschule visoparents in Zürich-Oerlikon. Besonders hilfreich waren für die Eltern die Entlastungswochenenden. In dieser Zeit konnten sie wieder Kraft schöpfen und sie hatten mehr Raum für ihren Sohn und für sich. Viele Jahre lang waren Margrith und Walter Mundt aktive und interessierte Vereinsmitglieder der heutigen Stiftung visoparents. «Wir haben selbst erlebt, wie wichtig eine Organisation wie visoparents für die Kinder und ihre Angehörigen ist. An Veranstaltungen knüpften wir wertvolle Kontakte, die uns halfen, aktiv am Leben teilzunehmen. Die Stiftung visoparents war eine bedeutende Anlaufstelle und hat unsere Familie im Alltag begleitet und unterstützt.» Seit ihrer Pensionierung sind die Mundts begeisterte Gärtner und sind gerne in der Natur unterwegs.

«Es ist für uns ein beruhigendes Gefühl, Klarheit zu schaffen und sogar nach unserem Lebensende auf die Zukunft Einfluss zu nehmen.»

Walter Mundt

Für die beiden ist eine rechtzeitige Nachlassregelung wichtig. «Es ist für uns ein beruhigendes Gefühl, Klarheit zu schaffen und sogar nach unserem Lebensende auf die Zukunft Einfluss zu nehmen.» Neben ihren Nachkommen wollen Margrith und Walter Mundt deshalb Kinder mit Behinderungen begünstigen. «Wir haben Vertrauen in die Werte und die Arbeit der Stiftung visoparents. Es ist uns ein Anliegen, dass wir etwas weitergeben und den Alltag betroffener Kinder erleichtern und mitgestalten können.» Die Familie Mundt bedenkt deshalb in ihrem Testament neben ihren Liebsten auch die Stiftung visoparents mit einem Vermächtnis.



Walter und Margrith Mundt haben ihren Nachlass geregelt.

Falls auch Sie Kinder mit Behinderungen in Ihrem Nachlass berücksichtigen möchten, kontaktieren Sie uns, wir beraten Sie gerne.

Kontakt: Priska Jost, Vermächtnisse
T 043 355 10 28, priska.jost@visoparents.ch

Neues Erbrecht

Seit dem 1. Januar 2023 gilt das neue Erbrecht. Hier die wichtigsten Neuerungen im Überblick:

- Der Pflichtteil der Kinder wird kleiner, der Pflichtteil der Eltern fällt weg
- Mehr Handlungsspielraum bei der erbrechtlichen Planung der Unternehmensnachfolge
- Der Pflichtteil eines Ehegatten in Scheidung fällt früher weg
- Würde in einem Erbvertrag über das gesamte Vermögen verfügt, darf der/die Erblasser:in das Vermögen grundsätzlich nicht mehr durch Schenkungen oder Spenden verkleinern
- Unterstützungsanspruch von Konkubinats-Partnern in Härtefällen
- Klarstellungen betreffend gebundene Vorsorge (Säule 3a)

Haben Sie Fragen?

Hier gelangen Sie zu unserem kostenlosen Testament-Ratgeber:



www.visoparents.ch/erbschaft

App und Medien für Klein bis Gross

Bücher für Erwachsene



Erfahrungen einer Mutter

Stefanie Veys Sohn Noah entwickelt sich langsamer als andere Kinder. So macht sich die Mutter auf die Suche nach Antworten und hat wenige Monate später Gewissheit. Noah hat das Fragile-X-Syndrom – eine Diagnose, die das Leben der Familie grundlegend verändert. Die Autorin schreibt ehrlich über ihre facettenreiche Gefühlswelt und die innere Zerrissenheit als Mutter. Ihre Botschaft: Scheinbar unlösbare Aufgaben geben uns die Chance, an ihnen zu wachsen.

Vom Leben überrascht

Autorin: Stefanie Vey

Preis: ab Fr. 20.70

Verlag: www.neufeld-verlag.de



Über Nahrungsverweigerung

Was geht in einem Kind oder Säugling vor, wenn es die Nahrung verweigert? Dieser Frage geht der Autor Markus Wilken in seinem Buch nach. Er führt die Forschungsergebnisse verschiedener Wissenschaften zusammen und macht so die Entwicklungsdynamik der Nahrungsaversion verständlich. Er hat ein Therapiekonzept für Sondendependenz entwickelt, bei dem die Psychodynamik des Kindes und die Eltern-Kind-Beziehung im Mittelpunkt stehen.

