



■ Zoom: Heilpädagogische Früherziehung

■ Rendez-vous mit Ruth Portmann

■ Förderung beginnt so früh wie möglich

■ Zoom: Education précoce spécialisée

■ Rendez-vous avec Ruth Portmann

■ La prise en charge commence le plus tôt possible

■ Zoom: Pedagogia speciale precoce

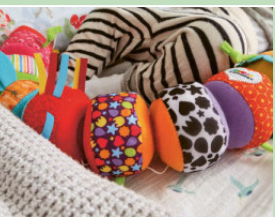


Foto: BVF.

- 3 Editorial
- 4 Zoom: Heilpädagogische Früherziehung unterstützt Kinder und deren Angehörige
- 10 Rendez-vous mit Ruth Portmann
- 14 Je früher die Förderung beginnen kann, desto besser.
- 16 Thema der nächsten CerAdult-Tagung: Älter werden mit CP
- 18 Besuchen Sie uns an der SWISS HANDICAP in Luzern!
- 19 Kolumne von Islam Alijaj
- 20 News der Stiftung Cerebral



Photo: BVF.

- 3 Éditorial
- 6 Zoom: L'accompagnement précoce soutient l'enfant et ses proches
- 12 Rendez-vous avec Ruth Portmann
- 15 Plus la prise en charge commence tôt, mieux c'est.
- 17 Thème de la prochaine conférence CerAdult: Vieillir avec la PC
- 19 Colonne d'Islam Alijaj
- 22 Nouvelles de la Fondation Cerebral



Foto: BVF.

- 3 Editoriale
- 8 Zoom: La pedagogia speciale precoce rappresenta un punto di riferimento per i genitori e i loro bambini
- 23 Notizie della Fondazione Cerebral



Konrad Stokar

Geschäftsleiter Kommunikation und
Interessenvertretung
Vereinigung Cerebral Schweiz

Directeur de la communication
et la défense des intérêts
Association Cerebral Suisse

Direttore della comunicazione e
la rappresentanza degli interessi
Associazione Cerebral Svizzera



Liebe Leserin, lieber Leser

Angefangen hat es auf Facebook. Ich bin auf eine amerikanische «Support Group» zum Thema «Cerebral Palsy» (Cerebralparese) gestossen, wo Eltern und Betroffene mehrmals pro Stunde Fragen zum Thema stellen. Das Bedürfnis nach Austausch ist enorm: 12 000 Personen haben sich eingetragen – und sehr häufig geht es um die ersten Lebensmonate. Vielleicht gibt es eine Diagnose, vielleicht noch nicht. Klar ist: Schon sehr früh braucht es Förderung. Aber welche? Diese Frage brennt nicht nur in den USA, sondern auch bei uns. Im Hauptartikel beschreiben zwei Fachpersonen, worum es bei der heilpädagogischen Früh-erziehung geht. Nämlich darum, die Bedürfnisse

des Kindes so früh wie möglich zu erfassen und im Austausch mit den Eltern Massnahmen zu entwickeln, um es zu unterstützen. Um ähnliche Dinge ist es schon vor vielen Jahren gegangen, wie wir aus dem Portrait einer Früherzieherin erfahren, die heute im Ruhestand ist. Auch die ärztliche Leiterin eines spezialisierten Zentrums bestätigt, dass es sehr wichtig ist, früh zu beginnen, die Ressourcen des Kindes interdisziplinär zu erschliessen. Ebenso wichtig ist, die Therapien auf die Persönlichkeit der Kinder abzustimmen – und den Eltern Entlastung zu ermöglichen.

Chère lectrice, cher lecteur,

Tout a commencé sur Facebook. Je suis tombé par hasard sur un groupe de soutien américain sur le thème de la paralysie cérébrale (Support Group Cerebral Palsy), sur lequel des parents et des personnes concernées posent des questions sur le sujet plusieurs fois par heure. Le besoin d'échanger est énorme: 12 000 personnes se sont abonnées à ce groupe et leurs questions concernent très souvent les premiers mois de la vie. Peut-être que le diagnostic a déjà été posé, peut-être pas. Une chose est claire: la stimulation est nécessaire, à un stade très précoce déjà. Mais laquelle? Cette question n'est pas seulement brûlante aux États-Unis, mais aussi chez nous. Dans l'article principal de ce numéro, deux pédagogues nous décrivent

en quoi consiste l'éducation précoce spécialisée. A savoir évaluer les besoins de l'enfant le plus tôt possible et développer des mesures pour le soutenir ensemble avec ses parents. Ces enjeux sont d'actualité depuis bien longtemps, comme le montre le portrait d'une pédagogue en éducation spécialisée précoce, actuellement à la retraite. La directrice médicale d'un centre spécialisé confirme également que pour stimuler les ressources de l'enfant, il est très important de le prendre en charge à un stade précoce dans un cadre interdisciplinaire. Il est aussi essentiel d'ajuster les thérapies en fonction de la personnalité de l'enfant et de permettre aux parents de se décharger.

Cara lettrice, caro lettore

Tutto è iniziato su Facebook. Mi sono imbattuto in un «Support Group» (gruppo di sostegno) americano sul tema della «Cerebral Palsy» (Paresi Cerebrale), dove i genitori e le persone colpite pongono continuamente domande sull'argomento. Il bisogno di scambio è enorme: 12 000 persone si sono registrate – e molto spesso si parla dei primi mesi di vita. Forse c'è una diagnosi, o potrebbe non essere stata ancora formulata. Una cosa è certa: si ha bisogno subito di un sostegno. Ma quale? La questione è scottante non solo negli Stati Uniti, ma anche nel nostro Paese. Nell'articolo principale, due specialisti spiegano cos'è la pedagogia speciale precoce. Significa infatti identificare le esigenze del

bambino il prima possibile e sviluppare misure di scambio con i genitori per sostenerli. Di questioni simili si parlava già diversi anni fa, come si può dedurre dal ritratto di un'educatrice esperta in pedagogia speciale precoce oggi in pensione. Anche la direttrice medica di un centro specializzato conferma l'importanza di iniziare presto a sfruttare le risorse del bambino in modo interdisciplinare. È altrettanto importante adattare le terapie alla personalità dei bambini – rendere possibile uno sgravio ai genitori.

«Wenn sich Türen öffnen, Schritt für Schritt durch die ersten Jahre ...»

Die frühe Begleitung im Umgang mit der Beeinträchtigung des Kindes und die Unterstützung bei der Alltagsgestaltung bieten die Chance, die aktive Partizipation von Kindern und Familien zu fördern. Dadurch wird die ganzheitliche Entwicklung gestärkt. Die Fachpersonen Heilpädagogische Früherziehung (HFE) sind in den frühen Lebensjahren verlässliche und unterstützende Ansprechpartner/innen für die Eltern.

Wenn bei der Geburt eines Kindes eine Behinderung oder im Verlauf der ersten Lebensjahre eine Entwicklungsbeeinträchtigung festgestellt wird, stehen die Eltern oftmals vor einer unerwarteten Situation. Sorgen sie sich um die Entwicklung ihres Kindes, suchen sie nach Entlastungsmöglichkeiten oder nach Austausch, ist die Heilpädagogische Früherziehung (HFE) eine Anlaufstelle. In der Regel werden die Eltern von der Kinderärzt/in auf die HFE aufmerksam gemacht. Es ist möglich, sich ab Geburt bei der zuständigen Durchführungsstelle zu melden, um sich über das Angebot zu informieren.

Türen öffnen sich

Die HFE ist zuständig für Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maxi-

mal zwei Jahre nach Schuleintritt und deren Familien. In der HFE wird das Kind in seiner Lebensumwelt gefördert bzw. die Eltern werden in ihrer Erziehungssituation unterstützt (z.B. Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen, behinderungsbedingte Erziehungsfragen, Zugang zu Entlastung und Ressourcen). Die HFE betrachtet das Kind ganzheitlich und entwickelt individuelle Lösungen, um die Kompetenzen des Kindes und dessen Umfeld zu stärken. In der Regel öffnet die Familie der Fachperson HFE einmal wöchentlich die Türen. Die Gestaltung der Hausbesuche basiert auf den gemeinsam vereinbarten Zielen, die gemeinschaftlich umgesetzt werden. Manchmal ist die Fachperson HFE zur Beratung in der Spielgruppe, Kita oder auf dem Spielplatz anzutreffen. Das Ziel in der Elternarbeit ist die Stärkung der Kompetenzen für die Bewältigung von alltäglichen und behinderungsspezifischen Situationen. Die HFE arbeitet nach anerkannten und in der Praxis erprobten Methoden und Konzepten, die individuell angepasst werden.

