

imago

Nummer 2 Juni 2022



Eltern

Eltern im Fokus



Liebe Leserin, lieber Leser

Wenn wir in den Blätterwald schauen, finden wir zahlreiche Zeitschriften und Bücher, die es auf das Marktsegment «Eltern» abgesehen haben. Wer also gerade nicht mehr weiterweiss in Erziehungs- und Entwicklungsfragen, kann die Lösung einfach nachlesen.

Was aber tun Eltern von Kindern mit einer Verhaltensauffälligkeit, einer Krankheit oder mit einer Behinderung? Sie finden keine vorgedruckten Ratschläge zu den spezifischen Fragen. Oft helfen ihnen auch die eigenen Erfahrungen nicht weiter und sie können weder Grosseltern noch Freunde um Rat fragen. Für unser Fokusthema in diesem Magazin haben wir die Eltern von Kindern mit seltenen Krankheiten zu Wort kommen lassen. Sie geben einen Einblick in ihren Alltag, lassen uns teilhaben an ihren Erfahrungen und erzählen, wie sie die Herausforderungen emotional und praktisch meistern.

Wir von der Stiftung visoparents sehen uns nicht nur als Betreiberin einer heilpädagogischen Tageschule oder einer integrativen Kita, die Kinder mit und ohne Verhaltensauffälligkeiten, Krankheiten oder Behinderungen betreut und fördert. Die Elternarbeit ist ein wichtiges und zentrales Element für den Erfolg unseres Tuns. Unsere Strukturen ermöglichen die interdisziplinäre Zusammenarbeit verschiedener Fachpersonen, wobei wir die Eltern in Bezug auf ihre Kinder ebenfalls als Fachleute betrachten.

Zudem beraten und unterstützen unsere Mitarbeitenden aus der Eltern- und Fachberatung Sie, liebe Eltern, auch bei Erziehungsthemen sowie im Umgang mit Versicherungen oder Behörden. Fragen Sie uns! Genau dafür sind wir da.

Urs Kappeler
Geschäftsführung

Editorial

Fokus

Eltern sein: kein leichtes Abenteuer
Im Gespräch: «Die Beziehung zum besonderen Kind ist sehr emotional»
Andrea Blaser Mühlhaupt: In beiden Welten zuhause

Gut zu wissen

Ein Tag für die Grosseltern
Das Ziel: die Behindertengleichstellung vorantreiben

Veranstaltungen

Agenda

Kinderinterview

Eltern helfen, kuscheln und trösten

Aus der Eltern- und Fachberatung

An der Seite der Eltern

Mama bloggt

«Wonder Woman» ist nicht mehr...

Informationen für Gönner

Pinnwand

Impressum

2



4

6

10

13

14



17

18



19

20



22

23

24

«Kinder machen nicht
das, was wir sagen,
sondern das, was wir tun.»

Jesper Juul, dänischer Familientherapeut und Autor

Eltern sein: kein leichtes Abenteuer

Die Geburt der Kinder fällt bei vielen Eltern in eine Lebensphase, in der sie zusätzlich zahlreiche berufliche und private Herausforderungen bewältigen müssen. Da hilft es, Zeitfenster zu schaffen oder auch mal Hilfe einzufordern.

Mit der Geburt eines Babys kommt ein grosser Wendepunkt in das Leben eines Paares. Vorher vielleicht noch vogelfrei, haben frisch gebackene Eltern von einem Tag auf den anderen eine grosse Verantwortung. Die Aufmerksamkeit richtet sich vorerst nur auf das Neugeborene, gewohnte Tagesabläufe und Routinen geraten ins Wanken. Auch das Umfeld verändert sich und die Beziehungen zu anderen werden neu definiert. Junge Eltern erleben eine intensive Zeit, die mitunter geprägt ist von Unsicherheit, massivem Schlafentzug, purem Chaos aber auch von Glück und tiefer Zufriedenheit.

In der Rushhour des Lebens

Im Jahr 2020 waren gemäss Bundesamt für Statistik die meisten Mütter (40%) bei der Geburt ihres ersten Kindes zwischen 30 und 34 Jahre, ein Drittel über 35 Jahre alt. Die meisten Männer wurden zwischen 30 und 39 Jahren zum ersten Mal Vater. Die Geburt der Kinder fällt häufig in jene Lebensphase, in der Väter und Mütter auch den Einstieg in den Beruf meistern und mitunter wichtige Entscheidungen treffen müssen – etwa zu Wohnort, Heirat und der finanziellen Absicherung. Kein Wunder, dass viele Eltern dabei in Zeitnot geraten. Die Familienforschung kennt dazu den

Begriff «Rushhour des Lebens», was übersetzt so viel bedeutet wie «Hauptverkehrszeit des Lebens» und jene Zeit beschreibt, in die eben all die grossen Anforderungen, Aufgaben und Fragen des Lebens fallen.