Frühkindliche Nahrungsverweigerung

Ursachen verstehen und Behandlungswege finden

Autor: Dr. rer. nat. Markus Wilken

Preis: ab Fr. 38.80

Verlag: www.psychosozial-verlag.de



Trauer in Einfacher Sprache

Monika ist 46 Jahre alt und wohnt in einem Haus mit 12 anderen Menschen. Ihre Mutter ist gestorben und Monika erzählt in einfachen, verständlichen Worten, wie sehr sie trauert. Das Buch ist in Einfacher Sprache geschrieben, basierend auf der Trauertheorie von Christ Paul. Mit seinen erklärenden Texten und leicht verständlichen Bildern hilft es insbesondere Menschen mit kognitiven Einschränkungen die Trauerreaktionen zu verstehen.

Monika und Bilder voller Liebe

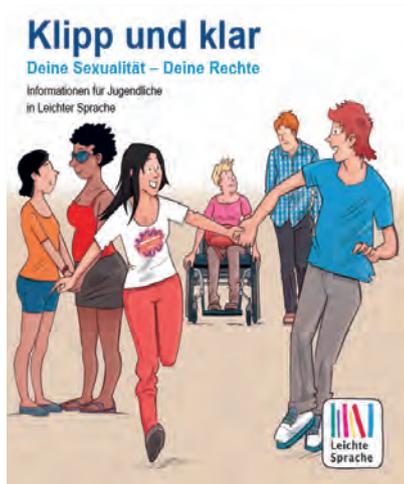
Ein Buch über das Trauern in Einfacher Sprache

Autorin: Anna Tonzer

Preis: ab Fr. 31.20

Verlag: www.lambertus.de

Ratgeber für Jugendliche



Sexualität in Leichter Sprache

«Klipp und klar», die Informationsbroschüre zur sexuellen Gesundheit, ist in einer Neuauflage in Leichter Sprache erschienen. Sie richtet sich an Jugendliche ab 12 Jahren und an Menschen mit Behinderung sowie an Schulen und Beratungsstellen. Unterstützt wurde die zweite Auflage von Insieme, Pro Infirmis, Insos und Youvita. Ergänzend bietet die sexualpädagogische Fachstelle «Lust und Frust» Tableaus und drei Memory-Versionen dazu an.

Klipp und klar

Deine Sexualität – Deine Rechte

Information für Jugendliche in Leichter Sprache

Preis: Kostenlos

Erhältlich: www.insieme.ch

Bilderbuch ab 4 Jahre



Von Träumen und Erfolgen

Ella träumt davon, die tanzende Elfe im Schultheater zu spielen. Schliesslich rückt der grosse Moment, in dem ihr geheimer Wunsch wahr werden könnte, näher. Wird sie all ihren Mut zusammennehmen und es wagen, für die Rolle vorzusprechen? Ja! Und das Ergebnis ist magisch, sowohl für Ella als auch für alle, die ihr zusehen. Ella, die Hauptperson, tanzt im Rollstuhl. In der Geschichte geht es aber nicht darum, sondern um die magische Gedankenwelt eines Kindes.

Ellas Elfentanz

Autorin: Annika Klee

Illustratorin: Stella Eich

Preis: ab Fr. 25.50

Verlag: www.jupitermond.ch

Praktische App



Barrierefrei wandern

Mit der App «MyWay Pro» sind neu die 72 schönsten hindernisfreien Wege in der Schweiz auch für blinde und sehbehinderte, wanderfreudige Menschen zugänglich und können von ihnen autonom genutzt werden. Die App leistet bezüglich Orientierung und Mobilität bedarfsgerechte Unterstützung. So zeigt sie auf der ganzen Wanderung mittels Vibration, Tonsignal und Sprache an, welche Richtung einzuschlagen ist, und weist auf Einrichtungen am Wegrand hin.

MyWay Pro

Preis: Fr. 10.– für ein Jahr

Erhältlich: App Store (aktuell ist sie nur für das iPhone erhältlich)

Infos: www.sbv-fsa.ch

«Fortschritte werden manchmal zum Festanlass»

Meistens kommen sie voll und ganz unerwartet, die kleinen Fortschritte von Max. Umso mehr freut sich seine Mutter Marianne darüber – selbst dann, wenn der Teenager nicht gehorcht und seinen Willen durchsetzt. Hauptsache, er hat einen weiteren Schritt in Richtung Selbstbestimmung gemacht.