Schritt für Schritt durch die ersten Jahre

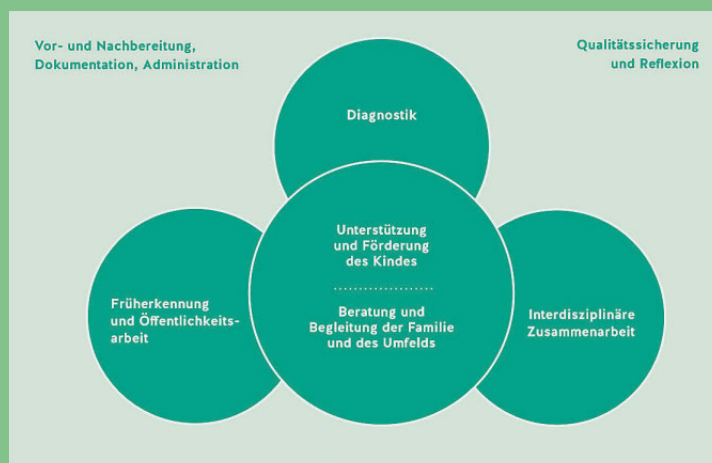
«Wie kann das Kind am Alltag teilhaben und Lernerfahrungen machen?» Dies ist eine Leitfrage in der Begleitung von Kindern mit CP. Im Alltag heisst das z.B., wie kann das Kind in den Austausch treten, wo hat es Raum zum Spielen, welche Hilfsmittel braucht es? Wie kann das Kind gelingende Lernerfahrungen machen? Dabei werden die Eltern ak-

Der Weg zur Heilpädagogischen Früherziehung HFE

Durch den neuen Finanzausgleich wurden die Finanzierung und die Angebotsplanung der sonderpädagogischen Massnahme Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) von den Kantonen übernommen. In der Regel begleiten die Fachpersonen HFE die Kinder mit besonderem Unterstützungsbedarf bis zum Eintritt in den Kindergarten, mancherorts bis in die Primarschule. Es fehlt eine gesamtschweizerische Statistik dazu, wie viele Eltern die HFE in Anspruch nehmen.

Der Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BVF) zählt rund 380 Mitglieder, welche im Feld der HFE tätig sind. Der BVF setzt sich dafür ein, dass die Informationen über das Angebot und die Arbeitsweisen der HFE einer breiten Öffentlichkeit zugänglich gemacht werden, damit Kinder und Familien die Unterstützung erhalten, die sie benötigen.

Das EDK- anerkannte Master-Studium Sonderpädagogik mit Vertiefungsrichtung HFE ist an drei Orten in der Schweiz möglich: Basel, Genf/Lausanne und Zürich.



Tätigkeitsfelder der HFE. (Foto: BVF)

tiv in den Förderprozess miteinbezogen und lernen spezifische Angebote sowie Impulse zur Entwicklungsunterstützung kennen. Die Eltern und die Fachperson HFE erfassen die Ressourcen des Kindes gemeinsam. Massagefrosch, Igelball und Vibrationschlange sind bei jedem Besuch in der Tasche der Fachperson HFE dabei. Hiermit schafft die HFE anregende Wahrnehmungserfahrungen über die verschiedenen Sinne, damit das Kind sich und seine Umwelt erleben kann.

Eine Cerebralparese zum Beispiel kann durch eine Seh- und/oder Hörschädigung begleitet werden. In diesen Fällen können die Familien und ihr Kind durch einen Dienst, der auf Seh- oder Hörschädigung spezialisiert ist, begleitet werden. Der visopädagogische Dienst erarbeitet mit den Eltern, wann ihr Kind im Alltag das Sehvermögen einsetzt. Sehen und Wahrnehmen muss für das Kind einen Sinn ergeben. Die Eltern können ihr Kind unterstützen, indem sie die Umgebung so gestalten, dass erste Seh- und Wahrnehmungserfahrungen möglich werden. Ganz nach dem Motto «alles glitzert, alles glänzt» werden Spielmaterialien mit starken Kontrasten eingesetzt. Die Lernumgebung wird in den Alltag eingebaut und so wird z.B. der Essplatz zu einem visuellen Erlebnis. Aber auch Mama und Papa können sich durch passendes Licht, Kleidung, Frisur und Schminke für das Kind in Szene setzen, sodass die Sprach- und sozial-emotionale Entwicklung angebahnt wird.

Partizipation im Alltag

In der Begleitung der Familien von Kindern mit CP kann die Ungewissheit über die Zukunft für Eltern belastend sein, da viele Fragen zum individuellen Entwicklungsverlauf und der schulischen Situation entstehen. Die Mehrfachbelastung erhöht sich, da in sehr kurzer Zeit viele Fachpersonen ins Familiensystem eintreten, die die Eltern beraten. Die HFE übernimmt hier oftmals das Case Management und trägt damit dazu bei, dass die bedürfnis- und ressourcenorientierte interdisziplinäre Zusammenarbeit entlang gemeinsam formulierter Ziele sichergestellt ist.

Die Teilhabe am Familienleben, an öffentlichen Angeboten (z.B. Spielgruppe, Kita, Schule) und ausserfamiliären Aktivitäten sind Themen, die in die Begleitung und Beratung von Kind und Familie hineinfließen. Es zeigen sich in verschiedenen Kantonen Entwicklungen hin zur Inklusion, in denen die familienergänzenden Betreuungsangebote auch für Kinder mit Beeinträchtigungen offene Türen haben. Die Fachpersonen HFE nehmen eine vermittelnde Rolle ein, informieren über inklusive Möglichkeiten und tragen dazu bei, Bedenken abzubauen.

Sarah Wabnitz, Marianne Bossard

Hinweise und Links:

Durchführungsstellen HFE und weitere Informationsmaterialien finden Sie unter www.frueherziehung.ch

■ Sensibilisierungsbroschüre: Kindertagesstätten öffnen für Kinder mit besonderen Bedürfnissen unter http://www.frueherziehung.ch/uploads/1/7/9/4/17948117/kindertagesstaetten_oeffnen_2017.pdf

■ Informationen zu «Integration und Schule» unter www.integrationundschule.ch

«Quand des portes s’ouvrent, pas à pas, au fil des premières années de la vie ...»

L’accompagnement précoce dans la gestion du handicap d’un enfant et le soutien dans l’organisation de la vie quotidienne donnent l’opportunité de stimuler la participation active des enfants et de leurs familles, ce qui renforce le développement global. Les pédagogues en éducation précoce spécialisée sont pour les parents des interlocuteurs/trices sur lequel-le-s ils peuvent compter pendant la petite enfance.

Lors qu’un handicap est constaté à la naissance ou lors qu’un enfant présente des troubles de développement durant les premières années de sa vie, les parents sont souvent confrontés à une situation inattendue. L’éducation précoce spécialisée (EPS) est bien souvent une option, que ce soit parce que les parents s’inquiètent au sujet du développement de leur enfant, et qu’ils cherchent un moyen de se décharger ou qu’ils ressentent le besoin d’échanger. En général, c’est la ou le pédiatre qui attire l’attention des parents sur l’EPS. Dès la naissance de leur enfant, ceux-ci peuvent s’annoncer au service compétent, à savoir pour la Suisse romande au Service Éducatif Itinérant, pour s’informer sur l’offre disponible.

Des portes qui s’ouvrent

La ou le pédagogue en EPS intervient auprès d’enfants en situation de handicap, dont le développement est mis en danger, altéré ou entravé, à partir de la naissance et jusqu’au plus tard 2 ans après leur scolarisation. L’EPS stimule l’enfant dans son cadre de vie et soutient les parents dans leur rôle éducatif (elle les aide p.ex. à gérer des comportements difficiles, à répondre à des questions d’éducation liées au handicap, à trouver des moyens de se décharger ou encore, à accéder à des ressources). L’EPS considère l’enfant dans sa globalité et développe des solutions individuelles pour renforcer les compétences de l’enfant et de son entourage. En général, la famille ouvre la porte une fois par semaine au ou à la pédagogue en EPS. L’organisation des visites à domicile repose sur les objectifs convenus conjointement, qui sont mis en œuvre ensemble. Parfois, la ou le pédagogue EPS se rend dans le groupe de jeux, à la crèche ou encore sur la place de jeux pour donner des conseils. L’objectif du travail avec les parents est de renforcer les compétences pour faire face aux situations du quotidien qui sont générées par le handicap. La ou la pédagogue en EPS travaille selon des méthodes et des concepts reconnus et éprouvés dans la pratique, qui sont adaptés aux besoins individuels.

Pas à pas au fil des premières années

«Comment l’enfant peut-il participer au quotidien et faire des expériences d’apprentissage?» Cette

La voie vers l’EPS

En raison de la nouvelle péréquation financière, les cantons se chargent du financement et de la planification des mesures d’EPS. En général, les pédagogues en EPS accompagnent les enfants avec des besoins de soutien particuliers jusqu’à ce qu’ils entrent à l’école. Aucune statistique n’est disponible au niveau national sur la manière dont de nombreux parents sollicitent les pédagogues en EPS.

L’association professionnelle pour l’EPS de Suisse alémanique, réto-romane et italienne BVF compte près de 380 membres travaillant dans le domaine de l’EPS. Elle s’engage pour que les informations sur l’offre et les méthodes de travail de l’EPS soient accessibles à un large public, pour que les enfants et les familles bénéficient du soutien dont ils ont besoin.

En Suisse, il est possible d’effectuer des études de master en pédagogie spécialisée (orientation EPS), reconnues par la CDIP, à trois endroits différents: Bâle, Genève/Lausanne et Zurich.



Permettre à l'enfant de se découvrir.
(Photo: BVF).

question est au centre de l'accompagnement des enfants avec paralysie cérébrale. Au quotidien, elle se traduit notamment par les questions concrètes suivantes: comment l'enfant peut-il avoir des échanges? Où et comment peut-il jouer? De quels moyens auxiliaires a-t-il besoin? Comment l'enfant peut-il faire des expériences d'apprentissage réussies? Les parents sont impliqués activement dans le processus de stimulation et se familiarisent avec les offres spécifiques pour soutenir le développement. Les parents et la ou le pédagogue en EPS évaluent ensemble les ressources de l'enfant. À chacune de ses visites, le ou la pédagogue en EPS a dans sa poche une grenouille de massage, une balle hérissée ou encore un serpent vibrant pour créer des expériences de perception sensorielle stimulantes, de façon à permettre à l'enfant de se découvrir et de découvrir son environnement.

