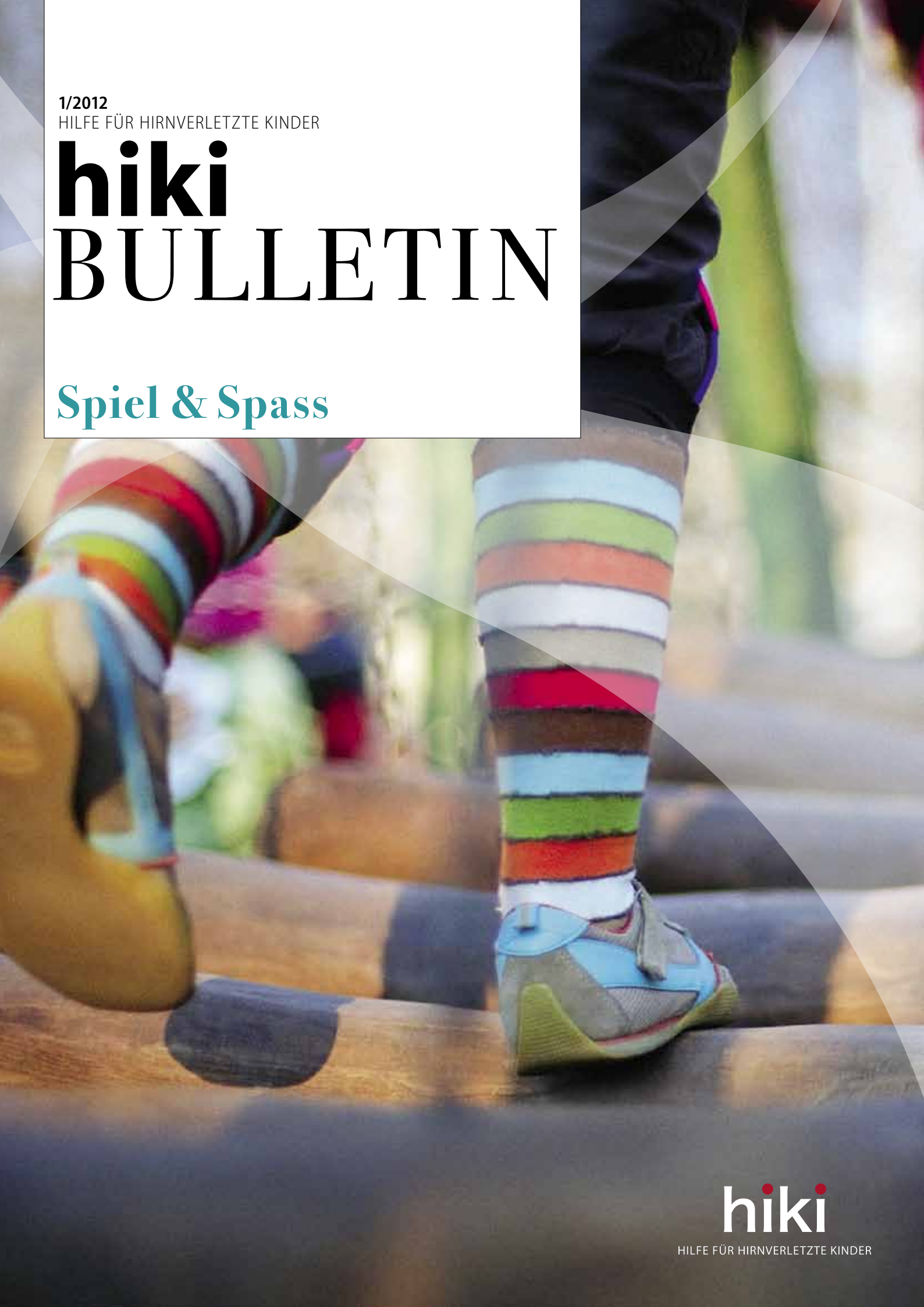
1/2012
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

hiki BULLETIN

Spiel & Spass



hiki
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

03 _**editorial**

04 _**freizeitgestaltung**
Mit Tim kann man nicht spielen

Mit Spass der Realität entfliehen (08)

Das Leben mit all seinen Herausforderungen (10)

Spiel, Spass und Erlebnis für die Kleinen (12)

Auch schwerstbehinderte können Sporterfahrungen machen (14)

Spielen heisst frei sein (16)

19 _**beratung**
Begleitung im Alltag

20 _**jugendweekend**
hiki 2011

23 _**andernorts**
Aussergewöhnliche Familie sucht normale Ferien

24 _**dies & das**
Tipps

26 _**spenden**

«Das Wichtigste, was Menschen miteinander anstellen sollten, ist, sich gegenseitig zu fördern und zu ermutigen.»

Christa Wolf

Martin Riedwyl mit Muriel und Helena

Liebe Mitglieder und Freunde von hiki

In diesem hiki-Bulletin widmen wir uns dem Thema «Spiel & Spass» und zeigen aus verschiedenen Blickwinkeln auf, wie für Kinder mit einer Hirnverletzung das Spiel und der Spass in ihr Leben integriert sein können.

In der Brockhaus-Enzyklopädie findet man zu «Spiel» folgenden Beitrag: «Verhaltensbereich bei Mensch und Tier, der dadurch gekennzeichnet ist, dass die spielerische Aktivität eigenen, von allem anderen Verhalten abgegrenzten Regeln folgt, sich frei von äusserer Zwecksetzung oder Zwang vollzieht und damit für den Menschen einen Bereich der Freiheit und Offenheit individuellen Handelns erschliesst. Darüber hinaus wird heute das Spiel als ein schöpferisches Organisationsprinzip der Natur und der gesamten Evolution gesehen.»

Somit ist auch gesagt, wie lange die Geschichte der Spiele zurückreicht. Das Spiel hat eine kulturhistorische Dimension. Im Spiel erschliesst sich dem Kind die Welt. Im Spiel erschafft sich der Mensch einen Freiraum der Phantasie, der die Grenzen der Realität transzendiert und in dem er sich als Ganzes entfalten kann. Im Spiel werden Instinkte trainiert, experimentiert und nachgeahmt. Kognitive, emotionale und soziale Funktionen werden geübt und emotionale Intelligenz entwickelt. Im Laufe der Kindsentwicklung verschiebt sich das Gewicht vom entwicklungspsychologischen zum kulturell dominierten Spiel. Die pädagogische Bedeutung des Spiels ist, dass es ein unplanbarer Moment ist. Dabei kommen die kindlichen Möglichkeiten zum Zug, sich aus eigener Kompetenz und Initiative ihrer sozialen und sachlichen Wirklichkeit zu stellen.

Was bedeutet es nun, wenn man gerade diese Spiele nicht spielen und kognitiv nicht entsprechend umsetzen kann? Es ist eine grosse Herausforderung, Spiele der Art der Beeinträchtigung anzupassen und damit immer noch Spass zu vermitteln. Je älter beeinträchtigte Kinder werden, umso wichtiger wird das Spielen zum Zeitvertreib. Wenn andere Kinder draussen eigene Bewegungsspiele kreieren, Vereine oder Freunde besuchen, verbringen unsere hirnverletzten Kinder viel Zeit drinnen, an einen Platz gebunden. Manchmal kann das sehr trist wirken.
In diesem Bulletin geben wir Ihnen einen breiten und zum Teil sehr berührenden Einblick in den Kreis von Betroffenen. Luana zum Beispiel, die so gerne mehr mit gleichaltrigen Nichtbehinderten zusammen wäre. Oder der Clown, der manchmal einfach neben einem schwerbehinderten Kind sitzt und ihm Zeit schenkt. In diesem Bulletin finden Sie keine Liste mit Spielvorschlägen und keine allgemeingültigen Rezepte für den Alltag. Sie finden Anregungen und die Ermutigung, auf Ihr Gefühl zu hören.

Ich wünsche Ihnen einen offenen Blick für die Momente, die Freude bringen.

Martin Riedwyl

MIT TIM KANN MAN NICHT SPIELEN

Tim ist 13 Jahre alt und schwerstbehindert. Bei den Spielen anderer kann er zwar nicht mitmachen, aber er kann daran teilhaben – und manchmal lacht er dabei aus vollem Hals.

Von Matilda Meyer

Das mittelgrosse, gelbe Einfamilienhaus der Familie Hirschle hebt sich mit seiner fröhlichen Farbe von den umliegenden Häusern ab. Im anliegenden kleinen Garten steht eine Schaukel – unberührt, ein Hund bellt, und der Wind spielt mit einem klangvollen Windspiel auf der grossen Terrasse. Sonst ist es ruhig hier, etwas erhöht über dem verschlafenen Innerschweizer Dorf Sachseln. Tim sitzt angegurtet in seinem Rollstuhl am Fenster mit Blick auf den Garten. Sein Blick ist unfokussiert an die Decke gerichtet, die Pupillen rollen stetig von einer Seite zur anderen, als würde er dem Windspiel lauschen, das trotz verschlossener Terrassentür sehr gut zu hören ist. Tims Sehvermögen ist aufgrund einer Cerebral-Parese (siehe Kasten) stark eingeschränkt, Menschen erkennt er hauptsächlich an der Stimme.

Tims Mutter, I. Hirschle*, setzt sich zu Tim an den Tisch und reibt ihm kräftig über die linke Hand. Mit ruhiger und weicher Stimme spricht sie zu ihm. Tim lächelt. Eine der wenigen Möglichkeiten, die Tim besitzt, um sich mitzuteilen. Seine Wut oder seinen Frust beispielsweise kann er nicht zeigen. «Vielleicht hat er ab und zu schlechte Laune, aber das wissen wir nicht», sagt Tims Mutter. Schmerz oder Unwillen hingegen, kommuniziere er, indem er sein Gesicht verziehe.