Die Vereinbarkeit von Familie, Beruf und weiteren Verpflichtungen ist eine schwierige Aufgabe. Für Eltern eines Kindes mit Behinderung ist sie manchmal auch schlicht nicht möglich. Wenn in der Nähe keine entsprechend spezialisierten Betreuungseinrichtungen vorhanden sind, ist ein Elternteil oft gezwungen, den Beruf aufzugeben. In den inklusiven Kinderhäusern der Stiftung visoparents in Dübendorf und Baar sind alle Kinder mit und ohne Behinderung willkommen. Weitere Infos finden Sie auf unserer Webseite:

www.visoparents.ch

Tipps gegen Stress

Die oben erwähnte «Rushhour des Lebens» kann manchmal belastend sein. Die Frage, wie denn Eltern Stress abbauen können, ist denn auch ein allgegenwärtiges Thema im Web und auf dem Büchermarkt. Die Tipps sind vielfältig. Wir haben drei der am häufigsten genannten zusammengestellt:

- Entlastung organisieren und Zeitfenster schaffen: Frag deine Partnerin oder deinen Partner, die Grosseltern oder Bekannte, ob sie die Kinderbetreuung übernehmen können. Schaff dir dadurch Zeitfenster und lade deine Batterien wieder auf. Plane diese Zeitfenster fest in der Agenda ein, sodass sie zum fixen Bestandteil deiner Woche werden.
- Sei nicht perfekt: Eine ausreichend gute Mutter oder ein ausreichend guter Vater zu sein, reicht völlig. Die Fenster müssen nicht geputzt, der Küchenboden nicht spiegelsauber und der Schrank nicht aufgeräumt sein, damit ein Kind geborgen gross wird.
- Hol dir Hilfe: Manchmal wird man von Fragen oder Situationen schlicht überrollt. Hilfe holen ist kein Zeichen von Schwäche, sondern dafür, dass man die Situation konstruktiv angehen möchte. Manchmal hilft es auch schon, wenn man über seine Sorgen spricht.

Quelle: Bundesamt für Statistik: bfs.admin.ch

Unterstützung und Beratung

Bei Fragen rund ums Kind

Die Beratungsstelle der Pro Juventute gibt Tipps zu Kind und Familie. Sie ist auch bei Notfällen und Krisen rund um die Uhr erreichbar.

www.projuventute.ch

Entlastung für Eltern mit behinderten Kindern

Eltern, die ein Kind mit besonderen Bedürfnissen haben, sind sehr stark gefordert. Für sie stellen sich zusätzliche essenzielle und teils auch existenzielle Fragen. Die Stiftung visoparents lässt sie dabei nicht alleine und unterstützt sie etwa durch die Eltern- und Fachberatung mit Rat und Tat (siehe auch Seite 19 in diesem Magazin). Die beiden Kinderhäuser Imago sowie die Tagesschule in Oerlikon bieten nebst dem regulären Betrieb auch Wochenend- und Ferienentlastung an. Infos hierzu finden Sie auf unserer Webseite: www.visoparents.ch (Entlastung).

Weitere Adressen

für Information und Beratung

Netzwerk für Eltern

Die Konferenz der Vereinigung von Eltern behinderter Kinder (KVEB) ist ein Netzwerk von Elternvereinen. Auf der Webseite sind viele spezifische Adressen aufgelistet. www.behindertekinder.ch

Eltern-Foren im Internet

Im Forum «Das andere Kind» finden Eltern behinderter Kinder Informationen und können sich mit anderen Betroffenen vernetzen. Eltern und Grosseltern verstorbener behinderter Kinder finden hier ebenfalls einen Raum, sich auszutauschen. www.dasanderekind.ch

Insel für Familien im Sturm

Das Online-Netzwerk von Familien mit einem kranken, behinderten oder Sternkind bietet Hilfe zur Selbsthilfe und vernetzt Betroffene, damit sie sich austauschen und gegenseitig unterstützen können. www.sternentaler.ch



Mit der Geburt des ersten Kindes verändert sich das Leben der Eltern grundlegend.

«Die Beziehung zum besonderen Kind ist sehr emotional»

Wenn ein Kind zur Welt kommt, ist das ein freudiger Moment. Doch manchmal ist da etwas anders als es sein sollte. Wie es ist, mit dem Hoffen und Bangen umzugehen, davon erzählen drei betroffene Mütter. Ein Gespräch über Liebe, starke Gefühle und den Kampf um eine Diagnose.

Was es heisst, ein Kind mit einer Behinderung zu haben, wissen nur Eltern, die es selber erleben. Nicole, Bettina und Anouk berichten bei einem Online-Treffen im April darüber. Sie erzählen ihre persönlichen Geschichten sowie von Erfahrungen, die auch für andere betroffene Eltern wertvoll sein können. Es ist ein Gespräch voller Emotionen. Und obwohl die drei Mütter unterschiedlich sind, verbindet sie doch ein wichtiges Thema: ihre besonderen Kinder. Oder wie es Anouk am Ende des Gesprächs beim Verabschieden so treffend gesagt hat: «Wir sitzen alle im gleichen Boot, auch wenn die Farbe etwas anders ist.»

imago: Anouk, Bettina und Nicole, es gab bei euch allen diesen Moment, an dem euch klar wurde, dass bei euren Kindern etwas anders ist, als es sein sollte. Wie habt ihr diese Zeit in Erinnerung?

Anouk: Als Andrin zur Welt kam, haben wir nichts Auffälliges an ihm bemerkt. Erst ab dem dritten Monat, als er noch nicht lachte, merkten wir, dass etwas nicht stimmt. Mein Mann und ich verdrängten diesen Gedanken aber lange Zeit und redeten uns ein, dass es ein lösbares organisches Problem sei und am Ende alles gut ausgeht. Der Groschen fiel bei mir, als ich mich mit Andrins Cousine und Cousin traf, die beide genau gleich alt sind wie er. Als ich die drei Babys nebeneinander sah, realisierte ich, dass tatsächlich etwas nicht stimmt. Weinend fuhr ich nach Hause. Der Weg zur Diagnose war dann aber noch lang und steinig.