Une paralysie cérébrale peut par exemple s'accompagner de troubles visuels ou auditifs. Dans ces cas, les familles et leur enfant peuvent être accompagnés par un service spécialisé dans le traitement de tels troubles. Ainsi, le service de pédagogie visuelle détermine avec les parents les moments auxquels leur enfant utilise sa capacité visuelle au quotidien. Pour l'enfant, le fait de voir et de percevoir doit avoir du sens. Les parents peuvent soutenir leur enfant en façonnant son environnement de façon à rendre possibles ses premières expériences visuelles et perceptives. Selon l'idée que tout brille et tout scintille, des matériaux très contrastés sont utilisés pour jouer. L'environnement d'apprentissage est intégré au quotidien. L'endroit où les repas sont pris se transforme par exemple en expérience visuelle.

De même, maman et papa peuvent se mettre en scène pour l'enfant en adaptant l'éclairage, leurs vêtements, leur coiffure et leur maquillage, de façon à stimuler le développement du langage ainsi que des aptitudes socio-émotionnelles.

La participation au quotidien

Dans l'accompagnement familial d'enfants avec paralysie cérébrale, l'avenir incertain peut être pesant pour les parents; de nombreuses questions surgissent sur la manière dont l'enfant va se développer et sur sa situation scolaire. Les sources de stress augmentent, car en très peu de temps, de nombreux/ses professionnel-le-s entrent dans le système familial pour conseiller les parents. Dans ce contexte, la ou le pédagogue en EPS assume souvent une fonction de «case management» et contribue ainsi à ce que la collaboration interdisciplinaire axée sur les besoins et les ressources soit garantie par rapport à chacun des objectifs formulés sur une base commune.

La participation à la vie de famille, le recours aux offres publiques (tels que groupe de jeux, crèche, école) et aux activités extrafamiliales sont autant de sujets qui sont intégrés à l'accompagnement de l'enfant et de la famille. Certains cantons évoluent vers l'inclusion. Dans ceux-ci, les offres d'accueil extrafamilial ouvrent également leurs portes aux enfants en situation de handicap. Les pédagogues en EPS jouent le rôle d'intermédiaires, informent des possibilités inclusives et contribuent à surmonter les appréhensions.

Sarah Wabnitz, Marianne Bossard

Remarques et liens:

- Brochure de sensibilisation: Ouvrir des crèches aux enfants avec des besoins de soutien particuliers
https://www.kibesuisse.ch/fileadmin/Dateiablage/kibesuisse_Publikationen_Franz/Brochure_Ouvrier_les_creches.pdf
- Pour en savoir plus sur l'EPS et les Services Éducatifs Itinérants et obtenir des informations complémentaires, ne manquez pas de consulter le site <http://www.arpsei.ch/> <http://www.arpsei.ch/>
- Informations sur «Intégration et école» sur le site www.integrationundschule.ch/fr

«Quando le porte si aprono, passo dopo passo, sin dai primi anni di vita ...»

L'accompagnamento precoce di bambini con disabilità e il sostegno nell'organizzazione della vita quotidiana offrono l'opportunità di promuovere sin da subito la partecipazione attiva dei bambini e delle famiglie. In questo modo si rafforza lo sviluppo del bambino a 360°. Gli specialisti della pedagogia precoce speciale (SEPS), specializzate in pedagogia speciale, logopedia, ergoterapia, psicomotricità, rappresentano degli interlocutori e delle interlocutrici affidabili e di supporto per i genitori nei primi anni di vita dei loro figli.

Quando nasce un bambino con disabilità o viene diagnosticata una disabilità dello sviluppo durante i primi anni di vita, i genitori si trovano spesso ad affrontare una situazione del tutto inaspettata. Se siete preoccupati per lo sviluppo del vostro bambino, se siete alla ricerca di possibilità di assistenza o di scambio di esperienze, l'educazione precoce speciale rappresenta un punto di riferimento. Di norma, è il/la pediatra a informare i genitori dell'esistenza dell'SEPS e di altri servizi specializzati. È possibile rivolgersi fin dalla nascita all'organo esecutivo competente per ricevere informazioni sui servizi disponibili.

In Ticino, atgabbes già dagli anni '90 si è impegnata affinché le famiglie potessero ricevere le informazioni necessarie e gli indirizzi utili per orientarsi.

Si aprono le porte

Il SEPS è responsabile per i bambini con disabilità, oppure affetti da ritardi, limitazioni o danni dello sviluppo sin dalla nascita e per le loro famiglie da 0 a sei anni. Il bambino viene stimolato nel suo ambiente di vita, ovvero i genitori vengono sostenuti nella loro situazione educativa (ad esempio, affrontando comportamenti impegnativi, questioni educative legate alla disabilità, l'accesso agli sgravi e alle risorse). L'Educazione Speciale Precoce considera il bambino a 360° e sviluppa soluzioni individuali per rafforzarne le competenze e l'ambiente circostante. Solitamente la famiglia apre le porte allo specialista una volta alla settimana. La progettazione delle visite a domicilio si basa su obiettivi concordati e attuati insieme. Talvolta lo specialista del SEPS è presente nel gruppo di gioco, all'asilo nido o nel parco giochi per una consulenza. L'obiettivo del lavoro dei genitori è quello di rafforzare le competenze necessarie ad affrontare le situazioni quotidiane e quelle specifiche delle disabilità. L'Educazione Speciale Precoce opera con metodi e concetti riconosciuti e collaudati nella pratica che vengono adattati al caso individuale.

La strada verso l'Educazione Speciale Precoce

Con il nuovo sistema di perequazione finanziaria, i cantoni hanno assunto il finanziamento e la pianificazione dei servizi per la misura educativa speciale dell'Educazione Speciale Precoce. Di norma, gli specialisti accompagnano i bambini con particolari esigenze di sostegno fino all'inserimento nella scuola materna e, in alcune zone, fino alla scuola elementare. Non esistono statistiche nazionali sul numero di genitori che beneficiano dell'Educazione Speciale Precoce.

La Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung (BFV - Associazione professionale Educazione Speciale Precoce) conta circa 380 membri. La BVF si impegna a mettere a disposizione del pubblico informazioni sui servizi e sui metodi di lavoro, affinché i bambini e le famiglie ricevano il sostegno di cui hanno bisogno.

Il Master con specializzazione in pedagogia specializzata precoce, riconosciuto dall'EDK (direttori cantonali della pubblica educazione), può essere conseguito in tre sedi in Svizzera: Basilea, Ginevra/Losanna e Zurigo.

Comprendere
insieme le risorse
del bambino.
(Foto: BVF).



Affrontando i primi anni, passo dopo passo

«In quale modo il bambino può partecipare alla vita quotidiana e fare esperienze di apprendimento?» Questa è una delle questioni fondamentali nell'accompagnamento dei bambini con CP. Nella vita di tutti i giorni questo significa ad esempio: in quale modo il bambino può stabilire uno scambio, dove trova lo spazio per giocare, di quali ausili ha bisogno? In quale modo il bambino può fare esperienze di apprendimento con un esito positivo? A questo riguardo i genitori sono attivamente coinvolti nel processo di sostegno e imparano a conoscere le attività e gli impulsi specifici per il sostegno allo sviluppo. I genitori e lo specialista dell'Educazione Speciale precoce cercano di comprendere insieme le risorse del bambino. La rana che fa i massaggi, la palla a riccio e il serpente che vibra sono sempre presenti nella borsa dello specialista durante tutte le sue visite. In questo modo, esperienze percettive stimolanti attraverso i diversi sensi sono create, in modo che il bambino possa imparare a conoscere sé stesso e l'ambiente che lo circonda.

Una paresi cerebrale può ad esempio essere accompagnata da disturbi visivi e/o uditivi. In questi casi, le famiglie e i loro bambini possono essere accompagnati da un servizio specializzato in disabilità visiva o uditiva. Lo specialista low-vision collabora con i genitori per determinare quando il bambino utilizza la vista nella vita quotidiana. La vista e la percezione devono avere un significato per il bambino. I genitori possono sostenere il loro bambino, organizzando l'ambiente in modo tale da rendere possibili le prime esperienze visive e percettive. Secondo il motto «tutto luccica, tutto brilla» si utilizzano materiali da gioco che presentano forti con-

trasti. L'ambiente di apprendimento viene integrato nella vita quotidiana e la zona pranzo diventa ad esempio un'esperienza visiva. Ma anche mamma e papà possono allestire uno spettacolo per il bambino con la luce, l'abbigliamento, l'acconciatura e il trucco adatti, in modo da stimolare lo sviluppo del linguaggio e quello socio-emotivo.

Partecipazione nella vita quotidiana

Accompagnando le famiglie di bambini con CP, l'incertezza sul futuro può essere un peso per i genitori, poiché sorgono molte domande sullo sviluppo individuale e sulla situazione scolastica. Lo stress multiplo aumenta perché in un tempo molto breve molti specialisti entrano nel sistema familiare per consigliare i genitori. IL SEPS si occupa spesso del Case Management e contribuisce così a garantire una cooperazione interdisciplinare orientata alle esigenze e alle risorse e ad obiettivi formulati congiuntamente, collaborando in rete con le altre figure.