> «Wenn Tim sich freut, dann lacht er. (...) Vielleicht hat er ab und zu schlechte Laune, aber das wissen wir nicht.»
>
> **Mutter von Tim**

«Je lärmiger, desto besser»

Trotz grossen Einschränkungen der Sinne und der Motorik kann Tim Spass haben und seine Freude zeigen. «Er kann sogar richtig laut herauslachen, wenn ihm etwas gefällt», sagt die Mutter. Laute Geräusche und Musik haben es dem 13-Jährigen besonders angetan. Wenn der Vater oder Tims jüngere Schwester Dominique auf dem Klavier musiziert, lächelt Tim manchmal. Und wenn die Mutter noch dazu mit Glöckchen oder einer Rassel begleitet, ist ihm sogar ab und zu ein lautes Lachen zu entlocken. «Wenn sich Tim freut, dann lacht er», sagt Tims Mutter. Schön müsse die Musik nicht sein, «im Gegenteil – je lärmiger, desto besser.» Tim hat beispielsweise eine besondere Vorliebe für das Klarinettenspiel seiner jüngsten Schwester, Sina. Der Rest der Familie freue sich darüber weniger. «Sogar der Hund geht raus, wenn Sina Klarinette spielt», beschreibt die Mutter das Können der Sechsjährigen. «Aber Tim gefällt es sehr. Ich denke, er mag schrille Töne.» Beim Klavier möge er wohl die Vibration. Besondere Freude bereite Tim die Vibration, die das Klatschen einer grossen Menge auslöse. «Dann lacht er richtig – und das aus vollem Hals», so seine Mutter.

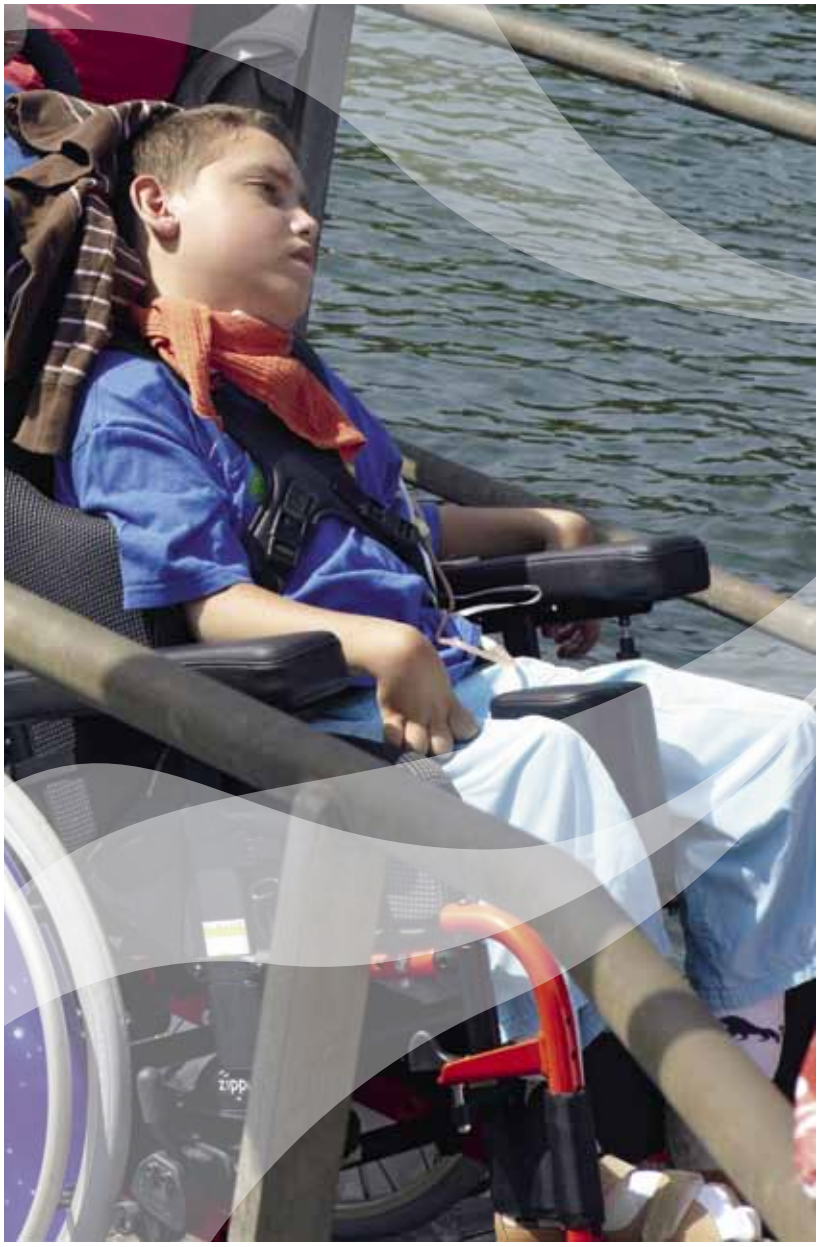
Tim liebt Musik und Geräusche. Seine Eltern spielen Tim oft etwas vor.

Bewegung: ein Kraftakt für die Familie

Tim freut sich an dem, was passiert – um ihn herum, nicht an dem, was er selbst tun kann. Zu aktivem Handeln ist er nicht in der Lage und wird es nie sein. Er ist auf die Hilfe anderer angewiesen – damit sie ihn bewegen, physisch, aber auch emotional. Je älter Tim wird, desto schwieriger wird vor allem das Erstere. «Es ist ein Kraftakt, mit Tim aktiv etwas zu machen», sagt die Mutter. Ein Schwimmbadbesuch zum Beispiel wird zu einer planerischen und logistischen Herausforderung. Drei Viertelstunden gehen allein für die Vorbereitungen zu Hause verloren. «Ich muss fünf Kissen einpacken, Windeln, Verpflegung, Tims Babyflasch…» Weitere 20 Minuten benötigt die Familie, bis alle im Auto sind. Ein Treppenlift sorgt dafür, dass das ohne übermässigen Kraftaufwand überhaupt möglich ist. Ins Schwimmbad sind es zwar nur fünf Minuten Fahrt, viel Zeit geht jedoch wieder beim Aussteigen verloren. «Und danach muss immer jemand bei Tim bleiben», erklärt Hirschle. «Aktive Dinge tun wir deshalb nur noch selten.» Trotzdem ist Tim bei Ausflügen oft dabei. Bei einem Stadtbummel zum Beispiel, Besuch bei Freunden oder einem Restaurantbesuch. «Gemütliche Dinge halt», sagt die Mutter.

Cerebral-Parese

Die Cerebral-Parese ist eine bleibende Störung der Sensomotorik infolge einer frühkindlichen Hirnschädigung vor, während oder nach der Geburt. Das sensomotorische System ermöglicht es uns, koordinierte Bewegungen auszuführen und an die Umweltgegebenheiten anzupassen. Kinder mit einer Störung der Sensomotorik sind in ihrer motorischen Entwicklung behindert. Ursachen für die Hirnschädigung können sein: Hirnblutung, Sauerstoffmangel, Krankheit oder Schädel-Hirn-Trauma.
Quelle: wikipedia.org



Das Wohnheim ist der Grund, warum die Hirschles, als Tim noch klein war, von Zürich in die Innerschweiz zogen. «Dort kann Tim bleiben, auch wenn er erwachsen ist», erklärt die Mutter. Tim geht im Wohnheim zur Schule, täglich bis 16 Uhr. Zweimal pro Woche übernachtet er dort. Am Wochenende ist er fast immer zu Hause. Eine grosse Entlastung für die Hirschles, die mit eigener Firma beide berufstätig sind. «Wenn Tim Schule hat, ist seine Betreuung nicht anstrengend», sagt Tims Mutter. Anders sieht es in den Schulferien aus. Dann ist Tim zu Hause, und es muss rund um die Uhr jemand bei ihm sein. Es gebe immer etwas zu erledigen. Die Mutter zählt auf, ohne wirklich abzuschliessen: «Essen geben, wickeln, absaugen, umbetten, damit er keine Druckstellen bekommt…»

Ferienwoche für Tim

Trotzdem gehört Tims Betreuung heute für die Hirschles zum Alltag. Doch der Start mit Tim war sehr schwierig. Die ersten Wochen wussten die Hirschles nicht, ob er überlebt. Tim hatte grosse Probleme mit der Verdauung, was er ass, erbrach er kurze Zeit später wieder. «Am Anfang sass ich den ganzen Tag auf dem Sofa und habe Tim gefüttert. Es war ein richtiger Kampf: das Zunehmen. Was reinging, kam wieder heraus», Hirschle verwirft die Hände, schüttelt den Kopf. Eine Kinderfrau brachte dann die dringend nötige Entlastung. Doch Tims Gesundheitsprobleme hielten an. Die Jahre, die folgten, waren begleitet von unzähligen Arztbesuchen. Tim hatte starken Reflux, drei bis vier Mal täglich erbrach er schwallartig, ausserdem hatte er Läsionen an der Speiseröhre, das sind Verletzungen oder kleine Risse, und er hatte sehr starke Schlafapnoe, wobei er mehrmals in der Nacht aufhörte, zu atmen. Heute geht es Tim gesundheitlich sehr gut.

«Tim braucht speziell geschultes Betreuungspersonal.»

Mutter von Tim

Heilpädagogisches Reiten

Die Möglichkeit, Bewegung zu erfahren, hat Tim ebenfalls. Ein wenig oberhalb von seinem Zuhause liegt ein Wohnheim für Menschen mit Behinderung, die «Stiftung Rütimattli». Dort darf er beispielsweise regelmässig ins heilpädagogische Reiten. «Das liebt er», erzählt Tims Mutter. Im Wohnheim ist auch für den sozialen Kontakt gesorgt. Tim habe dort eine Freundin, ein Mädchen mit Down-Syndrom, das ihn richtig anhimmle. Tims Mutter lächelt: «Sie massiert ihm oft die Füsse.»