Die Autorin

Marianne Wüthrich

Marianne Wüthrich ist Präsidentin der Stiftung visoparents. In dieser Kolumne schreibt sie über ihren Alltag mit Max (16) und den Zwillingen Tom und Leo (13). Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und Autist.

Als Max auf die Welt kam, erhielten wir ein sogenanntes Gesundheitsheft. Es dokumentiert die ersten Tage, das Trinkverhalten des Kindes, gibt eine Übersicht über Vorsorgeuntersuchungen und sonstige Tipps. Es gibt auch eine Seite, auf der die stolzen Eltern die Fortschritte des Kindes festhalten können, das erste Lächeln zum Beispiel, den Kopf heben, frei sitzen und gehen oder sprechen. Bei Max sind heute noch Zeilen leer. Die ersten Jahre mit ihm fühlten sich manchmal an, wie eine Defizitkatalogisierung. Oft hatte ich den Eindruck, es dreht sich immer nur darum, was Max nicht kann. Natürlich wusste mein Verstand, dass es nicht primär darum ging, Max schlecht dastehen zu lassen, dass es ja auch kein Wettrennen ist, welches Kind als erstes laufen kann. Das Herz tat trotzdem manchmal weh. Wir waren gefühlt so weit hinten, dass wir nirgends mithalten konnten. Und oft mussten wir uns anhören: «Ah, das kann er ja auch nicht!» Damals hätten wir so gerne mal gehört: «Wow! Toll, er kann das!» Irgendwann war klar, dass Max in einer ganz eigenen Liga spielt und es also völlig sinnfrei ist, ihn mit irgendwem zu vergleichen, da er einen individuellen Zeitplan programmiert hat. Auch seine Brüder haben ihn längst überholt bei diesen messbaren Fortschritten.

Kleine Schritte hin zu mehr Selbstbestimmung

In den letzten Jahren hat sich unsere Sicht auf Max geändert. Natürlich wissen wir und sein nächstes Umfeld, wo Max' Defizite liegen und dass er nicht vergleichbar ist mit durchschnittlichen Menschen. Das macht ihn besonders und seine Fortschritte manchmal fast zu einem Festanlass. Seit Max vor anderthalb Jahren die Primarschule abgeschlossen und zu den «Grossen» gewechselt hat, gibt es überraschend viele Momente, in denen er Fortschritte zeigt. Bei ihm sind das immer wieder kleine Schritte, für uns sind sie ganz gross. Oft stehen sie im Zusammenhang mit der Kommunikation und damit eben auch mit einem Stück Selbstbestimmung, die wir Max so gerne gewähren wollen.

Immer öfter erklärt Max über seinen Sprach-Compi: «Schuhe, spazieren!» Oder er ärgert sich beim Fernsehen, weil er Skirennen schauen will: «Umschalten!», teilt er uns dann mit. Kürzlich meinte er «Brötchen!», beim Früh-



Mit seinem Sprach-Computer äussert Max präzise, was er gerade möchte.



Bei Max sind Fortschritte oft kleine Schritte, für seine Familie aber ganz grosse Jubelmomente.

stücken. Und ja, wenn nötig wäre ich für ihn extra zum Bäcker gegangen, denn die letzten rund 15 Jahre hat Max nur Birchermüesli gegessen.

Kleine und grosse Jubelmomente

Kürzlich gab's beim Apéro mit Freunden auf der Veranda ein Blätterteiggebäck. Max fand's super, nahm sich selbstständig immer wieder davon. Irgendwann erklärten wir ihm, dass es noch Abendessen gibt und wir das Gebäck deshalb nun zur Seite stellen. Wir trugen das grosse Brett rein, stellten es auf den Esstisch und unterhielten uns kurz in der Küche. Ich staunte nicht schlecht und lachte



Mehr Selbstständigkeit führt zu mehr Selbstbestimmung: Max mit seinem Bruder Tom (l.) und Vater (r.).

laut, als ich über die Schulter meines Mannes sah, wie sich Max das Brett schnappte, es selbstständig und ohne Unfall durch die Balkontüre wieder nach draussen trug und dort gemütlich weiter ass.