Nicole: Das erlebten wir ähnlich. Auch wir bemerkten bei der Geburt unserer Tochter Elena nichts Auffälliges, ausser, dass sie nicht zurüchlachte. Sie sah normal aus, aber sie verhielt sich speziell. Ich spürte, dass etwas nicht stimmt, aber die Ärzte glaubten mir nicht. Erst als Elena sieben Monate alt war, erfolgten die ersten Untersuchungen. Das Ergebnis, ein Idic-15-Syndrom, erhielten wir knapp zwei Jahre später, Anfang 2022.

Bettina: Ich hingegen realisierte früh, dass bei Lara etwas nicht in Ordnung ist. Sie war bei ihrer Geburt zu klein und als ich sie in den Armen hielt und anschaute, wusste ich, dass etwas nicht stimmt. Bei der Austrittsuntersuchung im Spital wurden bei ihr Herzgeräusche festgestellt und bei genaueren Untersuchungen diagnostizierten die Ärzte einen Herzfehler. Das war ein Schock für meinen Mann und mich. Auch stellten die Ärzte fest, dass Lara schlecht hört. Sie erklärten uns aber, dass sich das noch verbessern wird, sobald die Gehörgänge grösser sind. Dann kamen laufend neue Diagnosen hinzu. Das machte die Situation sehr schwierig.

Der Weg bis zur Diagnose war zum Teil lang und voller Ungewissheiten. Wie seid ihr damit umgegangen?

Nicole: Während meines Mutterschaftsurlaubs informierte ich mich auf Youtube über Neugeborene und merkte, dass meine Tochter anders ist. Ich sprach mit meinem Mann darüber. Er nahm diese Unterschiede aber nicht so stark wahr wie ich. Trotzdem machten wir uns auf die Suche nach dem Grund und hegten bald den Verdacht, dass sie autistisch sein könnte. Im Alter von fünf Monaten kamen etliche andere Auffälligkeiten hinzu, sodass ich das Gespräch mit der Kinderärztin suchte. Die zugewiesenen Spezialisten konnten allerdings keine Auffälligkeiten feststellen und rieten uns, unser Kind nicht mit anderen zu vergleichen und in sechs Monaten wieder zu kommen. Das war eine sehr lange, schwierige Zeit für uns.

Anouk: Mein Mann und ich reagierten auch unterschiedlich. Nach der ersten erfolglosen Genetikuntersuchung las er sich zwei Wochen lang Tag und Nacht ins Thema Genetik ein. Er gab schliesslich den Genetikern den Indikator, wo genau sie bei Andrin suchen sollten. Vielleicht war es Zufall, aber danach erhielten wir die Diagnose. Als wir sie hatten, war es für meinen Mann weitgehend erledigt. Ich hingegen stieg erst dann so

Familie Wyden

Bettina Wyden (37) und ihr Mann Marco (35) haben zwei Kinder: Mia (10) und Lara (7). Lara hat einen Smart6-Gendefekt, mutiert mit dem BNT2-Gendefekt. Diese sehr seltene Erkrankung ist noch kaum erforscht. Kurz nach der Geburt stellten die Ärzte bei Lara einen Herzfehler fest. Erst viel später erkannten die Mediziner, dass Lara gehörlos ist. Sie leidet auch an einer Nierenkrankheit, hat Verdauungsprobleme und eine Mikrozephalie. Lara spricht Gebärdensprache, ist zu Fuss unterwegs und fährt gerne Velo und Trottinett. Sie besucht die Schule im Zentrum für Gehör und Sprache in Wollishofen.



richtig ins Thema ein und informierte mich sehr genau über diese Krankheit. In der ersten, sehr schwierigen Zeit half mir das Facebook-Forum sehr. Ich las viel und tauschte mich mit anderen betroffenen Eltern aus.

Bettina: Wir erhielten immer wieder neue Diagnosen. Im Alter von neun Monaten musste sich Lara einer Operation am Kopf unterziehen. Die Ärzte waren sich sicher, dass danach alles gut wird und Lara ein gesundes Leben führen kann. Dem war aber nicht so, nur wollten das die Ärzte nicht wahrhaben. Ich musste sehr dafür kämpfen, dass Lara in der Entwicklungspädiatrie untersucht wurde. Dort stellten sie fest, dass sie nach wie vor nichts hört. Erst nachdem viele Diagnosen auf dem Tisch lagen, wurde ein Gentest gemacht.

Den Gentest musstest du dir erkämpfen?

Bettina: Ja, ich musste sehr dafür kämpfen.

Anouk: Das ging uns ähnlich. Der erste Test wird bezahlt. Bringt er kein Ergebnis, sind weitere Gentests nötig, die man aber selber bezahlen muss. Bei uns wollte die Invalidenversicherung die Kosten nicht übernehmen, die Krankenkasse hingegen sagte schliesslich zu. Das hat mich sehr überrascht. Für uns war es aber wichtig, eine Diagnose zu haben.

Weshalb ist die Diagnose so wichtig?