La partecipazione alla vita familiare, alle attività pubbliche (es. gruppi di gioco, asili nido, scuole) e alle attività esterne alla famiglia sono temi che vengono affrontati nell'accompagnamento e nella consulenza per i bambini e le loro famiglie. In diversi cantoni si sono registrati sviluppi orientati all'inclusione, in cui i servizi complementari di assistenza familiare aprono le porte anche ai bambini portatori di handicap. Le specialiste e gli specialisti svolgono un ruolo di mediazione e contribuiscono a dissipare i dubbi e le preoccupazioni.

Sarah Wabnitz, Marianne Bossard

Consigli e link:

- **Opuscoli di sensibilizzazione:** Centri diurni che accolgono bambini con esigenze speciali sono disponibili al link http://www.frueherziehung.ch/uploads/1/7/9/4/17948117/kindertagesstaetten_oeffnen_ital_version_def.pdf
- **Potete trovare ulteriore materiale informativo sul sito** www.frueherziehung.ch
- **Informazioni su «Integrazione e scuola» sono disponibili sul sito** www.integrationundschule.ch/it
- **Informazioni sull'accoglienza inclusiva di bambini nei Preasili e Nidi del Canton Ticino** www.atgabbes.ch/it/inclusione/preasili-inclusivi-atgabbes/

Vom Glück, Kinder beim schwierigen Start ins Leben zu fördern

Wie blickt die Frau, die entwicklungsauffällige Kinder jahrelang mit spielerischen Übungen in ihren motorischen und kognitiven Fähigkeiten gefördert hat, heute auf ihr bewegtes Berufsleben zurück? Isabel Zwysig erzählt über die Begegnung mit ihrer ehemaligen Früherzieherin Ruth Portmann.

Ich war acht Monate alt, als ich nach meiner viel zu frühen Geburt in der 26. Schwangerschaftswoche zum ersten Mal zu Ruth Portmann in die heilpädagogische Früherziehung kam. Als wir gemeinsam von der Bushaltestelle zu ihrer Wohnung spazieren, staunt die Dame darüber, wie sicher ich trotz meiner zerebralen Bewegungsstörung gehe. Und ich stelle freudig-überrascht fest, dass meine Früherzieherin von damals immer noch dieselbe Person zu sein scheint: fürsorglich, beherrscht und mit einer Beobachtungsgabe gesegnet, die auch nach Jahren nichts von ihrer Schärfe eingebüsst hat. Obwohl ich mich höchstens noch dunkel an die Therapiestunden erinnere, bin ich mir sicher, dass sich die heilpädagogische Früherziehung positiv auf meine Entwicklung ausgewirkt hat. Heute ist Ruth Portmann 84-jährig. Bis ungefähr zu meinem sechsten Lebensjahr hat sie mich betreut. Seit wir uns zum letzten Mal «richtig» gesehen haben, sind rund 25 Jahre vergangen.

Erinnerungen an intensive Zeiten mit Eltern und Kindern

Zeitlebens hat es Ruth Portmann sich zur Aufgabe gemacht, für körperlich und geistig behinderte sowie entwicklungsverzögerte Kinder optimale Startbedingungen in ein erfülltes Leben zu schaffen. Neun Jahre lang tat sie dies in Altdorf (UR). Auch ich war in diesem Zeitraum eines «ihrer» Kinder. Als Behindertenseelsorgerin hat sie sich auch um Erwachsene gekümmert. Welche Spuren haben die besonderen Begegnungen hinterlassen?

«In meiner Arbeit hatte ich das Privileg, auf die individuellen Bedürfnisse der Kinder eingehen und sie über verschiedene Entwicklungsphasen hinweg intensiv begleiten zu können», so Ruth Portmann. Je nach Entwicklungsstufe und Art der Einschränkungen, mit denen die Kinder aufwachsen, brauchen sie ganz unterschiedliche Fördermassnahmen. Durch die regelmässigen und über mehrere Jahre andauernden Besuche bei den Kindern hat die heilpädagogische Früherzieherin teilweise auch intime Einblicke ins Familienleben erhalten. Dabei ist ihr klar geworden, wie entscheidend ein starkes Vertrauensverhältnis zu den Eltern für eine wirkungsvolle Frühförderung ist. «Mir war es immer wichtig, Mama und Papa über den aktuellen Stand, laufende «Baustellen» und die Fortschritte in der Entwicklung ihrer Sprösslinge zu informieren.» Die Elterngespräche fanden keineswegs ausschliesslich am runden Tisch statt. Manchmal war Pragmatismus gefragt: «Führten die Eltern einen Bauernhof, kam es schon mal vor, dass wir uns im Stall unterhielten», schmunzelt Ruth Portmann. Meinungsverschiedenheiten gab es zum Glück selten. Und wenn, fand sich nach einer Weile stets eine Lösung. Denkt sie an ihre vergangenen Berufserfahrungen, verspürt sie grosse Dankbarkeit. Zu manchen «ihrer» Kinder aus der Frühförderung und deren Familien pflegt sie bis heute Kontakt.

Isabel Zwysig



Ruth Portmann auf ihrer Terrasse. (Foto zVg.)

Le bonheur de stimuler des enfants ayant un départ difficile dans la vie

Quel regard cette femme, qui a stimulé pendant des années les capacités motrices et cognitives d'enfants avec des troubles du développement par des exercices ludiques, porte-t-elle aujourd'hui sur sa vie professionnelle bien remplie? Isabel Zwysig relate sa rencontre avec son ancienne pédagogue en éducation précoce spécialisée, Ruth Portmann.

Quand j'ai vu Ruth Portmann pour la première fois pour bénéficier de mesures d'éducation précoce spécialisée, j'étais âgée de 8 mois. Née à la 26^e semaine de grossesse, j'avais en fait été une grande prématurée. Alors que nous marchons ensemble de l'arrêt de bus en direction de son appartement, la dame s'étonne de l'assurance avec laquelle je me déplace, malgré mon handicap moteur d'origine cérébrale. Je constate quant à moi, à la fois avec surprise et avec joie, que mon éducatrice de l'époque semble être restée la même personne: pleine de sollicitude, altruiste et douée d'un sens de l'observation toujours aussi aigu. Même si mes souvenirs des consultations thérapeutiques sont très flous, je suis certaine que l'éducation précoce spécialisée a eu un effet positif sur mon développement. Ruth Portmann est aujourd'hui âgée de 84 ans. Elle m'a suivie jusqu'à l'âge de 6 ans environ. Depuis que nous nous sommes vues pour la dernière fois, près de 25 années se sont écoulées.

Souvenirs de périodes intensives avec les parents et les enfants

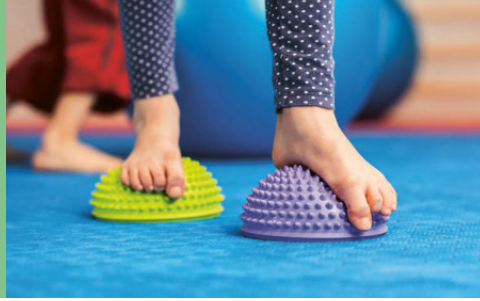
Durant toute sa vie, Ruth Portmann s'est donné pour mission de créer des conditions de départ optimales pour les enfants en situation de handicap physique ou mental ainsi que pour ceux présentant des troubles du développement. Pendant 9 ans, elle a exercé à Altdorf (UR). Durant cette période, j'ai moi aussi fait partie de «ses» enfants. Comme elle était aumônière auprès des personnes en situation de handicap, elle s'occupait également des adultes. Que lui ont apporté toutes ces rencontres particulières?

«Dans mon travail, j'ai eu le privilège d'approfondir les besoins individuels des enfants et de les accompagner intensivement à travers différentes phases de leur développement», explique Ruth Portmann. En fonction de leur stade de développement et de la nature des difficultés avec lesquels les enfants grandissent, ils ont besoin d'être stimulés de manière très différente. Dans le cadre des visites qu'elle rendait régulièrement aux enfants durant de nombreuses années, la pédagogue curative a parfois été amenée à entrer dans l'intimité des familles. Elle a alors compris à quel point il était décisif de construire des relations de confiance fortes avec les parents pour que l'encouragement précoce soit efficace. «Pour moi, il a toujours été important d'informer la maman et le papa de la situation actuelle, des 'chantiers' en cours, et des progrès dans le développement de leur bambin.» Les entretiens avec les parents n'ont pas toujours eu lieu autour d'une table. Parfois, il fallait faire preuve de pragmatisme: «Si les parents avaient une ferme, il pouvait arriver que nous nous entretenions à l'écurie», explique Ruth Portmann en riant. Heureusement, les divergences de vues ont été rares. Et quand c'était le cas, une solution a toujours pu être trouvée après quelque temps. Quand elle se remémore ses expériences professionnelles, elle ressent une grande gratitude. Aujourd'hui encore, elle reste en contact avec un grand nombre de «ses» enfants et leurs familles.

Isabel Zwysig



Ruth Portmann sur son balcon. (Photo: privée).



«Je früher wir beginnen können, desto besser ...»

Mitten in Solothurn wird intensive, medizinisch-therapeutische Frühförderung von Kindern mit CP betrieben: ein Augenschein im Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung (ZKSK).

Frau Dr. Letizia von Laer begrüsst mich zum Gespräch. Sie ist Kinderärztin mit Schwerpunkt Entwicklungspädiatrie und medizinische Leiterin des ZKSK, das an drei Standorten in Solothurn und Oensingen ansässig ist. Frau von Laer erklärt, dass sie Kinder mit erhöhtem Bedarf (neben CP zum Beispiel auch Beeinträchtigungen aus dem Autismus-Spektrum oder ADS/ADHD) gerne so früh wie möglich behandelt und fördert, d.h. im ersten Lebensjahr oder sobald die Diagnose bekannt ist.