Stiftung Rütimattli
Förderung und Betreuung von beeinträchtigten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen.
www.ruetimattli.ch

Heilpädagogisches Reiten
Förderung mit Hilfe eines Pferds.
www.sv-hpr.ch

Dank einem Luftröhrenschnitt hat er keine Schlafapnoe mehr. Eine Kanüle im Hals erleichtert ihm das Atmen. «Seine Nase ist jetzt sozusagen unten im Hals», erklärt die Mutter. Fünf bis sechs Mal pro Tag muss der Speichel aus der Kanüle abgesaugt werden, manchmal auch in der Nacht. Aufgrund Tims Tracheotomie – seinem Luftröhrenschnitt – braucht er speziell geschultes Betreuungspersonal. Das ist mit ein Grund, warum Tims Anmeldung für eine Entlastungswoche im Sommer noch in Abklärung ist. Verschiedene Organisationen haben zwar auch Angebote für Ferienwochen, die für Schwerstbehinderte offen sind, wenn jemand aber eine Pflegebedürftigkeit hat wie Tim, ist es laut Christoph Baer von PLUSPORT (siehe Artikel Seite 12/13) schwierig, eine Platzierungslösung zu finden. Ärztliches Pflegepersonal in den Sportlagern beispielsweise würde die Kosten sprengen. «Die Teilnehmer mit schwerer Behinderung sollen aufgrund des Pflegeaufwands ja auch nicht mehr bezahlen müssen», erklärt Baer. Eine Behinderung, wie Tim sie hat, schliesse jedoch nicht davon aus, an einem Sportlager teilzunehmen. Es ginge dann aber mehr darum, dabei zu sein, an den Aktivitäten und Spielen der anderen teilhaben zu können.

Die Mutter als Vermittlerin

Tim ist in der glücklichen Lage, auch zu Hause bei den Spielen anderer dabei sein zu können. Dank seinen beiden jüngeren Schwestern, Dominique, zwölf Jahre alt, und Sina, sechs Jahre alt. «Spielen kann man aber nicht mit Tim», betont Schwester Dominique.

Um mit jemandem spielen zu können, ist es nötig, dass auf eine Aktion eine Reaktion folgt, das ist bei Tim äusserst schwierig. Tims kognitive Fähigkeiten sind vergleichbar mit denen eines wenige Monate alten Babys, und genau so würde sich ein Spiel mit ihm verhalten. Wenn man Glück hat, kann man bei ihm mit einer Handlung – am ehesten einem Geräusch – eine Reaktion hervorrufen, vielleicht kriegt man ein Lächeln geschenkt, aber nur vielleicht. Als Aussenstehender ist es schwierig, zu erraten, was in Tim vorgeht. Aber auch für die Angehörigen scheint es nicht leicht zu sein. Die Mutter beschreibt Tims Charakter mit einem Wort: «Geduldig.» Nach einer Pause fügt sie an: «Vielleicht liegt das aber auch an seiner Behinderung.»

> **«Bei den Massagen hat Tim gekichert. Danach kam er immer ganz entspannt zurück.»**
> Mutter von Tim

Den engsten Draht zu Tim hat die Mutter, das merken auch die Töchter. «Oft bin ich die Vermittlerin zwischen Tim und meinen Mädchen.» Die Jüngste habe sie zum Beispiel kürzlich mal gefragt, was denn Tims Lieblingsfarbe sei. Die Mutter lächelt: «Sie denkt, ich kann mit ihm reden. – Nachdem ich ein bisschen mit Tim gesprochen habe, sagte ich ihr, dass Tim Blau sehr mag.» Danach habe Sina für Tim ein blaues Bild gemalt.

Ein gewagtes Unternehmen

Tims Mutter hält nichts davon, die Geschwister speziell zu animieren, sich mit Tim abzugeben. «Sie sollen nicht sein Babysitter sein», erklärt sie. «Wir versuchen, Tim einfach so gut es geht in unseren Alltag zu integrieren. Wenn Dominique zum Beispiel Klavier spielt, schiebe ich Tim dazu, damit er zuhören kann.» Nicht nur im Alltag, auch bei aussergewöhnlichen Unternehmungen lassen die Hirschles den 13-Jährigen manchmal teilhaben. Tims guter gesundheitlicher Zustand und das Wissen, dass er zum Tragen bald zu schwer sein würde, bewegten die Hirschles letztes Jahr dazu, eine erste und letzte aussergewöhnliche Reise zusammen mit der ganzen Familie zu unternehmen. Sri Lanka war das abenteuerliche Reiseziel – ein Land, in dem es für das Wort «behindertengerecht» wohl nicht mal eine Übersetzung gibt. 200 Kilogramm Gepäck hatten die Hirschles dabei, darunter die fertige Sondennahrung und einen Berg Windeln für Tim. Vier Wochen später kamen die Hirschles zurück, mit vielen schönen Erinnerungen. Tim durfte sich bei mehreren zweistündigen Ayurveda-Massagen verwöhnen lassen. «Beim Massieren hat Tim gekichert. Danach kam er immer ganz entspannt zurück», erzählt die Mutter. Aber auch Negatives hat die Familie erlebt. «Oft wurde Tim angestarrt», erinnert sich Tims Mutter. Andere Behinderte sehe man dort nicht. «Die Leute verstecken sie, weil sie sich für sie schämen.» Tim hat von den Schaulustigen kaum etwas mitbekommen. Eine der wenigen positiven Auswirkungen seiner Behinderung. Tims Mutter schaut liebevoll zu ihrem Sohn, der ins Leere starrt und gurgelnde Geräusche von sich gibt. Nach einer Pause nickt sie: «Ja, doch! Ich denke, in seiner eigenen Welt ist er glücklich.»

*Name der Redaktion bekannt

MIT SPASS DER REALITÄT ENTFLIEHEN

Dr. Jo bringt als Clown seit zwölf Jahren behinderte, verunfallte oder kranke Kinder zum Lachen. Mit Überraschungsmomenten, aber auch oft mit Wiederholung zieht er die kleinen Zuschauer immer wieder in seinen Bann.

Von Christina Anderegg
Interview mit Johannes Zürrer, alias Dr. Jo

Dr. Jo, wie war Ihr Werdegang, und wie sind Sie zur Stiftung Theodora* gekommen?
15 Jahre tourte ich als Zirkusclown durch Japan, Skandinavien, Deutschland und Grönland. Als die eigenen Kinder ins Schulalter kamen, wollte ich mich anders orientieren. Vor zwölf Jahren begann ich bei der Stiftung Theodora. Am Anfang fand ich es etwas merkwürdig, dass ich nunmehr zu Kindern gehe und nicht mehr umgekehrt, dass das Publikum zu mir kommt. Sehr schnell gewöhnte ich mich daran, und es ist schön, sich für etwas Sinnvolles einzusetzen.

Wie unterscheidet sich die Arbeit bei der Stiftung Theodora von derjenigen im Zirkus?
Im Zirkus feilte ich an Details und stellte ein Programm zusammen. Das Ziel war es, etwas auf den Punkt zu bringen. Die Pointe musste wirklich sitzen, damit das Publikum lachte. Eigentlich eine sehr anonyme Tätigkeit. Als Spitalclown ist es wichtig, mit dem Vis-à-vis in Kontakt zu treten. Ich bin viel näher am Menschen, und die Improvisation ist ein zentrales Element meiner Darbietung.

Sie treten nicht nur als Dr. Jo in Spitälern und Behindertenheimen auf, sondern sind auch Ausbildungsleiter bei der Stiftung Theodora. Was ist bei dieser Ausbildung wichtig?
Jeder Clown der Stiftung Theodora muss eine Vorbildung in einem artistischen Beruf nachweisen; das kann als Clown, Zauberer, Schauspieler, Musiker und so weiter sein. Zudem muss er oder sie sich gut ausdrücken können. Der Clown setzt bei der Arbeit in Institutionen seinen Körper viel ein, die Basis der Kommunikation. Behinderte Kinder habe eine andere kognitive Wahrnehmung – für sie ist die Körpersprache wichtiger als das Verbale.

Können Sie ein Beispiel nennen?
Bei der Arbeit mit Behinderten ist die Form wichtig – also, wie wir etwas tun. Der Inhalt ist nebensächlich, dies unterscheidet unsere Arbeit von derjenigen eines Kabarettisten. Wir improvisieren viel, und daher ist die Improvisation ein wichtiger Bestandteil der Ausbildung.

Bestimmt ist es Ihnen auch als Clown nicht immer zum Lachen zumute. Wie gehen Sie mit traurigen Situationen um?

Bei der vierwöchigen Ausbildung zum Spitalclown lernen wir Strategien, wie wir mit traurigen Geschehnissen umgehen können. Hilfreich sind die regelmässig stattfindenden Supervisionen und der Austausch mit dem Pflegepersonal. Überhaupt ist das Darüberreden ganz wichtig, um etwas zu verarbeiten. Nichtsdestotrotz berühren uns einzelne Schicksale sehr, und es ist nicht immer einfach, die Trauer zusammen mit dem Clownkostüm abzulegen.

Auf welche Signale achten Sie bei behinderten Kindern, um sie zum Lachen zu bringen?

Auch behinderte Kinder haben Emotionen wie Freude, Trauer, Ärger – sie dürfen lachen und weinen wie andere Kinder auch. Freude existiert, meist sogar ausgeprägter. Diese Emotionen sollte ich als Clown lesen können. Ich muss Signale kennen und authentisch sein, sonst kommen negative Reaktionen seitens der Kinder. Ein Beispiel: Vor einiger Zeit besuchte ich einen Knaben, der bei meinen Aufführungen sehr viel lachte. Die Mutter erklärte mir nach einiger Zeit, dass dieses ausgeprägte Lachen zeige, dass es ihrem Sohn zu viel sei und er an seine Grenzen stosse. Diese Information war sehr hilfreich für mich, und ich ging beim nächsten Besuch behutsamer vor.