Nicole: Weil man damit die Situation besser einschätzen und als Familie in die gleiche Richtung schauen kann, ohne weitere Vermutungen anstellen

zu müssen. Eine Diagnose hilft allerdings auch nur bedingt, denn die Kinder mit denselben Diagnosen entwickeln sich jeweils sehr unterschiedlich. Die Syndrome sind so selten, dass man immer noch sehr wenig darüber weiss.

Was würdet ihr Eltern raten, die auf der Suche nach einer Diagnose sind?

Anouk: Es ist wichtig, dass man hartnäckig dranbleibt. Ich rate allen, sich gut ins Thema einzulesen, auch wenn man kein medizinisches Wissen hat. Zudem muss man jeden Tag mit den Ärzten und Genetikern in Kontakt sein und Druck aufsetzen, damit sie die Suche vorantreiben.

Was hat sich nach der Diagnose bei euch verändert?

Anouk: Für mich war die Diagnose hilfreich, denn ich konnte mich endlich mit etwas Konkretem auseinandersetzen. Vorher war da einfach viel Ungewissheit und einige Bekannte rieten mir, ich solle abwarten, Andrin werde sich schon noch entwickeln. Nach der Diagnose kamen solche Ratschläge nicht mehr. Auch die Begleichung der Rechnungen für Therapien seitens der IV standen nun ausser Frage.

Bettina: Die Diagnose von Lara ist sehr unangenehm, weil sie kaum erforscht ist. Ich weiss also nicht, was auf uns zukommt. Sie half mir aber insofern, dass sie mir Recht gab. Die Ärzte sagten mir lange, es sei alles nicht so schlimm. Das verunsicherte mich. Als dann die Diag-

nose feststand, wusste ich, dass mich mein Bauchgefühl nicht getäuscht hatte, und ich konnte mir endlich wieder selber vertrauen.

Nicole: Ich finde es wichtig zu sagen, dass man möglichst früh mit Therapien beginnen sollte, auch dann, wenn man noch keine Diagnose hat. Als mir klar wurde, dass sich Elena nicht normal entwickelt, ging ich mit ihr zur Physiotherapie und tauschte mich in Foren mit anderen Betroffenen aus. Dadurch fand ich mit dem Kinderhaus Imago eine inklusive Kita und passte den Ernährungsplan an. Ich versuchte schon zu diesem Zeitpunkt alles zu tun, um Elena zu helfen. Die Diagnose erleichterte mir aber, meine Tochter so zu akzeptieren, wie sie ist. Denn ich realisierte, dass sie ihr Bestes gibt und es den Umständen entsprechend auch sehr gut meistert.

Wie reagierten eure Partner?

Nicole: Mein Mann akzeptierte unsere Tochter von Anfang an ganz so, wie sie ist. Ich hingegen, konnte das nicht. Als dann die Diagnose kam, war es für mich eine Bestätigung, für ihn hingegen ein Schock. Wenn einer Familie so etwas passiert, merkt man plötzlich, wie unterschiedlich man doch ist.

Bettina: Mein Mann und ich reagierten ebenfalls unterschiedlich. Er redete kaum darüber. Ich hingegen suchte Kontakte, informierte mich wie Anouk und Nicole im In-

ternet und trat verschiedenen Foren bei, wie etwa «Kinder mit seltenen Krankheiten» oder «Sternentaler». Das half mir, damit umzugehen.

Die Erkenntnis, dass man ein besonderes Kind hat, ändert den Fahrplan des gesamten Lebens. Wie geht ihr heute damit um?

Bettina: Ich versuche, das Beste aus der Situation zu machen. Da Lara gehörlos ist, besuchte ich zusammen mit meinem Mann drei Jahre lang einen Gebärdensprachkurs. Seit kurzem arbeite ich als Assistentin in einem Kindergarten und begleite einen Jungen, der Autismus hat. Dank meinem Wissen aus dem Kurs kann ich diesem Jungen helfen und erhalte grosse Dankbarkeit dafür. Das bedeutet mir viel. Ohne Lara wäre ich nie da, wo ich jetzt bin. Darauf bin ich stolz. Andererseits gibt es auch schwierige Situationen. Die Behinderung sieht man Lara nicht auf den ersten Blick an, aber ihr ist bewusst, dass sie anders ist als die anderen. Kürzlich musste sie zum Beispiel weinen und wünschte sich gesunde Nieren. Solche Momente machen mich unendlich traurig.

Nicole: Wir erhalten aufgrund der Diagnose nun professionelle Hilfe. Deshalb bin ich zuversichtlicher als früher, weil ich weiss, dass meine Tochter unterstützt wird und dass ihre Krankheit nun auch von den Fachleuten wahrgenommen wird. Die Situation ist für mich Realität

Familie Nikoloski

Nicole Nikoloski-Corti (34) und ihr Mann **Goce** (37) haben zwei Kinder: Elena (3) und Alex (18 Monate). Elena hat das IDIC-15-Syndrom, eine seltene Krankheit. Die Diagnose wurde im Frühling 2022 im Alter von drei Jahren gestellt. Elenas Entwicklung ist verzögert. Das Mädchen befindet sich aktuell auf dem Stand eines etwa 18 Monate alten Kindes und hat leicht autistische Züge. Dank frühen Therapien konnte die Interaktion des Mädchens gesteigert und die Konzentration im Spiel verbessert werden. Elena kann sich zu Fuss fortbewegen, mag Bücher, Kinderlieder und Musik. Sie besucht die Kita Imago von der Stiftung visoparents in Baar.