Das ständige Therapieangebot des ZKSK am Standort Solothurn umfasst Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie und Psychomotorik. In Oensingen kommen Frühförderung, Visuo- und Audiopädagogik dazu. Im ärztlichen Team arbeiten neben Frau von Laer eine Neurologin, eine Assistenzärztin und eine Kinderpsychiaterin. Im Zentrum wird viel Wert gelegt auf interdisziplinäre Zusammenarbeit und gemeinsame Sprechstunden mit den involvierten Therapeutinnen und Fachpersonen.

Ressourcen fördern statt Defizite ermitteln

Wenn ein Kleinkind mit einer einseitigen Cerebralparese mit seinen Eltern ambulant ins Zentrum eintritt, wird zum Beispiel die Ergotherapeutin mit ihm intensiv an der Handfunktion arbeiten. Dies im Gegensatz zu früher, wo in den ersten Lebensjahren vor allem physiotherapeutisch gearbeitet wurde. Denn man weiss heute, dass gerade im Bereich der Handfunktion grosse Fortschritte möglich sind, wenn im Alter zwischen sechs Monaten und drei Jahren möglichst viel Augenmerk darauf gelegt wird. Die Erkenntnisse rund um die Cerebralparese wandeln sich laufend – und deswegen ist es wich-

tig, die Kompetenzen aus verschiedensten Fachdisziplinen zu nutzen. Dazu gehört auch die Mitarbeit der lokalen IV-Stelle, der u.a. bei der Finanzierung von Hilfsmitteln grosse Bedeutung zukommt.

Partizipation maximal unterstützen

Empfehlenswert ist, die Therapien regelmässig anzupassen. So wichtig es ist, so früh wie möglich zu beginnen, so zentral ist es, die die Persönlichkeit und die Interessen des Kindes zu berücksichtigen, wenn es z.B. in den Kindergarten kommt. Das kann auch bedeuten, in den späteren Jahren etwas weniger zu therapieren als am Anfang, dafür gezielt (d.h. blockweise Therapien mit konkreten Therapiezielen anstelle von begleitender Therapie über Jahre). Jedenfalls geht es immer darum, die Ressourcen des Kindes zu erschliessen bzw. seine durch die Beeinträchtigung eingeschränkten Partizipationsmöglichkeiten ins Zentrum zu stellen.

Eltern einbeziehen und entlasten

Die medizinisch-therapeutische Arbeit mit dem Kind ist ohne den engen Austausch und die Unterstützung der Eltern und weiterer Bezugspersonen nicht denkbar. Frau von Laer sieht hier einen grossen Bedarf nach Entlastung. Zudem betont sie, dass den Behindertenorganisationen und den entsprechenden Stiftungen eine wichtige Funktion in den Bereichen Vernetzung und Informationsvermittlung sowie finanzielle Unterstützung zukomme.

Das nehmen wir uns gerne zu Herzen, nicht zuletzt, weil quasi vor unserer Haustür so tolle Arbeit geleistet wird. – Vielen Dank dafür!

Konrad Stokar

www.zksk.ch



Il faut découvrir et exploiter
les ressources de l'enfant.
(Photo: Olesia Bilkei/shutterstock.com)

«Plus nous commençons tôt, mieux c'est...»

À deux arrêts de bus seulement du siège de l'organisation faitière à Soleure, l'encouragement précoce d'enfants avec une paralysie cérébrale est pratiqué intensément dans un centre médico-thérapeutique: intéressons-nous de plus près au Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung (ZKSK).

Une matinée ensoleillée à la veille des grandes vacances. La docteure Letizia von Laer me reçoit pour un entretien. Cette pédiatre ayant suivi une formation approfondie en pédiatrie du développement est la directrice médicale du centre ZKSK, qui est implanté sur trois sites, dont deux à Soleure et un à Oensingen. La docteure von Laer explique qu'elle aime bien prendre en charge le plus tôt possible les enfants ayant des besoins accrus (en plus des paralysies cérébrales, le centre suit aussi des enfants présentant un trouble du spectre de l'autisme ou un trouble de déficit de l'attention avec ou sans hyperactivité). Autrement dit, elle intervient dès que le diagnostic a été posé, souvent déjà auprès de nourrissons.

L'offre thérapeutique permanente du ZKSK de Soleure englobe de l'ergothérapie, de la physiothérapie, de la logopédie et de la psychomotricité. Une neurologue, une interne des hôpitaux et une psychiatre pour enfants travaillent dans l'équipe médicale de la docteure von Laer. Une grande importance est attachée à la collaboration interdisciplinaire et aux consultations communes avec les thérapeutes et spécialistes.

Aujourd'hui, quand un enfant en bas âge avec paralysie cérébrale unilatérale est suivi en ambulatoire, l'ergothérapeute travaille par exemple intensivement avec lui sur les fonctions de la main, car on sait maintenant que des progrès importants sont possibles à ce niveau, à condition d'y accorder la plus grande attention entre l'âge de 6 mois et de 3 ans. Comme la science évolue et que des décou-

vertes sont faites régulièrement en rapport avec la paralysie cérébrale, il est important d'exploiter et d'associer les compétences des disciplines les plus diverses. L'office AI local est également un acteur incontournable, qui joue un rôle important dans le financement des moyens auxiliaires.

Stimuler les ressources plutôt qu'évaluer les déficits

Il est recommandé de personnaliser les thérapies régulièrement. De même qu'il est important de commencer le plus tôt possible, il est essentiel de tenir compte de la personnalité et des intérêts de l'enfant, par exemple quand il entre à l'école. Cela peut également impliquer de faire un peu moins de thérapies quand l'enfant aura grandi, mais de façon ciblée. Dans chaque cas, il faut toujours découvrir et exploiter les ressources de l'enfant pour faciliter sa participation.

Impliquer les parents et les décharger

Le travail médico-thérapeutique serait inimaginable sans les échanges étroits avec les parents et les autres personnes de référence ainsi que sans leur soutien. La docteure von Laer entrevoit à ce niveau un grand besoin de décharge. Elle souligne par ailleurs que les organisations d'aide aux personnes en situation de handicap et les fondations correspondantes remplissent une fonction importante dans les domaines de la mise en réseau, de l'échange d'informations et du soutien financier.

Nous l'entendons volontiers et prenons notre mission au sérieux, d'autant plus qu'un travail aussi formidable est accompli quasiment sur le pas de notre porte. Un grand merci!

Konrad Stokar

www.zksk.ch

Älter werden mit CP: Aspekte rund um die Themen Wohnen, Lebensqualität und Perspektiven entwickeln

Am Samstag, 9. November, findet die jährliche CerAdult-Tagung in Baden statt zum Thema «Älter werden mit CP: Aspekte rund um die Themen Wohnen, Lebensqualität und Perspektiven entwickeln».

Der vor über 100 Jahren geborene schwedische Regisseur Ingmar Bergman sagte einmal: «Mit dem Älterwerden ist es wie mit Auf-einen-Berg-Steigen: je höher man steigt, desto mehr schwinden die Kräfte – aber umso weiter sieht man.» Wie ist es, wenn noch eine (cerebrale) Behinderung hinzukommt? Solche und weitere Fragen rund um die (persönliche) Zukunft stellen sich früher oder später allen. Viele Aspekte spielen dabei eine Rolle. Jene rund um die Themen Wohnen, Lebensqualität und Perspektiven entwickeln stehen an der diesjährigen Tagung im Fokus. Sie sollen einen Anstoss geben, sich mit dem Älterwerden auseinanderzusetzen.

Mit auf diesen Weg begeben sich Prof. Dr. med. dipl.-Psych. Peter Weber, Leitender Arzt Neuropädiatrie/Entwicklungs pädiatrie Universitäts-Kinderhospital beider Basel (UKBB) sowie lic. phil. Annette Paltzer, Soziologin und Heilpädagogin. In deren Referaten mit anschliessendem Austausch im Plenum vermitteln die beiden verschiedene Aspekte zum Älterwerden. Annette Paltzer ist Selbstbetroffene sowie Fachperson und teilt ihre persönlichen Erfahrungen im Umgang mit einer Cerebralparese. Sie und weitere Selbstbetroffene werden ihr Wissen und ihre Erfahrungen an der nachmittäglichen Podiumsdiskussion einbringen.

Die Tagung vom 9. November findet von 9 Uhr bis 16:45 Uhr im Zeka, Hochstrasse 6, 5405 Baden-Dättwil statt (Simultan-Übersetzung auf Französisch vorgesehen). Weitere Informationen und den Anmeldetalon finden Sie in Kürze auf der Homepage www.vereinigung-cerebral.ch. Das Anmeldeformular kann auch auf der Geschäftsstelle (032 622 22 21) oder unter info@vereinigung-cerebral.ch bestellt werden.



buk Bildung für Unterstützte Kommunikation

NEU
buk-Zertifikats-
weiter-
bildungen

KURS- PROGRAMM 2020

Unterstützte Kommunikation (UK):
Informieren Sie sich auf unserer
Webseite www.buk.ch

Vieillir avec la PC: différents aspects liés au logement, à la qualité de vie et au développement de nouvelles perspectives

Le samedi 9 novembre, la conférence annuelle CerAdult aura lieu à Baden sur le thème «Vieillir avec la PC: différents aspects liés au logement, à la qualité de vie et au développement de nouvelles perspectives».