Was für andere Signale können uns behinderte Kinder auch noch geben?

Die Mimik sagt viel. Auch eine minime Veränderung der Kopfhaltung kann etwas andeuten und ein Signal sein. Dies fällt mir häufig auf, wenn ich mit Musik arbeite. Das gesprochene Wort ist weniger wichtig. Behinderte Kinder sind vielfach sensibler. Einzelne Sinne sind kaum vorhanden, andere dafür ausgeprägter: Riechen, Hören, Sehen, Schmecken und Fühlen. Ein Halten der Hand oder eine Feder, die über das Gesicht streicht, kann bereits etwas auslösen.

Können Sie uns Tipps für Spiel und Spass mit behinderten Kindern verraten?

Wir Clowns sind keine Therapeuten, wir wollen die Kinder unterhalten. Sie sollen eine kurze Zeit aus der Realität ausbrechen können und sich entspannen. Wo es möglich ist, sollen die Kinder mitmachen: die Rassel schütteln, mit der Trommel den Takt angeben und ihren Teil zum improvisierten Konzert beitragen. Das Geheimnis ist, etwas zu probieren und an die Möglichkeiten zu glauben. Dann wird man immer wieder erstaunt sein, was alles geht. Die behinderten Kinder haben das Recht, zu lachen, und wir dürfen mit ihnen lachen. Das Kind merkt sehr genau, wenn wir ihm ehrlich und respektvoll begegnen.

Welche Spielmöglichkeit haben Eltern bei schwerstbehinderten Kindern?

Ein Clown produziert sich gerne. Bei einem schwerstbehinderten Kind, das kaum Ausdrucksmöglichkeiten hat, reicht es manchmal, einfach neben ihm zu sitzen und nichts zu machen. Bei solchen Kindern wird ganz viel Zeit aufgewendet, um das Essen zu geben, sie zu pflegen und Gymnastik zu machen. Für ein solches Kind kann es wunderbar sein, einmal Ruhe zu haben und jemanden neben sich zu wissen, der einfach da ist und sich Zeit nimmt. Wenn ich mich auf das Vis-à-vis einlasse, entspanne auch ich mich. Es muss nichts entstehen, es kann sich etwas ergeben. Meine positive Haltung meinem Gegenüber zählt und bringt ganz viel. Ab und zu entsteht aus der Ruhe heraus etwas, und das ist dann natürlich ganz speziell.

Wie stellen Sie eine Interaktion zwischen Ihnen und dem Kind her?

Der Raum soll mit einer positiven Stimmung und mit Fröhlichkeit erfüllt sein. Diese Fröhlichkeit überträgt sich. Etwas entstehen lassen, das nichts mit der Realität zu tun hat. Eine Überraschung – zum Beispiel gegen eine Wand laufen – löst vielfach Lachen aus. Ich baue Überraschungsmomente in meine Besuche ein, und das viel grosszügiger als in meinen Anfangszeiten. Auch Wiederholungen funktionieren sehr gut. Die Kinder möchten das Gleiche immer wieder erleben.

Vielen Dank für das Gespräch.

*** Die Stiftung Theodora**

Die Stiftung Theodora verfolgt seit 1993 das Ziel, das Leiden von Kindern im Spital und in spezialisierten Institutionen durch Freude und Lachen zu lindern. 49 Spitalclowns – speziell geschulte Profi-Artisten – besuchen schweizweit jede Woche in 34 Spitälern und 14 spezialisierten Institutionen behinderte, verunfallte oder kranke Kinder. Im Jahr 2011 schenkten die Spitalclowns auf 79 500 Kinderbesuchen den kleinen Patienten Lachen und Momente des Glücks.

www.theodora.org

DAS LEBEN MIT ALL SEINEN HERAUSFORDERUNGEN

Luana Cazzato ist jung, aufgeweckt und hat viel Energie.
Ihre Behinderung erschwert ihr zwar den Alltag und geht einher mit grossen Schmerzen, bremst sie aber nicht in ihrer Unternehmenslust.

Von Christina Anderegg

Die 19-jährige Luana hat mich für das Interview bereits erwartet und kommt zackig die Treppe heruntergelaufen, um mich zu begrüssen. Luana leidet an einer Mehrfachbehinderung, einer Cerebral-Parese. Unter anderem hat sie starke Schmerzen im verkrümmten Rücken, Probleme mit den Hüften und ihren Knien. Sie darf sich nicht mehr zu stark bewegen, und Entspannung bringen ihr lediglich noch Wärmepflaster und sanfte Physiotherapie. Dass sie Schmerzen hat, bemerkt man kaum – Luana bewegt sich sehr flink.

Luana spricht deutlich, schnell und ausgesprochen erwachsen. Sie hat einen grossen Wortschatz und formuliert ihre Gedanken und Beweggründe ganz klar und mit ausgewählten Worten. Sie hat sich auch bereits einen Ablauf für unser Interview überlegt. Zuerst zeigt sie mir die ganze Wohngruppe: ihr eigenes Zimmer, wo ihre Gruppenmitglieder wohnen, das Bad, die Küche, den Eingangsbereich. Dann überlegt sie, wo wir das Interview ungestört durchführen können, und schliesst die entsprechenden Türen. Sie fordert Vorbeigehende auf, mich zu begrüssen. Die Wohngruppe macht einen geschäftigen und organisierten Eindruck auf mich. Seit Sommer 2011 lebt Luana mit sechs anderen Jugendlichen in der Wohngruppe Fuchsbau in der Stiftung Bühl bei Wädenswil. Es gefällt ihr so weit gut, manchmal vermisst sie jedoch ihr Zuhause in Glarus. Wenn alles gut geht, kann sie im Sommer 2012 ins Glarnersteg in Mitlödi wechseln, um dort begleitet zu leben und zu arbeiten. Für sie würde damit ein Traum wahr, weil sie dann in der Wäscherei arbeiten könnte und auch näher bei den Eltern wäre.

> **«Dass sie Schmerzen hat, bemerkt man kaum – Luana bewegt sich sehr flink.»**
>
> **Christian Anderegg**

Mit Freunden in den Ausgang

Ihre Schulzeit verbrachte Luana im Sonderschulheim Haltli in Mollis. Ihre Lieblingsbeschäftigungen waren Turnen, Kochen, Schönschreiben und Rechnen. Dazu lacht sie und meint: «Also gescheit bin ich nicht in Mathe.» Sich bewegen und turnen würde sie immer noch sehr gerne tun, nur darf sie das aufgrund ihrer gesundheitlichen Probleme und starken Schmerzen nur eingeschränkt. Ihre liebsten Freizeitbeschäftigungen sind Mandalamalen, Basteln, Singen, Schwimmen und Kochen. Auch spielt sie gerne Elfer raus, Memory und UNO. Auf die Frage, was ihr Spass macht, sagt sie sofort: «Im Schnee laufen!» Sowieso sei sie gerne draussen, um zu laufen, zu baden oder zusammen mit ihrer Mutter Elektro-Flyer zu fahren. Auch das wöchentliche Reiten mache ihr Freude. Früher ist Luana sogar Ski gefahren oder sie fuhr mit Schlitten und Betreuungsperson «den Hang hinunter».

«Ich finde es lässig, zusammen mit Jugendlichen etwas zu unternehmen. Es wäre schön, mehr mit Nichtbehinderten zusammen zu sein.»

Luana Cazzato

Ihre liebste Freundin ist Janine. Mit ihr und zusammen mit anderen Mitbewohnern geht Luana manchmal in die Disco Oase tanzen oder in einer Bar etwas trinken. Sie hat gerne Leute um sich und hört aufmerksam zu, wenn jemand eine Geschichte erzählt. Leider komme das nicht mehr so oft vor wie in der Kindheit.

In Italien in den Ferien

Luana ist ein Einzelkind. Sie geniesst es zwar, dass die Mutter dadurch mehr Zeit mit ihr verbringt, manchmal fragt sie sich jedoch schon, wie es mit Geschwistern wäre. «Ich finde es lässig, zusammen mit Jugendlichen etwas zu unternehmen. Es wäre schön, mehr mit Nichtbehinderten zusammen zu sein.» In den Ferien war sie in Italien bei ihren Grosseltern. Da war es ihr jedoch zu heiss, und sie hatte Mühe mit Atmen. Während der Ferien macht Luana viele Ausflüge, geht in die Berge spazieren, fährt mit dem Schiff, dem Bus oder dem Zug oder geht schwimmen. Und doch – gefragt nach ihrem grössten Wunsch – kommt kein fernes Reiseziel: «Mein grösster Wunsch ist es, gesund zu sein und keinen Unfall zu haben.»

Die 19-jährige Luana ist aktiv und lebensfroh.

Quelle: PLUSPORT

SPIEL, SPASS UND ERLEBNIS FÜR DIE KLEINEN

Von Leichtathletik über Schwimmen bis hin zum Lamatrekking: PLUSPORT bietet eine breite Palette an Sportmöglichkeiten für Menschen mit Behinderung.

Christof Baer

Quelle: PLUSPORT

Von Matilda Meyer
Interview mit Christof Baer von PLUSPORT

Für wen ist PLUSPORT?
Für fast alle. Bei uns gibt es den typischen Freizeit- oder Gesundheitssportler, aber auch den Athleten, der für die Paralympics trainiert. Wir haben Menschen mit einer leichten Behinderung in unseren Clubs, zum Beispiel den Topathleten mit einer Geburtsbehinderung an der Hand, aber auch solche mit sehr schweren Behinderungen, Menschen, die sich nicht mehr aktiv bewegen können, wo es zum Beispiel darum geht, Wasser und Schwerelosigkeit zu erfahren. Meistens sind für die Mitglieder nicht nur die sportliche Aktivität wichtig, sondern auch der Spass und der soziale Kontakt.