Familie Brunswiler

Anouk Brunswiler (43) und ihr Mann **Philipp** (48) haben drei Kinder: Yannik (11), Andrin (6) und Elin (7). Andrin hat das FoxG1-Syndrom, einen seltenen Gendefekt. Die Diagnose erhielt der Junge im Alter von zwei Jahren. Erste Verdachtsmomente hegten die Eltern, als ihr Baby im Alter von drei Monaten noch nicht zurücklächelte. Heute hat Andrin ein sonniges Gemüt und lacht viel. Er bewegt sich krabbend fort und äussert sich mit Lauten. Sein Entwicklungsstand gleicht dem eines Einjährigen. Ihm bereitet die Verdauung Schwierigkeiten. Die nächtlichen Schreiatteckungen gehören aber der Vergangenheit an. Andrin besucht die Heilpädagogische Tagesschule visoparents in Oerlikon.

geworden und Teil meines Alltags. Natürlich habe ich immer noch sehr viele Fragen, aber ich kenne nun Elenas Charakter und ihre Persönlichkeit viel besser und das tut mir gut.

Wie ist die Beziehung zu euren besonderen Kindern?

Nicole: Ich erlebe die Beziehung zu Elena sehr emotional, denn ich muss mich stark für sie einsetzen und oft für sie kämpfen. Umso mehr Freude habe ich, wenn sie dank meiner Bemühungen Fortschritte macht, etwa zurücklacht. Meine Tochter Elena will von mir verstanden werden, wie andere Kinder auch. Das ist eine grosse Herausforderung und ich muss viel investieren, damit ich sie auch wirklich richtig verstehe.

Anouk: Das sehe ich auch so. Ich habe zwei gesunde Kinder, die allerdings sehr unterschiedlich sind. Wenn es aber um Andrin geht, bin ich viel emotionaler. Da er sich nicht artikulieren kann, bin ich sozusagen sein Sprachrohr, setze mich für ihn ein, verteidige ihn. Viele gesunde Kinder sind in der Trotzphase sehr anstrengend, werfen sich etwa aus Wut zu Boden; Andrin hingegen tat das nie. Sein Wesen ist lebensbejahend. Abgesehen von den anstrengenden organisatorischen und einschränkenden Dingen habe ich fast nur schöne Momente mit ihm. Ich liebe alle meine Kinder, aber die Beziehung zu Andrin ist schon intensiver.

Bettina: Da ich weiss, dass ich die einzelnen Entwicklungsschritte mit Lara nicht so intensiv erleben werde,



geniesse ich diese bei ihrer älteren Schwester Mia umso mehr. Ich geniesse es, dass Mia ein richtiger Teenager ist – mit allem was dazugehört. Ich mag sogar ihre anstrengenden Phasen, weil ich weiss, dass die Pubertät bei Lara nie so ausgeprägt sein wird.

Wie verschafft ihr euch als Familie schöne Momente?

Goce (der Vater von Elena ist kurz beim Roundtable und beantwortet die Frage): Für uns ist es am schönsten, wenn die Grosseltern zu Besuch sind, denn dann freuen sich die Kinder sehr. Es sind diese fröhlichen, kleinen Momente im Alltag, die mir viel bedeuten. Die geplanten Events sagen mir eher weniger zu, da sie oft Erwartungen schüren, denen man nicht gerecht wird.

Bettina: Wir lieben den Europapark, denn dort können wir in eine andere Welt eintauchen. Wir besuchen ihn jeweils als Familie, aber manchmal auch bewusst nur als Paar. Als Familie erleben wir aber auch in der Natur immer wieder schöne Momente.

Anouk: Bei uns sind die Zeiten mit der erweiterten Familie am schönsten, wenn etwa meine Brüder, Mutter oder die Schwiegereltern zu Besuch sind. Grosse Ausflüge waren bisher mit Andrin selten, aufgrund seiner autistischen Züge, und weil er sein gewohntes Umfeld braucht. Kleinere Ausflüge hingegen, wie etwa Skifahren oder schlitteln, geniessen wir sehr.

Interview: Regula Burkhardt

In beiden Welten zuhause

Andrea Blaser Mühlhaupt ist verheiratet, hat drei Kinder, eine spannende Arbeit – und ist blind. Ein Porträt über eine Frau und Mutter, die beruflich und privat selbstbestimmt ihren Weg geht und die sowohl in der Welt der Sehenden als auch der Blinden präsent ist.

Andrea Blaser Mühlhaupt (54) ist aufgrund einer Erbkrankung seit ihrer Geburt blind. Dies birgt im Alltag Herausforderungen, die sie mit viel Kreativität, Humor und einer grossen Portion Mut meistert. Ich treffe Andrea bei sich zuhause am Stadtrand von Zürich und plaudere mit ihr bei einer Tasse Kaffee über ihre Erfahrungen als Mutter und Berufsfrau.

«Früher war mein Kinderwunsch nicht besonders gross. Es war mir wichtiger, zuerst eine qualifizierende Ausbildung zu machen und einen guten Job zu finden, der mir gefällt. Deshalb wurde ich eher spät Mutter», erzählt sie. Die gebürtige Baselländerin arbeitet Teilzeit als Social Consultant bei der Swisscom Schweiz AG. Sie hat ein Diplom in Sozialer Arbeit FH und berät Mitarbeitende aller Hierarchiestufen bei privaten oder beruflichen Krisen.