Ein anderes Mal hatte ich für Freunde etwas Blechkuchen abgeschnitten und packte ihn in eine Dose zum Mitnehmen. Max fuchtelte und nahm meine Hand. Ich fragte ihn, ob er mehr Kuchen essen wolle. Nein, er wollte den Rest des Kuchens auch verpackt sehen. Er suchte sich eine dazu passende Dose, schnappte sich das richtig grosse Küchenmesser, schnitt Stücke ab und verpackte diese in die Dose.

Für uns und Max, mit seiner ganz eigenen Zeitrechnung, sind das riesige Fortschritte, die uns verblüffen, zum Lachen bringen, glücklich machen. Wir brauchen sie, diese kleinen, grossen Jubelmomente, damit wir wieder Luft und Energie haben, den nicht immer einfachen Alltag zu stemmen. Denn Max wird noch viele Fortschritte machen müssen, damit wir ihm und seinen Wünschen gerecht werden können, und damit er ein möglichst selbstbestimmtes Leben führen kann. Sicherlich wird es noch manche Krise und manches Geschrei und Gestampfe seinerseits geben auf diesem Weg. Aber gemeinsam werden wir diesen Weg gehen – mit all seinen Hürden aber auch grossartigen Momenten.

Übrigens: Die Gesundheitshefte der Zwillinge sind auch leer, nicht weil sie's nicht gekonnt hätten, sondern weil ich schlicht nicht mehr dazu kam, die Daten einzutragen.

Text und Fotos: Marianne Wüthrich



Kita Kinderhaus Imago
Samira, 4 Jahre

«Wenn ein Wolf kommt, mache ich eine Grimasse»

Wie stellt sich ein Kita-Kind seine Zukunft vor? Samira will dereinst bei der BLS arbeiten oder Kita-Betreuerin werden. Oder vielleicht auch einfach beides.

Samira, weisst du, was du einmal werden möchtest?

Ja, ich möchte eine Kita-Frau werden, so wie du. Und ich möchte bei der BLS arbeiten.

Was macht man denn bei der BLS?

Wenn man dort arbeitet, darf man auf das Gleis stehen. Weisst du, jetzt muss ich immer bei der Station stehen bleiben, aber bei der BLS kann ich das Gleis von Nahem sehen.

Ist das denn nicht gefährlich?

Nein, ich muss dann eine Leuchtweste anziehen.

Wieso eine Leuchtweste?

Wenn ein Zug kommt, sieht er mich, weil das Licht hinscheint.

Kennst du denn jemanden bei der BLS?

Ja, Onkel Marco, der Vater meiner Cousinen arbeitet

dort. Aber vor ihm habe ich ein wenig Angst, weil er so gross ist.

Dann hat dein Onkel Marco dir von der BLS und der Arbeit erzählt?

Ja, einmal hat in der Nacht ein Zug gebrannt und er musste dorthin gehen.

«Ja, ich möchte eine Kita-Frau werden, so wie du.»

Hast du denn nicht Angst, wenn es brennt?

Nein, ich arbeite ja dann mit Onkel Marco zusammen und der passt schon auf mich auf.

Das wäre bestimmt toll, wenn du mit deinem Onkel Marco zusammenarbeiten könntest.

Ja, denn wenn ich selbst gross bin, habe ich keine Angst mehr vor Onkel Marco. Und dann kann ich auch «gförchegi» Grimassen machen.

Musst du denn «gförchegi» Grimassen schneiden, wenn du dort arbeitest?

Nein, (lacht). Oder doch, wenn ein Wolf kommt, dann mache ich eine böse Grimasse, damit er sich erschrickt.

Kannst du denn einfach bei der BLS arbeiten, wenn du gross bist?

Nein. Ich muss zuerst lange in die Schule und wenn ich dann zuerst in der Kita arbeite, muss ich dort zuerst kündigen.

Was machst du denn gerne in der Kita?

Aufräumen, aber nur in der Kita, zu Hause nicht. Und wenn ich hier arbeite, helfe ich den anderen Kita-Frauen beim Windeln wechseln, Wagen stossen oder das Kind in die Trage nehmen.

Was machst du denn, wenn ein Kind weint?

Dann tröste ich es, gebe einen Schoppen oder ein Spielzeug. Das mache ich bei Elio (kleiner Bruder) auch.