Le réalisateur suédois Ingmar Bergman, né il y a plus de 100 ans, a dit: «vieillir, c'est comme escalader une montagne: plus on grimpe haut, plus la force diminue, mais plus on va haut, plus on voit loin.» Comment est-ce si on a un handicap (paralysie cérébrale)? Tôt ou tard, chacun se pose des questions quant à son avenir. De nombreux aspects jouent un rôle. La conférence de cette année sera axée sur les questions relatives à la vie, à la qualité de vie et à l'élaboration de perspectives.

Prof. Dr Peter Weber, médecin-chef en neuropédiatrie et pédiatrie du développement à l'Hôpital universitaire pédiatrique des deux Bâle (UKBB) et

lic. phil. Annette Paltzer, sociologue et enseignante spécialisée interviendront sur ces différents aspects. Dans leurs présentations matinales, qui seront coordonnées entre elles et suivies d'un échange les deux orateurs, ils nous expliqueront différents aspects liés au vieillissement. Annette Paltzer est une spécialiste qui s'implique et partage avec nous son expérience personnelle dans le traitement de la paralysie cérébrale. Elle et d'autres personnes intéressées apporteront leurs connaissances et leur expérience sur le thème du logement lors de la table ronde et de la discussion de l'après-midi.

La conférence a lieu le 9 novembre de 9h00 à 16h45 au Zeka, Hochstrasse 6, 5405 Baden-Dättwil (traduction simultanée en français assurée). De plus amples informations et le formulaire d'inscription seront bientôt disponibles sur notre site internet : www.vereinigung-cerebral.ch Le formulaire d'inscription peut également être demandé au bureau (032 622 22 21) ou sur info@vereinigung-cerebral.ch

Besuchen Sie uns an der SWISS HANDICAP 2019 in Luzern

Die Vereinigung Cerebral Schweiz ist zum vierten Mal in Folge mit einem Stand an der SWISS HANDICAP in Luzern vertreten. Die Teilnahme an dieser vielfältigen und beliebten Messe rund um Themen wie Inklusion, Hilfsmittel, Beratung, Unterstützung und Vernetzung ist sehr wichtig. Wir freuen uns, Ihnen die Tätigkeit der Dachorganisation und der regionalen Vereinigungen interaktiv vorzustellen und mit Ihnen in Kontakt zu kommen. Wir planen

u.a Live-Interviews, die der Youtuber Jahn Graf führen wird. Über die weiteren Attraktionen möchten wir hier noch nicht zu viel verraten. Am besten kommen Sie selbst vorbei!

Wir freuen uns auf Ihren Besuch an der SWISS HANDICAP am 29. und 30. November 2019 in der Messe Luzern. Sie finden uns in der Halle 2, Standnummer D 2100.



(Foto: SWISS HANDICAP AG).

Venez nous rendre visite au salon SWISS HANDICAP 2019 à Lucerne

L'Association Cerebral Suisse est représentée pour la quatrième fois de suite avec un stand au salon SWISS HANDICAP à Lucerne. Il est très important de participer à ce salon diversifié et populaire sur des sujets tels que l'inclusion, les moyens auxiliaires, les conseils, le soutien et le réseautage. Nous nous ferons un plaisir de vous présenter les activités de la faïtière et des associations régionales de manière interactive et d'entrer en contact avec vous. Entre autres choses, nous planifions des interviews en

direct, qui seront menées par le Youtuber Jahn Graf. Nous ne voulons pas vous en dire trop sur les autres attractions. Nous nous réjouissons de vous accueillir à la Messe Lucerne les 29 et 30 novembre prochains.

Vous nous trouverez dans le hall 2, stand D 2100.

<https://www.swiss-handicap.ch/>

Frühförderung lohnt sich!

Wenn ich früher die Wörter Früherfassung und Frühförderung gehört habe, habe ich immer gedacht, nicht noch mehr staatliche Eingriffe und Stress für die Familien. Die Vorteile blieben mir lange verborgen. Nachdem meine Frau in die Schweiz und unser Sohn zur Welt gekommen war, besuchte sie einen Deutschkurs des Arbeiterhilfswerks SAH Zürich. Dieser Kurs beinhaltete auch eine eigene Kinderbetreuung.

Während meine Frau drei Vormittage in der Woche Deutsch lernte, ging unser Sohn in die Kinderkrippe. Die Entwicklung, die er in diesen sechs Semestern durchmachte, war faszinierend. Obwohl wir zu Hause nur Albanisch sprachen, lernte unser Sohn sehr schnell auch Deutsch. Sein Selbstvertrauen und die Selbsteinschätzung verbesserten sich erheblich. Die ersten drei Jahre prägten ihn nachhaltig und bereiteten ihn gut auf den schulischen Weg vor.

Wenn ich ihn jetzt mit bald sechs Jahren sehe, wie er selbstbewusst in den Kindergarten geht, frage ich mich manchmal: Warum gab es zu meiner Zeit keine Frühförderung?



Islam Alijaj ist Inklusionspolitiker und Nationalratskandidat. (Foto zVg).

Gerade Kinder aus einem Haushalt mit Migrationshintergrund und Kinder mit Behinderungen können von Frühförderung profitieren. Davon bin auch ich jetzt überzeugt.

Ich freue mich an vorderster Front für eine inklusive Bildung zu kämpfen.

Islam Alijaj

L'encouragement précoce en vaut la peine!

Autrefois, quand j'entendais parler de détection précoce et d'encouragement précoce, je me disais à chaque fois que cela entraînerait encore plus d'interventionnisme étatique et encore plus de stress pour les familles. Il m'a fallu du temps pour en comprendre les avantages. Après l'arrivée de ma femme en Suisse et la naissance de notre fils, elle a suivi des cours d'allemand à l'Oeuvre Suisse d'Entraide Ouvrière OSEO de Zurich. Il était même possible d'y faire garder les enfants pendant les cours.

Ainsi, pendant que ma femme apprenait l'allemand à raison de trois matinées par semaine, notre fils allait à la crèche. Son développement pendant ces six semestres a été fascinant. Même si nous ne parlions que l'albanais à la maison, notre fils a appris l'allemand très rapidement. De plus, sa confiance en lui et son estime personnelle se sont considérablement améliorées. Les trois premières années de sa vie ont été essentielles pour sa

construction personnelle et l'ont bien préparé pour prendre le chemin de l'école.

Quand je vois aujourd'hui, alors qu'il aura bientôt six ans, avec quelle assurance il se rend à l'école, je me demande parfois: pourquoi l'encouragement précoce n'existait-il pas à mon époque?

Pour les enfants grandissant dans une famille issue de la migration et pour ceux en situation de handicap, l'encouragement précoce est profitable. Aujourd'hui, j'en suis moi aussi convaincu.

En tant que responsable politique favorable à l'inclusion, je suis heureux de lutter en première ligne pour un système éducatif plus inclusif.

Islam Alijaj

Der Prix Cerebral 2019 geht nach Bönigen

Olivia und Dave Storey setzen sich dafür ein, dass Menschen mit einer Beeinträchtigung Kajak fahren und das Element Wasser aus einer ganz neuen Perspektive erleben können. Für dieses Engagement erhalten die beiden den Prix Cerebral 2019.

Wasser, Sonne, sanft schaukelnde Wellen – ein Ausflug mit dem Kajak spricht ein Fest für alle Sinne. Olivia und Dave Storey von der Hightide Kayak School in Bönigen am Brienzensee (BE) sind selbst begeisterte Paddler und geben die Freude am Kajakfahren mit viel Begeisterung weiter. Dabei ist es den beiden ein grosses Anliegen, das Kajakfahren auch Menschen mit einer Beeinträchtigung und ihren Familien zu ermöglichen.

Herkömmliche Kajaks sind für Menschen mit einer Beeinträchtigung leider nicht immer geeignet, da sie relativ schnell kippen. Zudem können viele Betroffene nicht aus eigener Kraft sitzen und müssen daher ausreichend gestützt werden. «Wir fanden einen Hersteller, der verschiedene Zubehörteile wie Ausleger und Sitzhilfen herstellt», so Olivia Storey, «dank diesen Zubehörteilen lässt sich ein herkömmliches Kajak ganz unkompliziert so umrüsten, dass auch Menschen mit einer Beeinträchtigung bequem und gut gesichert mitfahren können!»



Vor rund vier Jahren brachten Olivia und Dave Storey das Kajakfahren für Menschen mit einer Beeinträchtigung in die Schweiz – mit unserer Hilfe. «Die Stiftung Cerebral hat unsere Idee von Anfang an unterstützt», erinnert sich Olivia Storey, «und mit ihrer Hilfe konnten wir neben unserer Kajakschule bereits drei weitere Paddelstationen für die behinderten-gerechten Kajaks gewinnen.»

Olivia und Dave Storey möchten gemeinsam mit der Stiftung Cerebral ein schweizweites Netz an Mietstationen für die Spezialkajaks einrichten. Dass sie mit ihrem Kajakprojekt den Cerebralpreis gewinnen, hätten die beiden nie erwartet. Olivia Storey: «Wir waren sehr überrascht, als wir von dem Gewinn erfahren haben. Aber wir freuen uns natürlich wahnsinnig darüber!»

Die Stiftung Cerebral gratuliert den beiden Gewinnern herzlich.