Wird bei euch auch der soziale Kontakt zwischen Behinderten und Nichtbehinderten gefördert?
Ja, ein Beispiel ist das Sportcamp in Fiesch. Hundert Kinder und Jugendliche nehmen dort teil, mit und ohne Behinderung. Sie machen Sport zusammen, unternehmen etwas, essen zusammen. Man kann den Kontakt natürlich nicht erzwingen, es muss passieren. Unserer Erfahrung nach klappt es recht gut.

Welche Sportarten habt ihr in euren Sportclubs speziell für Kinder im Angebot?
Das Angebot ist sehr breit. Es geht von Leichtathletik über Schwimmen bis hin zum Lamatrekking. Was angeboten wird, kommt auch auf die Region an. In den Bergregionen bietet ein Club vielleicht eher Skifahren an, hier im Flachland zum Beispiel Schwimmen. Die Angebote für unsere rund 90 Sportcamps kommen und gehen, je nach Trend. Kampfsport und Tanzangebote sind im Moment beispielsweise sehr beliebt.

Bietet ihr auch etwas für schwerstbehinderte Kinder an?
Aufgrund des Betreuungsaufwands haben wir keine Angebote exklusiv für Schwerstbehinderte. Wir versuchen aber, wo möglich, auch Menschen mit einer ganz schweren Behinderung in die Gruppen zu integrieren. In diesen Fällen machen wir jeweils eine Beurteilung des Einzelfalls. Leider können wir nicht jedes Angebot für jeden zugänglich machen.

Wie stimmt ihr euer Angebot für Kinder auf die kleinen Teilnehmer ab?
Wir bieten sehr viel Spiel, Spass und Erlebnis. Miteinander etwas zu unternehmen, steht im Vordergrund. Statt zweimal in die Schwimmhalle zu gehen, macht man eher noch einen Ausflug.

Wie integriert ihr den Spass in den Sport?
Durch einen breiten Sportbegriff. Unserem Verständnis nach geht es darum, sich zu bewegen, miteinander etwas zu machen. Wenn man in ein Sportcamp geht und schaut, wie dort gespielt wird, sieht man, dass es nicht darum geht, wer besser ist, sondern darum, Freude miteinander zu haben.

PLUSPORT
PLUSPORT wurde 1960 gegründet. In rund 90 Sportclubs in der ganzen Schweiz haben Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit allen Fähigkeiten die Möglichkeit, regelmässig Sport zu treiben. Die Sportclubs werden von PLUSPORT in administrativer und organisatorischer Hinsicht unterstützt. Jährlich werden rund 90 Sportcamps von PLUSPORT organisiert und mitfinanziert, in denen rund 1600 Sportler teilnehmen. Einen speziellen Höhepunkt für Kinder und Jugendliche bietet der Kids & Family Day im Rahmen des alljährlichen PLUSPORT-Tags. Dieses Jahr am 8. Juli 2012 in Magglingen.
www.plusport.ch

AUCH SCHWERSTBEHINDERTE KÖNNEN SPORTERFAHRUNGEN MACHEN

Es gibt viele Möglichkeiten, auch Schwerstbehinderten Bewegung zu ermöglichen. Silvia Oberholzer, Leiterin Sporttherapie, und Berit Saupe, Leiterin Therapien am Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche in Affoltern am Albis*, geben einen Einblick.

Von Matilda Meyer
Interview mit Silvia Oberholzer und Berit Saupe, Reha Affoltern a. A.

Ist es überhaupt möglich, als Schwerstbehinderter Sport zu treiben?
Silvia Oberholzer, Leiterin Sporttherapie: Es kommt darauf an, wie Sport definiert wird. Vielleicht kann ein Schwerstbehinderter nicht aktiv Sport treiben, aber es gibt Möglichkeiten, Bewegung zu erfahren.

Wie muss man sich das vorstellen?
O: Auch ein Schwerstbehinderter kann zum Beispiel im Wasser Bewegungserfahrungen machen. Er kann vielleicht nicht schwimmen, aber er spürt die veränderte Körperposition und die Schwerelosigkeit im Wasser. Durch den Wasserauftrieb werden Bewegungen viel einfacher, und er kann vielleicht Dinge tun, die sonst zu anstrengend sind. Vielleicht geht die Sporterfahrung nicht aktiv, aber es gibt immer die Möglichkeit, bewegt zu werden. Zum Beispiel Fahrrad fahren mit dem Tandem, den Fahrtwind spüren, andere Eindrücke erleben, eine andere Umgebung erfahren. Wir machen die Erfahrung, dass Bewegung den Behinderten hilft, den Körper anders wahrzunehmen, das gibt eine innere Zufriedenheit. Das merkt man.

Wenn jemand nicht laufen und sich nicht bewegen kann. Welche Therapiechancen hat man da? Welche Verbesserungen sind möglich?
Berit Saupe, Leiterin Therapien: Ein Ziel kann auch sein, den jetzigen Stand zu erhalten. Dass das Kind keine Lungenentzündung bekommt oder weitere Bewegungseinschränkungen erfährt. Eventuell kann ein Therapieziel auch sein, eine andere Körperposition einzunehmen. Das kann die Lebensqualität verbessern. Man setzt zum Beispiel bei einer Person, die nur liegen kann, das Stehbrett ein. Das gibt ihr eine völlig neue Perspektive.

«Bewegung hilft, den Körper anders wahrzunehmen»

Silvia Oberholzer, Leiterin Sporttherapie

Silvia Oberholzer

Berit Saupe

Selina liebt ihr Spezialfahrrad «Wägi».

*** Eleonorenstiftung**
Das Rehabilitationszentrum in Affoltern am Albis gehört zum Kinderspital Zürich – Eleonorenstiftung. Im Zentrum werden Kinder und Jugendliche behandelt und betreut, die an den Folgen von angeborener oder erworbener Krankheiten oder Verletzungen leiden. Ziel des Rehabilitationsaufenthalts ist es, den betroffenen Kindern und Jugendlichen zu grösstmöglicher Selbständigkeit zu verhelfen. Das Rehabilitationszentrum verfügt über 47 Betten für stationäre Patienten.
www.kispi.uzh.ch

Spezialfahrrad «Wägi»
Dreirad für Kinder und Jugendliche mit Bein- und Handantrieb.
www.hbe.ch

Wie setzt ihr die Therapieziele für eine Person?
S: Mit den Eltern zusammen. Wir fragen die Eltern bei Eintritt, was ihr Ziel ist oder was das Kind erreicht haben soll, wenn es bei uns geht. Wichtig ist, von den Eltern zu erfahren, was ihrem Kind liegt; wo es überhaupt Möglichkeiten gibt, und so finden wir passende Therapieangebote wie zum Beispiel Schwimmen oder heilpädagogisches Reiten, um das Kind gut abzuholen.

Wie merken Sie, ob ein Schwerstbehinderter Spass hat?
S: Wenn jemand nicht verbal kommunizieren kann, merkt man es an der Mimik, Gestik oder der ganzen Körperspannung. Es ist einfacher, wenn man ein Kind gut kennt. Darum hilft es gerade zu Beginn, wenn die Eltern dabei sind.

Wie wichtig ist Spass für die Therapie?
S: Spass ist das A und O. Wenn kein Spass dabei ist, profitieren die Kinder nicht und sie lassen sich schwerer auf die Therapie ein.
O: Man muss die Kinder packen, motivieren können. Sie zeigen es schon, wenn es keinen Spass macht.

Hat Bewegung im Allgemeinen eine heilende Wirkung?
O: Sport unterstützt extrem bei der Therapie. Manchmal haben die Kinder Angst vor den Schmerzen und einer bestimmten Bewegung, zum Beispiel eine Bewegung mit den Armen, und beim Ballspiel in der Gruppe bewegen sie plötzlich die Arme, als hätten sie keine Beschwerden. Im Sport gibt es Situationen, wo man alles vergessen kann, sogar Schmerzen.
S: Schwerstbehinderte können zum Beispiel im warmen Wasser loslassen, Spannung abbauen. Die Kinder werden sichtlich ruhiger.

«Von Herzen zu spielen, ist eine Gabe aller Kinder, im Besonderen auch von Kindern mit einer Behinderung.»

Karin Locher

SPIELEN HEISST FREI SEIN

«Spielen heisst frei sein» ist seit Jahren ein wichtiges Credo in Karin Lochers Arbeit. Sie begleitet dabei viele Kinder und berichtet über ihre Erfahrungen und die Freude, mit behinderten Kindern zu arbeiten, einfach frei zu spielen und den Alltag hinter sich zu lassen.

Textauszug von Karin Locher,
hiki-Familienhelferin

Lassen Sie sich wieder einmal ganz und gar auf etwas ein, und vergessen Sie für einen Augenblick Ihre Sorgen und Nöte. Etwas in Ihnen wird wieder wach – eine Lebendigkeit, die in unserem organisierten und vielschichtigen Alltag manchmal ganz verborgen ist. Sie werden überrascht, beschenkt und inspiriert sein. Lassen sich begeistern von dem, was in diesem Moment passiert, wie Sie mit allen Sinnen dabei sind – Sie spielen!

Über unser Herz finden wir alle Zugang zum Spielen und zum Frei-Sein. Was immer um uns passiert, uns viel Kraft und Engagement kostet, wir sollten wieder lernen, bewusst einen Moment innezuhalten und zu spielen. Erlauben Sie Kindern und der Natur, uns an der Hand zu nehmen und unser Herz zu berühren: ein freundliches Wort oder die Schönheit der Natur – es sind die kleinen Dinge, die uns verzaubern.