Ihren ersten Sohn, Conradin (19), gebar Andrea im Alter von 34 Jahren, danach kamen Louis (16) und Simon (14) zur Welt. Ihre Kinder und auch ihr Mann Roland (54) können sehen. Die Labrador-Blindenführ-Hündin Vélia gehört ebenfalls zur Familie. Wie viele andere Eltern auch, haben Roland und Andrea die Baby- und Kleinkinderphase ihrer drei Söhne als schöne, aber intensive Zeit in Erinnerung. Die Handgriffe, bei denen frisch gebackene Mütter und Väter manchmal noch unsicher sind, bereiteten Andrea trotz ihrer Blindheit wenig Schwierigkeiten. «Ich hatte eine gute Hebamme, die mir die wichtigsten Dinge unkompliziert beibrachte. Sie gab mir in die Hand, was ich benötigte, und zeigte mir, wie es geht. Da meine anderen Sinne wie hören, schmecken, riechen und tasten gut geschärft sind, konnte ich mich darauf verlassen. Ich fühlte zum Beispiel, wenn meine Kinder schmutzig oder wund waren.»

Vertrauen statt überwachen

Andrea ist eine Frau, die weiss, was sie will und wie ihr die Dinge am besten gelingen. Einen Kinderwagen beispielsweise, besass sie nie. Zu umständlich. Sie

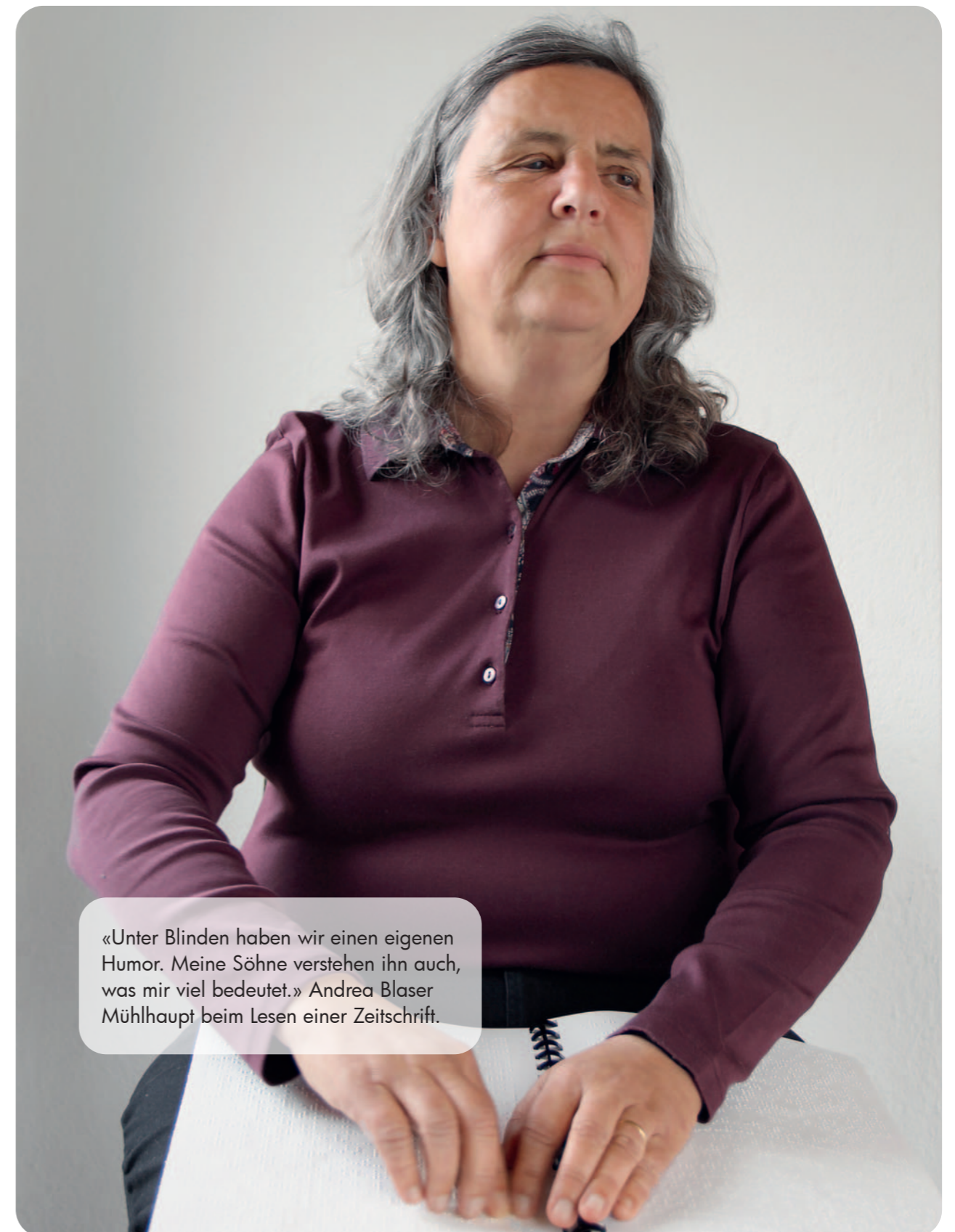
trug ihre Kinder jeweils im Tragerucksack und liess sich von ihrer Hündin führen. So war auch ein Spaziergang durch die Stadt oder entlang einer befahrenen Strasse ein ungefährliches Unterfangen. Sie unternahm auch häufig Ausflüge in den Wald, wo sich die Kinder frei und gefahrlos bewegen konnten.