Dr. rer. pol. Marc Joye ist der neue Präsident der Stiftung Cerebral

Marc Joye ist in Fribourg aufgewachsen und lebt seit 1991 in Zürich. Als selbstständiger Finanzberater für Unternehmen betreut er verschiedene Firmen, dies vor allem auch in der Westschweiz.

Marc Joye wurde im Jahr 2003 in den Stiftungsrat der Stiftung Cerebral gewählt. Seiner künftigen Tätigkeit als Präsident der Stiftung Cerebral sieht er erwartungsvoll entgegen: «Für mich ist es eine grosse Ehre, dass ich für dieses Amt vorgeschlagen wurde und ich danke dem Stiftungsrat für sein Vertrauen. Auf mich wartet eine sehr anspruchsvolle Aufgabe.»

Ein grosses Vorbild sieht Marc Joye in der abtretenden Präsidentin Maya Greuter: «Sie hat mit ihrer ruhigen, souveränen Art stets überzeugt. Ich bin auch eher der

ruhige Macher, der aus dem Hintergrund heraus die Fäden in der Hand hält. Die Zusammenarbeit mit der Geschäftsleitung und innerhalb des Ausschusses läuft gut und von daher wird sich unter meiner Führung wohl nichts Grundsätzliches ändern.»



Maya Greuter war 15 Jahre lang Stiftungspräsidentin und führte die Stiftung Cerebral in dieser Zeit umsichtig und mit grossem Engagement auf Erfolgskurs. Sie ist anlässlich der Jahresversammlung am 11. Mai 2019 zurückgetreten. Sie wird der Stiftung Cerebral aber weiterhin als Stiftungsrätin erhalten bleiben. Wir möchten Ihr auf diesem Weg nochmals herzlich für ihr riesiges Engagement und die sehr gute Zusammenarbeit danken und unserer Freude darüber Ausdruck verleihen, dass wir uns auch in Zukunft gemeinsam für die Anliegen von cerebral bewegungsbehinderten Menschen engagieren dürfen.

Barrierefrei durchs Freilichtmuseum

Wir sind neue Kooperationspartnerin des Freilichtmuseums Ballenberg und sorgen so dafür, dass auch Menschen im Rollstuhl dieses einzigartige Museum ge-



meinsam mit ihren Familien erwandern können. Zu diesem Zweck stellen wir dem Freilichtmuseum einen geländegängigen Rollstuhl JST Multidrive zur Verfügung. Das Freilichtmuseum Ballenberg hat die nötigen Anpassungsarbeiten umgesetzt, damit ein Teil des Wegnetzes mit dem Spezialrollstuhl befahren werden kann.

Unser JST-Multidrive-Angebot umfasst nun bereits sechs verschiedene Stationen: Die geländegängigen Rollstühle können neben dem Ballenberg (BE) auf dem Stockhorn im Simmental (BE), in Arosa (GR), Scuol (GR), Bellwald (VS) und im liechtensteinischen Malbun für barrierefreie Bergwanderungen gemietet werden.

Mehr Informationen zu diesem Freizeitangebot gibts auf unserer Website unter www.cerebral.ch bei den Projekten.

Neue Cerebral-Map mit unseren Freizeitangeboten

Auf unserer Website ist neu eine Karte mit all unseren Freizeitangeboten aufgeschaltet. Diese können nach Aktivität bzw. Region gefiltert werden und vereinfachen so die Suche nach einem passenden Ausflugsziel für Menschen mit Beeinträchtigung. Egal ob Kajakfahren, Dualski oder Standorte der Cerebral-Mietfahrzeuge – alle unsere Angebote sind nur ein paar Klicks entfernt. Auf der neuen Karte finden sich auch verschiedene kulturelle Anlässe, die wir als Charitypartnerin begleiten und so auch für Menschen mit einer Beeinträchtigung erlebbar ma-

chen. Die Karte kann direkt online unter www.cerebral.ch/hilfsangebote angeschaut werden.

bonprix – Rabatte beim Kleiderkauf

Das Versandhaus bonprix gewährt den bei der Stiftung Cerebral angemeldeten Personen 15% Rabatt auf alle Artikel des Katalogs. Die Artikel dürfen jedoch ausschliesslich für die Person mit Behinderung bestimmt sein. Die Stiftung Cerebral erstattet weitere 35% Rabatt zurück, jedoch nur auf Kleidern (ausgeschlossen sind Unterwäsche, Nachtwäsche, Socken, Schuhe, Accessoires und die Versandkosten). Der Rabatt-Abzug kann bei Bestellungen mit der Bestellkarte sowie auch bei online-Bestellungen vorgenommen werden. Für weitere Informationen dazu melden Sie sich bei uns. Frau Beatrice Ortner, Tel. 031 308 15 15 hilft Ihnen gerne.

Dankesbriefe

Heute konnten wir einen sehr schönen Ausflug mit dem Spezialvelo geniessen. Wir fuhren mit unseren beiden Kindern am Ticino entlang. Es war wunderschön, diese Ausfahrt mit der ganzen Familie zu geniessen, Mila war sehr glücklich und zufrieden. Ich danke Ihnen von Herzen für diese Möglichkeit, die neue Velomietstation in Bellinzona ist toll!

Familie Sarnelli, 6900 Lugano

Wir haben uns sehr über die finanzielle Unterstützung beim Kauf eines Turny-Schwenksitzes für unsere Tochter gefreut. Wir danken Ihnen von Herzen dafür. Ein Schwenksitz ist für uns Eltern eine sehr grosse Hilfe und Erleichterung: Wir können Maria mit geringem Kraftaufwand direkt vom Rollstuhl in den Schwenksitz setzen.

Familie Bär, 8590 Romanshorn

Ganz herzlichen Dank für Ihre grosse Unterstützung. Wir sind sehr froh, dass wir unserer Natalie die für sie so wichtige Therapie durch Ihren Beitrag auch weiterhin ermöglichen können.

Familie Jegerlehner, 2503 Biel/Bienne

Wir waren in Bellwald in den Skiferien und fuhren spontan nach Leukerbad zum Baden. Dort konnte unser Sohn bequem mit dem Poollift der Stiftung Cerebral ins Wasser gelangen! Wir möchten uns wieder einmal bedanken für all die schönen Momente, welche Sie für uns möglich machen!

Doris Stich, 4245 Kleinlützel

Mitteleinsatz – einige Beispiele

- Wir unterstützen den Theaterzirkus Wunderplunder mit einem Beitrag von CHF 15 000.– für die Tournee 2019.
- Der Vogelpark Ambigua in Zeihen (AG) soll barrierefrei werden und möchte in Infrastruktur und WC für Menschen mit Beeinträchtigung investieren. Wir unterstützen dieses Vorhaben mit CHF 12 000.– und stellen dem Vogelpark zudem eine Spezialsitzbank zur Verfügung.
- Die Brühlgut Stiftung in Winterthur (ZH) möchte zu ihrem 40-jährigen Jubiläum eine Begegnungszone für ein gemütliches Zusammensein im Freien errichten und damit einem lange gehegten Wunsch ihrer Klienten entsprechen. Wir leisten einen Beitrag von CHF 8 000.– an dieses Vorhaben.
- Das Betriebsgebäude des Wohn- und Bürozentrams für Körperbehinderte WBZ in Reinach (BL) aus dem Jahr 1975 genügt den heutigen Anforderungen nicht mehr und muss deshalb durch einen Neubau ersetzt werden. Wir beteiligen uns mit CHF 90 000.– an den Kosten für den barrierefreien Neubau.

Le prix Cerebral 2018 ...

... part pour Bönigen

Olivia et Dave Storey s'engagent ardemment pour que les personnes atteintes de handicap puissent faire du kayak et, ainsi, découvrir l'élément aquatique depuis une perspective inédite. C'est pour cet engagement qu'ils se sont vu remettre le prix Cerebral 2019.



De l'eau, du soleil, de calmes vagues... une sortie en kayak est un bonheur pour tous les sens. Olivia et Dave Storey, fondateurs de l'école de kayak Hightide Kayak School à Bönigen au bord du lac de Brienz (BE), aiment transmettre le plaisir qu'ils ont eux-mêmes à faire du kayak. Et ils tiennent tout particulièrement à ouvrir ce loisir aux personnes handicapées ainsi qu'à leurs familles.

En raison de leur tendance à se retourner, les kayaks classiques ne sont pas toujours adaptés aux personnes handicapées. De plus, ces dernières n'étant souvent pas en mesure de rester d'elles-mêmes en position assise, elles doivent y être suffisamment maintenues.

«Nous avons découvert une entreprise qui fabrique des accessoires, notamment des flotteurs et des soutiens d'assise, grâce auxquels il devient possible d'aménager un kayak conventionnel pour permettre aux personnes handicapées de l'utiliser confortablement et en toute sécurité!», raconte Olivia Storey. Cela fait désormais quatre ans qu'avec l'aide de notre fondation, Olivia et Dave Storey ont importé en Suisse le kayak pour les personnes atteintes de handicap. Olivia Storey se souvient: «La Fondation Cerebral nous a soutenus dès le début dans notre projet. Ainsi, nous avons pu mettre

des kayaks à disposition des personnes handicapées sur trois autres bases nautiques en plus de notre école de kayak.»

En coopération avec la Fondation Cerebral, le couple souhaite mettre en place sur tout le territoire suisse des stations de location de kayaks spécialement aménagés. Le couple n'aurait jamais pensé pouvoir remporter un tel prix pour son projet de kayaks. Et Olivia Storey de déclarer: «Nous avons été très surpris en apprenant qu'on nous avait décerné ce prix. Mais bien sûr, nous en sommes extrêmement heureux!»