Von Herzen zu spielen, ist eine Gabe aller Kinder, im Besonderen auch von Kindern mit einer Behinderung. Kinder mit einer Beeinträchtigung sind beispielsweise sehr kreativ im Umgang mit den verschiedensten Materialien. Sie betrachten Gegenstände nicht eingeschränkt auf ihre Funktion. Diese Kinder brauchen kreative Spielpartner, die sich ihrem Spiel nähern, sich einlassen und mit ihnen eine Spielwelt gestalten. Kinder brauchen also Raumgestalter – Menschen, die sie im Erleben und im Sein begleiten, sich einlassen. Für mich als Familienhelferin ist es faszinierend, zu beobachten, wie die mehrfachbehinderte Marion das Säuseln des Windes in den Baumwipfeln hört und auf alle Geräusche im Wald reagiert. Oder Peter, der keine Langeweile kennt. Er sucht sich seine Spielräume selber aus, holt sich etwas aus seiner Spielkiste, beginnt damit ein freies Spiel, taucht ein über längere Zeit, allein. Dann fordert er mich auf, mitzuspielen. Er erklärt nonverbal, mit klaren Gesten, wie die Spielregeln seines erfundenen Spiels sind. Aus dieser Interaktion entsteht etwas Neues. Ich als erwachsene Person lasse mich ein. Wir sind unterwegs ohne Ziel.

Für das Spiel von Kindern braucht es laut Spielplatzdesigner Günther Beltzig keinen fest vorgegebenen Ort: «Spielen heisst selbstbestimmt und kreativ zu sein, zweckfrei forschen, entdecken und selbst gestalten.» Kinder spielen überall. Insbesondere die freie Natur, mit wilden Bachläufen, Waldhütten und anderem mehr, fördert das Spielen von behinderten und nicht behinderten Kindern. In der Natur muss sich das Kind der Umwelt anpassen, es macht Entdeckungen und Erfahrungen und erhält verschiedene Sinneseindrücke. Dies ist auch für Kinder mit körperlichen Behinderungen und/oder Wahrnehmungsstörungen sehr wichtig. Gerade durch das Spiel lernen Kinder, sich mit Anforderungen auseinanderzusetzen

Spielinformationen von Pro Juventute

«Spielen ist ein Grundbedürfnis jedes Kindes. Jedes Kind, ob gesund, krank oder behindert, braucht das Spielen für seine gesunde Entwicklung. Für Kinder ist das Spiel der Weg zur eigenen Persönlichkeit und zur Erkenntnis der Welt, in der sie leben. Spielen heisst leben. Spiel ist abenteuerlicher Augenblick, ist gegenwärtige Lebendigkeit. Ein Kind spielt nicht, um etwas zu erreichen. Es spielt, weil die Spielhandlung an sich spannend und lustvoll ist – und nicht erst ihr Ergebnis.»
www.projuventute-zh.ch/was-wir-tun/spiel-und-lebensraum/wohnraum--spielraum

Lara im Wind.

Cornelia mit Familienhelferin Karin Locher im Waldzimmer.

Roger am Blümchen pflücken.

Bücher zum Thema

Von Herzen spielen – die Grundlagen des ursprünglichen Spiels
O. Fred Donaldson
«Spielen lädt uns ein, zu verlernen, was wir wissen, und wieder Anfänger zu sein. Das grösste Hindernis für mein Spiel ist der Gedanke, ich wüsste bereits, wie man spielt.»

Spiel mit schwerstbehinderten Kindern und Jugendlichen
Wolfgang Lamers
«Spiel ist ein Dialog mit der Welt. Spielen ist ein Sich-Erleben, Andere-Erleben, Etwas-Erleben. Kinder mit schwerer Behinderung sind nicht in erster Linie Schwerbehinderte, sondern Kinder, die nicht in der Zukunft, sondern im Jetzt, in der Gegenwart leben.»

und diese in übender Weise zu bewältigen. Die Natur ist ein Raum, in dem Erfahren, Erleben und Sein im Mittelpunkt stehen. Auch ich bin als Familienhelferin bei meinen hiki-Einsätzen sehr viel draussen. Beim Spiel setze ich den Fokus auf das sinnliche Wahrnehmen, und dafür nutze ich die Vielfalt der Natur.

Ob wir uns dem freien Spiel in der Natur widmen, ein Brettspiel machen, Kuchen backen oder eine Fahrradtour unternehmen, immer sollte das «gemeinsame Unterwegssein» im Mittelpunkt stehen. Auch Kinder mit einer Beeinträchtigung können bei all diesen Ereignissen dabei sein, Teil haben am Geschehen. Als Familienhelferin bin ich immer wieder beeindruckt, wie Familien ihr hirnverletztes Kind miteinbeziehen. Oft braucht es dafür viel Begleitung, Handführung und Anpassungen: Da gibt es tolle Spezialfahrräder und Küchenhilfen, oder die Kinder sind dabei bei einer kleinen Bergtour oder beim Besuch im Schwimmbad. Auch ein Kind, das keine verbale Sprache hat, kann zeigen, ob es gerne eine beruhigende Aktivität machen möchte oder Lust auf wilde Entdeckungstouren hat. Gerne beziehe ich die Kinder auch in alltägliche Arbeiten wie Kochen mit ein. Nach dem Credo von Maria Montessori «Hilf mir, es selbst zu tun».

Sich immer wieder Zeit nehmen, einen Raum gestalten, sich wirklich einlassen – das ist wichtig. Wie oft sind wir in Gedanken woanders, setzen uns dazu, sind aber nicht wirklich da. Kinder spüren, ob wir präsent sind. Deshalb sollten wir durch unsere Präsenz Vorbild sein. Spielen Sie mit Freude und Liebe, und Sie werden reich beschenkt!

Buch zum Thema
Kinder und Natur in der Stadt
Dr. Hans-Joachim Schemel
«Natur ist der beste Spielraum für Kinder, weil er die Kinder herausfordert, etwas eigenständig zu machen, und viele Möglichkeiten bietet, selber kreativ zu werden. Mehr noch, die Natur zwingt Kinder geradezu, kreativ zu werden. Wenn Kinder in der Natur spielen, konsumieren sie nicht nur das, was ihnen angeboten wird. Sie müssen selbst aktiv werden, um die unendlich vielen Anregungen wahrnehmen und in ein eigenes kreatives Spiel umzusetzen. Sie erleben die Eigendynamik der Natur und das Gefühl, frei zu sein, machen zu können, was sie wollen. Das wirkt sich positiv auf die Seele aus.»

Internet-Plattform
Zumkukuk
«Für Kinder bedeutet Spielen in der Natur auch die Auseinandersetzung mit einer natürlich geschaffenen Welt, als Antithese zur Haptik von Computern und Gameboys.»
www.zumkukuk.de

BEGLEITUNG IM ALLTAG

Schon viele hiki-Familien haben die Beratung durch unsere qualifizierten Beraterinnen in Anspruch genommen. Ein sehr hilfreiches und unkompliziertes Angebot für Familien, da die Beratung im eigenen Zuhause stattfinden kann. Die Inhalte der Beratungen sind vielfältig: Von Problemen mit der Schule oder anderen Fachpersonen über Erziehungsfragen, Coachings, Eheberatungen bis hin zu Familiengesprächen sind nur einige der Möglichkeiten. Manche Beratungen sind nach einem Gespräch abgeschlossen, bei anderen begleiten die Beraterinnen die Ratsuchenden während ein paar Wochen oder Monaten. hiki verfügt über ein sehr kompetentes und erfahrenes Beratungsteam, das wir gerne vorstellen:

Christina Kind Brunschwiler, Weinfelden (bisher)
- Zwei Kinder
- Ehemalige Familienhelferin hiki
- Beraterin BSO, Mediatorin

www.mediation-kind.ch

Petra Männer, Hilterfingen (neu)
- Zwei Söhne
- Gestalttherapie (Gestalt-Institut Frankfurt)
- Trauerbegleitung (TI Bonn)
- Sozialpädagogische Familienhilfe

Marianne Kunz-Baltisser, Weiach (neu)
- Zwei Kinder
- Kinderkrankenschwester
- Paar- und Familienberaterin IKP

www.konfliktberatungmkunz.ch

Wir sind überzeugt, dass Beratungen für Familien mit einem hirnverletzten Kind wichtig und hilfreich sind. Daher setzen wir uns auch in Zukunft dafür ein, dass das Angebot von hiki-Familien genutzt werden kann. Bitte zögern Sie nicht und rufen Sie die Geschäftsstelle an (Telefon 044 252 54 54), wenn Sie dieses Angebot in Anspruch nehmen möchten.

JUGENDWEEKEND VON HIKI

Beim Seifenverzieren

«Spass macht mir…
…, wenn ich Velo oder Trotti fahren kann.»

Noah (5 Jahre)

…, meine Eltern immer wieder mit dem Seniorenhandy anzurufen.»

Fabian (15 Jahre)

Von Regina Michael

Am 11. November war es wieder so weit: Aus verschiedenen Ecken der Schweiz trafen sich sieben Jugendliche und fünf BetreuerInnen in Rothenburg LU zum gemeinsamen Jugendweekend. Die Anfahrt zum Bauernhaus Panoramablick war so schwer zu finden, dass sich alle verfuhren. Denn das Anfahrtsschild – dem IKEA-Eröffnungstag sei Dank – wurde abmontiert. Ausserdem war die neue Strasse, die hinter dem grossen Parkplatz liegt, von der Hauptstrasse her nicht zu erkennen. So wurde es 19 Uhr, bis alle Eltern verabschiedet, die Zimmer ausgewählt waren und die Lasagne auf dem Tisch stand. Und weil so viele neue Gesichter und Stimmen hungrig machen, gab es auch gleich noch ein feines Dessert! Bis spät in die Nacht wurde im Anschluss UNO Extreme gespielt, und die grossen Fussballfans schauten sich den Match Holland – Schweiz an. So konnte jeder etwas für sich finden. Nach und nach gingen dann die Lichter aus.