Conradin, Louis und Simon lernten früh, Eigenverantwortung zu übernehmen. Während andere Mütter auf dem Spielplatz ihre Kinder überwachten und bei Gefahr herbeieilten um zu helfen, musste Andrea schlicht auf deren Fähigkeiten vertrauen. «Meine Söhne und ich hatten eine Vereinbarung, dass sie sich auf dem Spielplatz hin und wieder bei mir meldeten. Das funktionierte in der Regel gut. Wenn ich aber hörte, dass einer meiner Jungs irgendwo raufkletterte, holte ich tief Luft und sagte mir, wo er rauf kommt, kommt er auch wieder runter. Zum Glück ist keines meiner Kinder sehr waghalsig, daher passierte nie etwas Schlimmes», erzählt sie.

Ihre Kinder sagen heute, es hätte ihnen nie an etwas gefehlt. Andrea besuchte mit ihnen das Babyschwimmen, brachte sie in die Waldspielgruppe und unternahm zahlreiche Freizeitaktivitäten. Wo nötig, holte sie sich Hilfe bei Nachbarn, Freunden oder bei ihrem Mann. «Die Unterstützung durch meinen Partner war und ist für mich sehr wichtig. Dank ihm kann ich mich sowohl beruflich als auch ehrenamtlich engagieren. Er nimmt mir viele Dinge im Alltag ab, und da er schnell und effizient arbeitet, erledigt er vieles im Haushalt und unterstützt mich aktiv in der Kindererziehung.»

Wichtige Erfahrungen unter Blinden sammeln

Andrea Blaser wuchs mit ihrem jüngeren, sehenden Bruder bei ihren Eltern im Kanton Baselland auf. Von der ersten bis zur fünften Klasse besuchte sie eine Blinden-, danach die öffentliche Schule. Sie machte die Matura und absolvierte danach die Schule für soziale Arbeit in Solothurn (heute Olten). Als Kind und



«Unter Blinden haben wir einen eigenen Humor. Meine Söhne verstehen ihn auch, was mir viel bedeutet.» Andrea Blaser Mühlhaupt beim Lesen einer Zeitschrift.

Jugendliche verbrachte Andrea viel Zeit in der Natur und ging oft mit den Eltern Wandern oder Skifahren. In den Ferien besuchte sie Reit-, Langlauf- und Skilager für Blinde. Sie lebte also sowohl in der Welt der Sehenden als auch in der Welt der Blinden. Auch heute noch nimmt sie manchmal an Kursen teil, die sich an blinde Personen richten. «Für mich waren die Jahre an der Blindenschule wichtig. Unter anderen Blinden konnte ich mich als Teil eines Ganzen wahrnehmen. Geht ein Kind mit Behinderung ausschliesslich in die öffentliche Schule, ist es in seiner Klasse meistens das einzige mit einer Behinderung. Das kann stigmatisierend sein, da es sich gar nicht mit anderen messen kann. Dieses sich Messen mit anderen, zum Beispiel wer unter gleichen Voraussetzungen besser schwimmen oder lesen kann, war für mich eine wichtige, identitätsbildende Erfahrung. Wer aber als blinde Person ausschliesslich in der sehenden Welt lebt, fristet

Zahlen und Fakten

In der Schweiz leben gemäss der Gesundheitsbefragung 2017 des Bundesamts für Statistik BFS rund 1,2 Millionen Menschen mit einer Behinderung. Rund 860 000 dieser Menschen haben eigene Kinder, darunter bezeichnen sich mehr als 200 000 Elternteile als «stark eingeschränkt». Die Mehrheit der Eltern mit Behinderung ist über 55 Jahre alt. Als Eltern wurden bei dieser Befragung sowohl diejenigen Personen gezählt, welche mit ihren Kindern aktuell zusammenleben, also auch jene, bei denen die Kinder bereits ausgezogen sind.

Quelle: Schweizerische Gesundheitsbefragung 2017, Bundesamt für Statistik BFS

meiner Meinung nach in gewisser Weise ein Einzeldasein», erklärt Andrea. Ihr Freundeskreis besteht heute hälftig aus sehenden und blinden Personen. «Unter Blinden haben wir einen eigenen Humor und lachen über andere Dinge als Sehende. Meine Söhne verstehen diesen Humor übrigens auch – was mir viel bedeutet.»

Beruflich hatte Andrea bezüglich ihrer Blindheit bisher selten Probleme – einmal abgesehen von der schwierigen Stellensuche. Nach ihrer Ausbildung leitete sie zwölf Jahre lang den Sozialdienst der katholischen Kirche im Kreis 4 in der Stadt Zürich, danach war sie in Regensdorf ZH auf dem Sozialamt in der Arbeitsintegration tätig, bevor sie ihre Stelle bei der Swisscom AG in der betrieblichen Sozialberatung antrat. «Meine Klientinnen und Klienten störten sich nie daran, dass ich blind bin. Bei meiner Arbeit schätzen es die Hilfesuchenden sogar manchmal, dass bei mir als beratende Person auch nicht immer alles perfekt ist. Das gibt eine positive Nähe», sagt sie. Von den Arbeitgebenden wünscht sie sich mehr Toleranz: «Mein Wunsch wäre es, dass gerade im sozialen Bereich vermehrt Blinde oder allgemein Menschen mit Behinderung eingestellt werden und dass sich Arbeitgebende mehr an den Ressourcen dieser Personen orientieren, statt an den Defiziten.»