La Fondation Cerebral félicite Olivia et Dave Storey de tout cœur.

Marc Joye, Dr rer. pol., est le nouveau président de la Fondation Cerebral

Marc Joye a grandi à Fribourg et vit depuis 1991 à Zurich. Son travail de conseiller indépendant en finance d'entreprise l'amène à accompagner différentes sociétés, notamment en Suisse romande. En 2003, Marc Joye a été élu au Conseil de la Fondation Cerebral.

Marc Joye se réjouit à la perspective d'exercer la présidence de la Fondation Cerebral: «Je suis très honoré d'avoir été proposé pour ce poste et je remercie le Conseil de fondation pour la confiance qu'il me témoigne. Un défi de taille m'attend.»

Marc Joye succède à Maya Greute, qui a démissionné lors de l'Assemblée annuelle 2019, après avoir exercé durant 15 ans la

fonction de présidente de la Fondation Cerebral. Pendant ces longues années, Maya Greuter a conduit la fondation sur la voie de la réussite avec prudence, professionnalisme et une grande implication.

Elle continue d'œuvrer au sein de la Fondation Cerebral en tant que membre du Conseil de fondation. La Fondation Cerebral tient à remercier chaleureusement la présidente sortante pour son infatigable engagement ainsi que pour son importante contribution, et souhaite la bienvenue au nouveau président.

Visiter sans obstacle le Musée suisse en plein air

Nous sommes désormais partenaire de coopération du Musée suisse en plein air de Ballenberg, afin de permettre aux personnes en fauteuil roulant d'accéder avec leur famille à ce musée unique en son genre. Pour cela, nous avons mis un fauteuil roulant tout-terrain JST Multidrive à la disposition du site. De son côté, le musée suisse en plein air de Ballenberg a effectué les adaptations nécessaires pour rendre une partie des chemins accessible à ce fauteuil tout-terrain.

Notre offre compte ainsi déjà 6 stations: outre au musée de Ballenberg (BE), on peut louer un fauteuil JST Multidrive sur le Stockhorn dans le Simmental (BE), à Arosa (GR), à Scuol (GR), à Bellwald (VS), ainsi qu'à Malbun au Liechtenstein pour randonner sans obstacle en montagne.

Retrouvez plus d'informations sur cette offre de loisirs sur www.cerebral.ch, rubrique Projets.



Il Premio Cerebral 2018...

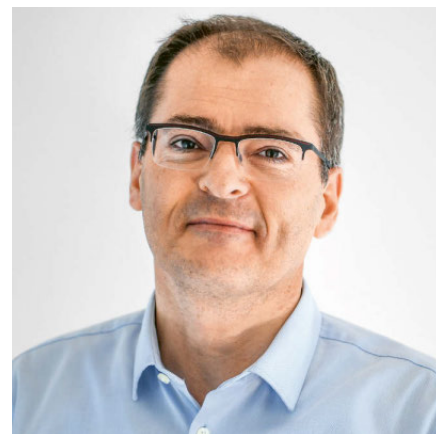
... va a Bönigen

Olivia e Dave Storey si prodigano per offrire alle persone portatrici di handicap la possibilità di fare escursioni in kayak e vivere l'elemento acqua da una prospettiva del tutto nuova. Per questo impegno la coppia riceve il Premio Cerebral 2019.

Olivia e Dave Storey della Hightide Kayak School di Bönigen sul lago di Brienz (BE) sono grandi appassionati di kayak e, proprio per questo, trasmettono la loro passione agli altri con grande entusiasmo. Per la coppia è molto importante poter offrire anche alle persone portatrici di

handicap» ricorda Olivia Storey, «e con il loro aiuto siamo già riusciti a realizzare, oltre alla nostra scuola di kayak, altri tre punti di noleggio di kayak adatti a portatori di handicap.»

Insieme alla Fondazione Cerebral, Olivia e Dave Storey vorrebbero allestire una rete nazionale di punti di noleggio di kayak speciali. La notizia del premio Cerebral è stata naturalmente accolta con grande gioia dalla coppia: mai Olivia e Dave avrebbero immaginato di vincere questo premio con il loro progetto kayak. «Siamo stati molto sorpresi quando abbiamo saputo di avere vinto il premio. Ma, naturalmente, ne siamo felicissimi!» conclude Olivia Storey.



Durante questo lungo periodo, Maya Greuter è stata per la Fondazione Cerebral una guida accorta, capace e impegnata, che ha reso possibile il conseguimento di grandi successi.

Rimarrà attiva nella Fondazione Cerebral come consigliera. La Fondazione Cerebral desidera cogliere l'occasione per ringraziare la Presidente uscente per il suo instancabile impegno e il suo eccellente operato e, al contempo, esprimere un caloroso benvenuto al nuovo Presidente.

Una visita senza barriere al Museo all'aperto

Abbiamo avviato una collaborazione con il Museo all'aperto di Ballenberg con l'obiettivo di permettere anche alle persone in sedia a rotelle di percorrere questo straordinario museo insieme alle loro famiglie. Per questo mettiamo a disposizione del Museo all'aperto una sedia a rotelle da sterrato JST-Multidrive. Il Museo all'aperto di Ballenberg ha realizzato i lavori di adeguamento necessari per rendere una parte della propria rete di percorsi adatta al transito della sedia a rotelle speciale.

La nostra offerta JST-Multidrive comprende ora già sei diverse stazioni: le sedie a rotelle da sterrato possono essere noleggiate, oltre che a Ballenberg (BE), sullo Stockhorn nella Simmental (BE), ad Arosa (GR), a Scuol (GR), a Bellwald (VS) e a Malbun (Liechtenstein) per escursioni in montagna senza barriere.

Ulteriori informazioni su questa offerta per il tempo libero sono disponibili sul nostro sito www.cerebral.ch alla voce Progetti.



handicap e alle loro famiglie la possibilità di andare in kayak.

Purtroppo, i normali kayak non sono sempre adatti alle persone portatrici di handicap, poiché si rovesciano piuttosto facilmente. Inoltre, molte persone colpite non riescono a stare sedute autonomamente e necessitano pertanto di un supporto adeguato. «Abbiamo trovato un produttore che realizza diversi accessori, come bracci e ausili per la seduta» riferisce Olivia Storey. «Grazie a questi accessori, un normale kayak può essere modificato con grande facilità per permettere anche alle persone portatrici di handicap di viaggiare a bordo comode e saldamente assicurate!» Circa quattro anni fa, Olivia e Dave Storey hanno introdotto in Svizzera – con il nostro aiuto – le gite in kayak per le persone portatrici di handicap. «La Fondazione Cerebral ha sostenuto sin dall'inizio la nostra idea delle gite in kayak per le persone portatrici di han-

Il Dr. rer. pol. Marc Joye è il nuovo Presidente della Fondazione Cerebral

Marc Joye è cresciuto a Friburgo e dal 1991 vive a Zurigo. Come consulente finanziario indipendente per le aziende segue diverse società, molte delle quali in Svizzera occidentale. Nel 2003 Marc Joye è stato eletto nel Consiglio di fondazione della Fondazione Cerebral.

Marc Joye si appresta a dedicarsi alla sua nuova attività di Presidente della Fondazione Cerebral con grandi aspettative: «Per me è un grande onore essere stato proposto per questa carica e ringrazio il Consiglio di fondazione per la sua fiducia. Mi attende un compito molto impegnativo.»

Marc Joye subentra a Maya Greuter, che dopo 15 anni come Presidente della Fondazione Cerebral ha lasciato l'incarico in occasione dell'assemblea annuale 2019.

Vorschau | avant-première | anteprima



Foto: Sandro Almir Immanuel/pixelio.de

- Zoom: Hilfsmittel
- Zoom: Moyens auxiliaires
- Zoom: Mezzi ausiliari

Impressum

ISSN 1424-7828

63. Jahrgang | Mitgliederzeitschrift
63^e année | Journal pour membres
63^o anno | Rivista per associati

Herausgeberin | Editrice | Editore

Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstr. 43 | 4500 Solothurn
Association Cerebral Suisse
Zuchwilerstr. 43 | 4500 Soleure
Associazione Cerebral Svizzera
Zuchwilerstrasse 43 | 4500 Soletta
T +41 32 622 22 21
PC-Konto | Compte postale 45-2955-3
www.vereinigung-cerebral.ch
www.association-cerebral.ch
info@vereinigung-cerebral.ch
info@association-cerebral.ch
facebook.com/associationcerebral.ch

Titelbild | Photo de couverture | Foto di copertina
BVF.

Übersetzungen | Traductions | Traduzioni

Français: weiss traductions Genossenschaft,
Zürich

Italiano: Apostroph Group AG Bern, Lausanne,
Luzern, Zürich

Redaktion | Rédaction | Redazione

Konrad Stokar

Konzept | concept | concetto

divis, Solothurn

Druck | Impression | Stampa

Stämpfli AG, Bern

Redaktionsschluss | Limite de la rédaction

Chiusa redazionale

25.10.2019

Auflage | Tirage | Tiratura

5600 Ex. (4x)/WEMF-begl. 5490 Ex.

AZB
4500 Solothurn

Adressänderungen und Retouren an:
Changements d'adresse et renvois à:
Cambiamento d'indirizzo e rinvii a:

Vereinigung Cerebral Schweiz
Zuchwilerstrasse 43
4500 Solothurn
T +41 32 622 22 21
info@vereinigung-cerebral.ch