Impressionen Jugendweekend 2011

Ausschlafen – alle dürfen, niemand will

Der Samstagmorgen begann beizeiten, und auch die letzten Murmeltiere waren um 10 Uhr beim Frühstück. Aufgeteilt in zwei Gruppen, fuhren wir nach Luzern. Damit wir das Schiff nicht verpassen, waren wir frühzeitig unterwegs und konnten noch ein bisschen der Promenade entlangschlendern. Mit der «Waldstätter» ging es über den Vierwaldstättersee nach Weggis. Da das Wetter leider etwas zu wünschen übrig liess, suchten wir uns kurzerhand in der Mitte des Schiffs einen Platz mit Blick aufs Wasser und packten unseren mitgebrachten Zmittag aus. Mmmh, da gab es neben Käse- und Fleischbroten und Mandarinen sogar noch Apfelschorle und Balisto-Riegel mit Schokolade! Am Schluss war jeder Magen gefüllt. In Weggis angekommen, besuchten die einen die Älplerchilbi mit Liveband. Sie jodelten und tanzten eifrig, während die anderen, die es lieber etwas ruhiger mochten, gemütlich zum Kaffee einkehrten. Mit dem Schiff ging es dann bald schon wieder zurück nach Luzern und zum Lagerhaus, wo ein feiner Znacht auf uns wartete. Den Abend verbrachten wir wieder mit unserem Lieblingsspiel, dem UNO Extreme, und die Warmblüter unter uns wagten sich in den Whirlpool, draussen auf der Terrasse unter freiem Himmel!

Am Sonntagmorgen gab es ein wunderbares Frühstücksbuffet mit selbstgebackenen Grittibänzen. Gestärkt und putzmunter stellte jeder eine eigene Seife her. Das war vielleicht ein Spass, bis jeder seine eigenen Komponenten aus Duft, Farbe und Form zusammengestellt und sich für oder gegen den Glitzer entschieden hatte. Am Schluss entstanden die unterschiedlichsten bunten Seifen. Dann durfte jeder noch sein eigenes Pizzastück für das Mittagessen belegen, das dann auch «rübis und stübis» verschlungen wurde. Selbergemachtes schmeckt halt schon am besten! Die Spazierfreudigen nutzten die verbleibende Zeit, um frische Luft zu schnappen und den Bauernhof zu erkunden, und kamen mit roten Backen und vielen Eindrücken zurück. Gemeinsam assen wir die letzten Kuchen und Süssigkeiten. Alle konnten es kaum erwarten, von den Eltern abgeholt zu werden! Gespannt schaute jeder zur Tür, und das Wiedersehen war voller Freude.

Mit vielen tollen Eindrücken und Seife im Gepäck traten wir unsere Heimreise an. Ich denke immer wieder an das tolle JUWE, jedes Mal wenn ich die Hände wasche!

«Nichts kann den Menschen mehr stärken, als das Vertrauen, das man ihm entgegenbringt.»

Paul Claudel

AUSSERGEWÖHNLICHE FAMILIE SUCHT NORMALE FERIEN!

Frankreich – entspannte Familienferien mit einem behinderten Kind

Von Christina Anderegg

In der Rubrik «anderswo» berichten wir über Angebote für Behinderte in anderen Ländern. Gerne stellen wir ein spezielles Projekt aus Frankreich vor, das gut zum Thema Freizeitgestaltung passt. Mit Réseau Passerelles besteht in Frankreich ein Projekt, das Familien mit einem behinderten Kind bei der Ferienplanung unterstützt und auch Ferien inklusive Betreuung anbietet. Das Projekt Réseau Passerelles wurde im Juni 2010 von verschiedenen Organisationen gegründet. Seither ermöglichte oder erleichterte das Projekt bereits für über 200 Familien Ferien mit einem behinderten Kind. Für 2012 möchte die Organisation für 500 Familien mit behinderten Kindern passende Ferien organisieren oder anbieten. Ziel ist es, Familien mit behinderten Kindern entspannte Ferien zu ermöglichen, bei denen alle Familienmitglieder auf ihre Kosten kommen.

Was bietet das Projekt?

- Adressen von Ferienanbietern: Réseau Passerelles stellt auf ihrer Website www.reseau-passerelles.org ein Netz mit Adressen von Ferienanbietern zur Verfügung, die für Familien mit behinderten Kindern geeignet sind.
- Angebote für Winter- und Sommerferien: Réseau Passerelles bietet während einer bestimmten Zeit, an ausgewählten Orten, für Familien geeignete Unterkünfte sowie ein Betreuungsteam mit einer ausgebildeten Betreuerin und zusätzlichen Animateuren an. Ein Beispiel: Die Organisation mietete vom 18. Februar bis 4. März 2012 während zweier Wochen vier Familienchalets in Beaurière dans la Drôme, in der Nähe des Skigebiets Valdrôme (siehe www.chanteduc.fr). Familien mit einem behinderten Kind konnten für eine oder zwei Wochen ein Chalet mieten. Das Betreuungsteam erstellte ein auf die Kinder abgestimmtes Programm.
- Ein an die Familie angepasstes Angebot: Familien mit behinderten Kindern können mit dem Service von Passerelles das ganze Jahr Kontakt aufnehmen und ihre Wünsche anbringen, wie Ort, Zeit, Art der Ferien oder Betreuungswünsche. Passerelles sucht und unterbreitet der Familie geeignete Angebote und kann dafür auf ein gutes Netzwerk zurückgreifen.
- Ansprechperson: Jede Familie hat für ihr Ferienprojekt eine Ansprechperson. Diese stellt sicher, dass das Angebot der Familie entspricht, vermittelt den Kontakt zwischen dem Ferienanbieter und der Familie und ist während der gesamten Ferien rund um die Uhr telefonisch erreichbar.
- Finanzierungsmöglichkeiten: Die Kosten für die Familien umfassen drei Elemente: erstens den Mitgliederbeitrag, zweitens die Einschreibegebühren am Ferienort und drittens zusätzliche Kosten, verknüpft mit den spezifischen Bedürfnissen des behinderten Kindes. Die Ansprechperson sucht zusammen mit der Familie Finanzierungsmöglichkeiten.

In verschiedenen Erfahrungsberichten auf der Website zeigen sich Familien mit behinderten Kindern sehr glücklich über das Angebot von Réseau Passerelles. Zudem haben sich einige Familien dank Passerelles wieder an das Abenteuer «Ferien» gewagt. Das Angebot scheint Familien in Frankreich vorbehalten zu sein. Vielleicht ist es jedoch eine Idee, die auch in der Schweiz gut ankäme.

Madleina beim Spazierfahren.

DIES & DAS

Eislaufen mit dem Rollstuhl

Der Verein Chenderhärz Luzern hat den hiki-Kindern und ihren Familien einen unvergesslichen Nachmittag auf dem Eis geschenkt. Auf speziell umgebauten Rollstühlen und zusammen mit dem Maskottchen Lucky durften sich die Kinder auf einer Eisbahn vergnügen und sich bei einem Zvieri stärken. Weil die Rückmeldungen der Kinder und der Eltern sehr positiv waren, wird der Verein Chenderhärz diesen Anlass jährlich für hiki durchführen. Und wer weiss, vielleicht steigt das eine oder andere hiki-Kind im April mit dem Helikopter in die Luft.
Mehr Informationen finden sie bald unter:
www.chenderhaerz.ch

Tanzprojekt Beweggrund

Beim Tanzen öffnen sich ganz neue Türen. Menschen begegnen sich, lassen Nähe zu. Beim Berner Tanzprojekt Beweggrund haben sich viele Erwachsene, aber auch Kinder mit und ohne Behinderung gefunden, weil sie gerne tanzen. Sie haben Spass, entscheiden spontan, improvisieren. Ausgehend davon, dass jeder Mensch, ungeachtet seiner Voraussetzungen, tanzen kann, steht das Tanzprojekt seit bald 15 Jahren für drei tragende Pfeiler ein: für die Gleichstellung, die Selbstbestimmung und die Integration. Also für das selbstverständliche Miteinander von Behinderten und Nichtbehinderten.
www.beweggrund.org

Ein Lichtblick im Internet

Auf der Internetplattform www.forum-lichtblick.ch können sich Menschen mit Handicap am gesellschaftlichen Diskurs beteiligen. Mit Bild-, Text-, Ton- und Filmbeiträgen kann sich jeder zu einem wiederkehrenden Thema wie Sport, Geld oder anderes äussern und wird dabei in der Öffentlichkeit wahrgenommen.

Assistenzbeitrag

Per 1. Januar 2012 wurde der Assistenzbeitrag auf Gesetzesstufe eingeführt. Für Minderjährige gelten folgende Sonderregeln:

- Besuch der Regelschule oder Berufsausbildung auf regulärem Arbeitsmarkt oder Ausbildung auf Sekundarstufe II
- oder mindestens zehn Stunden Arbeit auf dem regulären Arbeitsmarkt
- oder Anspruch auf einen Intensivpflegezuschlag

Wer die Voraussetzungen für den Assistenzbeitrag erfüllt und einen solchen beantragen möchte, muss sich direkt an die zuständige IV-Stelle wenden.
Das Merkblatt 4.14 zum Assistenzbeitrag finden Sie unter:
www.ahv-iv.info/andere/00134/00186/index.html?lang=de

Materialien für Spiel und Therapie

Ein weiches Augenkissen aus Baumwollstoff, gefüllt mit Rapskörnern, Reis, Augentrostblättern und getrockneten Orangenschalen. Oder Seesterne aus Stoff, gefüllt mit verschiedenen Materialien, zum Spielen, Tasten und Fühlen. Oder das Sorzähl-Spiel, um spielerisch das Sortieren und Zählen zu üben und sämtliche Sinne anzusprechen. Dies sind nur wenige Beispiele aus einem grossen Sortiment an geeigneten Materialien und Spielen für zu Hause oder für die Therapie.
www.spielsinn.ch

«Spass macht mir, alleine Bus und Zug zu fahren.»