Danke liebe Samira, dass ich mich mit dir austauschen durfte. Es war sehr spannend!

Das habe ich gerne gemacht, weisst du, ich «schnädere» gerne.

Interview: Fabienne Niederberger, Betreuungsperson

Freizeit, Museum & Autogarage



Familien im Austausch

Die Blindenschule Zollikofen lädt im September zum verlängerten Wochenende für Familien mit einem Kind mit einer Sehbeeinträchtigung ein. Von Freitag bis Montag widmen sich die Familien unter professioneller Anleitung jeweils einem Thema wie etwa Piraten, Waldzwerge oder Baustelle.

Der Anlass bietet eine schöne Gelegenheit, sich mit anderen auszutauschen und den Alltag hinter sich zu lassen.

Wann: 22. bis 25. September 2023 **Preis:** Erwachsene: Fr. 180.-, Kinder: Fr. 50.- **Info:** Isabelle Bobst, T 079 865 46 80, i.bobst@blindenschule.ch
www.blindenschule.ch

Kleiner Kiesel

Das Natur Museum Winterthur widmet seine Wechselausstellung noch bis am 7. Mai dem Kieselstein. Wer hat denn nicht schon unterwegs, sei es auf einer Wanderung oder in den Ferien, ein ganz besonderes Stück gefunden, aufgehoben und vielleicht sogar mit nach Hause genommen? Die Ausstellung «kleiner Kiesel ganz gross» lädt dazu ein, die in Kieselsteinen verborgenen Geschichten zu entdecken. Ab 5 Jahren.

Info: stadt.winterthur.ch/naturmuseum



Die Kinderhäuser Imago brauchen...

Ob Kleider, Spielsachen oder Kindermöbel, jede Familie hat irgendwann Dinge im Haus, die sie nicht mehr braucht. In den Kinderhäusern Imago sind wir dankbar für Sachspenden und freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

In **Dübendorf** freuen wir uns aktuell über Effektspielzeuge, die wir für unsere Arbeit mit den Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen benötigen. Damit sind batteriebetriebene Babyspielzeuge gemeint, die auf Knopfdruck oder durch andere Gesten Töne oder Lichtspiele erzeugen.



Kontakt:

T 043 355 10 26

kinderhaus@visoparents.ch

Im Kinderhaus **Baar** benötigen wir momentan:

- einen Autoteppich
- eine Autogarage
- Regenosen Gr. 98



Kontakt:

T 041 525 20 40

kinderhaus-baar@visoparents.ch

Magazin imago:

Das Wissensmagazin
zu den Themen
Familie, Kind und Behinderung

Wir berichten vier mal im Jahr rund um die Themen Seh- und Mehrfachbehinderung, Verhaltensauffälligkeit, Hilfsmittel, Medizin, Freizeit, Alltag und Betreuung.

Abonnieren Sie jetzt das Print-Magazin imago per Mail an visoparents@visoparents.ch und besuchen Sie uns auf www.visoparents.ch/magazinimago.

imago

Jetzt kostenlos
abonnieren!

viso  **parents**
Familie, Kind und Behinderung

Stiftung visoparents

Geschäftsstelle

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 20

visoparents@visoparents.ch

www.visoparents.ch

Heilpädagogische Tagesschule visoparents

Regensbergstrasse 121, 8050 Zürich-Oerlikon

T 044 315 60 70

tagesschule@visoparents.ch

www.visoparents.ch/tagesschule

Eltern- und Fachberatung

T 043 355 10 85

elternundfachberatung@visoparents.ch

www.visoparents.ch

Integrative Kita Kinderhaus Imago Dübendorf

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 26

kinderhaus@visoparents.ch

www.visoparents.ch/kitaduebendorf

Integrative Kita Kinderhaus Imago Baar

Landhausstrasse 20, 6340 Baar

T 041 525 20 40

kinderhaus-baar@visoparents.ch

www.visoparents.ch/kitabaar

Frühförderung Autismus

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 85

fruehfoerderung-autismus@visoparents.ch

www.visoparents.ch/autismus

Entlastungsangebote

Dübendorf (Kinderhaus Imago)

Zürich-Oerlikon (Tagesschule)

www.visoparents.ch/entlastung

Spendenkonto

Stiftung visoparents

8600 Dübendorf

PC 15-557075-7

IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7



www.visoparents.ch/spenden