Fabian (15 Jahre)

«Spass macht mir, wenn ich Freunde treffe draussen.»

Luca (5 Jahre)

Literaturtipps

Yannick (Roman)
Thomas Welte, 2008
www.geest-verlag.de
Der 16-jährige Schüler Yannick erlebt eine unbeschwerte Jugend. Das Verhältnis zu seinen Eltern ist harmonisch, seine zahlreichen Freunde schätzen und respektieren ihn. Über allem steht seine Freundin Jenny, die er aufrichtig liebt. Ein plötzlicher Autounfall, bei dem er schwer verletzt wird, reisst ihn aus seiner Idylle. Nach einem stationären Krankenhausaufenthalt besucht er eine neurologische Fachklinik, in der er langsam lernt, mit seinem neuen Leben zurechtzukommen und seine Behinderung zu akzeptieren. Doch persönliche Tiefschläge werfen ihn in seinem mühsamen Genesungsprozess immer wieder zurück. So trennen sich seine Eltern nach gegenseitigen Schuldvorwürfen, Freunde wenden sich von ihm ab, berufliche Ziele lassen sich nicht mehr realisieren. Auch die Beziehung zu seiner Freundin geht in die Brüche. Dadurch fällt Yannick in eine immer grösser werdende Lethargie, bis er einen endgültigen Entschluss fasst…

Behindert und gefördert
Ursula Haupt, 2011
www.allitera.de
«Ein Kind mit einer Behinderung ist vor allem ein Kind und nicht vor allem behindert.» Ausgehend von diesem Postulat, zeichnet Ursula Haupt auf, dass es ist nicht allein die Behinderung ist, die die Entwicklung eines Kindes bestimmt, es sind die damit einhergehenden sozialen Zuschreibungen, die Grenzen setzen. Doch diese Grenzen sind veränderbar. Und so gibt dieses Buch nicht nur einen Überblick über Wahrnehmung und Umgang mit Behinderung in unserer Gesellschaft. Es fordert, dass Integration konsequent ernst genommen wird: Alle Kinder sollen individuelle und gemeinsame Entwicklungsbedingungen und Bildungsmöglichkeiten bekommen.

Das Lernschloss – Einsichten in eine heilpädagogische Schule
Agnes Strupler-Boner, 2011
www.agnesstrupler.ch
Die langjährige Schulleiterin der Heilpädagogischen Schule in Humlikon hält ihre Beobachtungen von Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen fest und gibt betroffenen Eltern und Interessierten einen Einblick in ihre tägliche Arbeit. Sie führt durch ein abwechslungsreiches und anspruchsvolles Schuljahr, und der Leser kann die individuelle Förderung und Entwicklung der Kinder miterleben.

Berührt – Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern
Claudia Carda-Döring,
Rosa Maria Manso Arias, Tanja Misof
www.brandes-apsel-verlag.de
Statistisch gesehen hat jeder Achte eine persönliche Verbindung zu einem behinderten Menschen in seiner Nachbarschaft, am Arbeitsplatz, in der Familie oder im Bekanntenkreis. Vor allem dieses Umfeld, aber auch eine breite Öffentlichkeit, möchte das Buch erreichen, denn falsche Vorstellungen und Abwehrhaltungen gegenüber dem Alltag von Familien mit behinderten Kindern sind gang und gäbe. Die Autorinnen betreiben keine Schönfärberei, das würde nicht ihrer Lebenserfahrung entsprechen…

SPENDEN

Spendeneingang vom 22. September 2011 bis 31. März 2012 (Redaktionsschluss)

Stiftungen/Firmen/Vereine
ABC Software GmbH, Buchs SG
Alfred und Bertha Zangger-Weber-Stiftung, Uster
Bianchi & Partner AG, Zürich
Brocke-Chäller, Uznach
Colt Telecom Services AG, Zürich
Deutsche Bank, Zürich
E. Flückiger AG, Rothrist
Evangelische Kirchgemeinde, Grabs
Evangelisch-reformierte Kirchgemeinde, Zumikon
Fondation Oertli Stiftung, Zürich
Frauen- und Mütterverein, Zwingen
Frauenverein Dorf- und Obermeilen, Meilen
Frauenverein, Rikon
Frauenverein, Tann
Frauenverein, Uster
Gelbart AG, Luzern
Gemeinnütziger Frauenverein, Mülligen
Gemeinnütziger Frauenverein, Adliswil
Katholisches Pfarramt, Frauenfeld
Kerzenziehen, Lindau
Kiwanis Club, Wädenswil
Kiwanis Club, Zürich Dolder
Ländlerfründe Gantrischsee, Burgistein
Landfrauenverein, Grabs
Lions Club Greifensee
MBF Foundation, Triesen FL
Management Tools AG, Beckenried
Marie Spörri Stiftung, Zug
Paradies-Stiftung für soziale Innovation, Zürich
Reformierte Kirchgemeinde Opfikon, Glattbrugg
Reformierte Kirchgemeinde, Niederhasli
Reiner Stiftung, Frauenfeld
Rosinli Stiftung, Vaduz FL
Samariterverein, Sevelen
Staub/Kaiser-Stiftung, Winterthur
Stiftung Denk an mich, Zürich
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
Supura Treuhand AG, Zürich
Swiss Association of Flower Arrangers, Zumikon
UBV Lanz AG, Zollikon
Verein Kerzenziehen, Entfelden

An dieser Stelle erwähnen wir Spenden ab CHF 200. Wir bedanken uns selbstverständlich auch bei allen, die uns mit kleineren Beträgen oder sonst in einer Form unterstützt haben.

hiki-Team

Privatpersonen
Barth Cédric, Magden
Baumann Viktor, Esslingen
Behr Giorgio, Prof. Dr., Buchberg
Beller Kurt, Zürich
Borer Anton, Bellach
Buchegger Eckerlein Anita, Wigoltingen
Christen-Feierabend Toni, Eschenbach
Dedeoglu-Gandin Nabi Dr., Seuzach
Diethelm-Rothlin Ursula Dr., Altendorf
Dormann Hieronymus, Zürich
Elsener Carl und Elise, Ibach
Engel Therese, Turbenthal
Fiorio-Bieler Giancarlo, Ottenbach
Fisch-Zwahlen Andrea, Flawil
Fuchs Rebekka, Dietikon
Furrer-Müller Walter, Affoltern a.A.
Gähwiler-Wild Sylvia, Pfaffhausen
Giger Edgar A., Urdorf
Günter Urs, Stäfa
Halbeisen Jeannette und Roland, Grellingen
Hasler Astrid, Schübelbach
Heckendorn Aïcha, Küsnacht
Holenstein Bernhard, Gossau SG
Honegger Markus, Rapperswil
Hubertus Klaus, Horgen
Hürlimann Hans Peter, Dr., Herrliberg
Jost-Regazzoni Norma und Ulrich, Matten bei Interlaken
Kammermann Hans, Lotzwil
Kessler Monika, Zumikon
Kölbener Guido, Appenzell
Kurt Beat, Dr., Luzern
Leoni Aldo und Grezet Leoni Nancy, Zug
Metzger Rosmarie und Walter, Kollbrunn
Michel Patrik, Elsau
Mosimann Philip, St. Gallen
Nägeli-Meier Markus, Gossau
Neiger Leandro, Frauenfeld
Niedermann Philipp, Thalwil
Nydegger-Rutishauser Marlis, Ettenhausen
Ok Marcel, Rotkreuz
Ospelt Bruno, Vaduz FL
Reich Christine, Kollbrunn
Rellstab Ruedi, Erlenbach
Saemann Ralph R., Basel
Schatzmann-Anneler Andreas, Urdorf
Schauenberg Lily, Zollikerberg
Schindler-Waser Tatjana
Schleiminger Ingrid, Basel
Schlittler Heidi, Zürich
Späni Armin, Kehrsiten
Spaini Remo, Pratteln
Steiner Robert, Illnau
Steiner-Wildhaber René, Wollerau
Stoos Wolfgang, Triesen
Trösch-Baumgartner Heinz, Hergiswil
van Berkel-Bärlocher Susanne, Gockhausen
von Arx Patrik, Meggen
Werner-Ott Rolf, Bonstetten
Wismer Josef, Rotkreuz
Zeller Christina, Vaduz FL

Spenden in Gedenken an
Claudia Skycznski-Moser, Zürich
Elsa Styger-Marty, Steinhausen

Spenden von anonymen Gönnern

Kinder wollen sich bewegen,
Kindern macht Bewegung Spass,
weil sie so die Welt erleben,
Menschen, Tiere, Blumen, Gras.

Kinder wollen laufen, springen,
kullern, klettern und sich dreh'n,
wollen tanzen, lärmen, singen,
mutig mal ganz oben steh'n;

ihre Körper so entdecken,
wollen tasten, riechen, schmecken,
und entdeckend hören,
schauen, fühlen,

wach mit allen Sinnen
innerer Bewegung Glück.
Lasst die Kinder dies gewinnen
und erleben Stück für Stück.

Karin Haffner

IMPRESSUM
Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Christina Anderegg
Matilda Meyer
Layout & Druck
Linkgroup, Zürich
Fotos
Von hiki-Familien, Verein Chenderhärz,
Karin Locher, PLUSPORT, Sporttherapie Reha-Klinik
Affoltern a. A. und hiki-Archiv