Text & Fotos: Regula Burkhardt



Eine wichtige Hilfe unterwegs: Die Blindenführhündin Vélia.

Ein Tag für die Grosseltern

Die Stiftung visoparents und hiki laden zum Grosseltern-Tag. An diesem besonderen Anlass stehen Grossmütter und Grossväter aus Familien mit einem Kind mit Behinderung im Mittelpunkt.

Grossmütter und Grossväter behinderter und schwerkranker Kinder befinden sich in einer besonderen Situation: Sie sind nicht nur mit der Behinderung oder Krankheit und manchmal auch mit dem Verlust des geliebten Enkelkinds konfrontiert, sie erleben auch Schmerz, Sorgen und Hoffnung der eigenen Tochter oder des eigenen Sohnes mit. Nicht selten unterstützen sie die Familie über Jahre hinweg im Alltag. Diese Aufgabe kann äusserst anspruchsvoll sein. Manche Grosseltern erleben dabei eine grosse Einsamkeit, da ein Kontakt zu ähnlich betroffenen Grossmüttern und Grossvätern häufig fehlt. Der Anlass am 25. September bietet die Möglichkeit, einander kennenzulernen, sich über Erfahrungen und Fragen auszutauschen, abzuschalten und neue Kraft zu tanken.

Gästin: Marisa Widmer

Oftmals entstehen gerade in Familien mit einem Enkelkind mit Behinderung ganz besondere Bindungen. Familien sind vertraute Konstrukte, und doch manchmal fragil. Was darf man, was nicht? Wie gehen wir trotz unterschiedlichen Werten und Haltungen wertschätzend miteinander um? Unsere Gästin Marisa Widmer-Huber greift das Thema «Beziehungspflege in betroffenen Familien» mit viel Feingefühl und Erfahrungswissen auf.

Alle Grosseltern sind herzlich eingeladen

Organisiert wird der Grosseltern-Tag vom Elternverein hiki und der Stiftung visoparents. Eingeladen sind alle betroffenen Grosseltern, die sich gerne austauschen und vernetzen möchten, auch wenn Sie nicht Leistungen dieser Organisationen in Anspruch nehmen.

Helen Streule

Organisation und Durchführung von:



Einladung zum Grosseltern-Tag

Datum: Sonntag, 25. September 2022

Zeit: 9.00 – 14.00 Uhr (bzw. open end)

Ort: Schweizerische Epilepsie-Stiftung, Restaurant, Bleulerstrasse 60, 8008 Zürich

Bitte melden Sie sich beziehungsweise Ihre Eltern bis spätestens 8. September 2022 bei helen.streule@visoparents.ch an.

Folgende Angaben werden benötigt:

- Anzahl Personen
- Name und Adresse
- E-Mailadresse
- Natelnummer

Nach der Anmeldung erhalten Sie eine E-Mail-Bestätigung mit weiteren Informationen.



Marisa Widmer

Mutter eines Sohnes mit Behinderung, selbst Grossmutter. Sie arbeitet als Familien-Trauerbegleiterin, bietet Systemische Aufstellungen und körperorientierte Trauma-Therapien an.

Das Ziel: Die Behindertengleichstellung vorantreiben

Vom 27. August bis am 10. September finden im Kanton Zürich die Aktionstage Behindertenrechte statt. Die Verantwortlichen Bernhard Krauss, vom kantonalen Sozialamt und Marianne Rybi, von der Behindertenkonferenz Kanton Zürich (BKZ) geben Auskunft über die Entstehung und die Ziele dieser Veranstaltungen.



Bernhard Krauss, Leiter der Koordinationsstelle Behindertenrechte des Kantonalen Sozialamts.

imago: Die Aktionstage Behindertenrechte finden heuer zum ersten Mal statt. Wie ist die Idee dazu entstanden?

Bernhard Krauss: Der Kanton Zürich wird im Sommer 2022 seinen ersten Aktionsplan zur Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention (BRK) vorlegen. Dabei fokussiert der Kanton auf die Aufgaben der Verwaltung. Für die Umsetzung der UNO-BRK braucht es jedoch ein breites Bündnis. Nicht nur Bund, Kantone und Gemeinden sind gefordert, sondern alle. So kamen wir auf die Idee von Aktionstagen, an denen sich sehr viele beteiligen und wir so das Thema in die Breite tragen können. Wir waren sehr erfreut, dass die BKZ (Behindertenkonferenz Kanton Zürich) sofort auf die Projektidee eingestiegen ist und wir eine gemeinsame Projektpartnerschaft abschliessen konnten.

Weshalb ist diese Zusammenarbeit so wichtig?

Krauss: Weil wir ohne Zusammenarbeit die Dinge vielleicht gut meinen aber nicht gut machen. Die Zusammenarbeit mit den Betroffenen hat für uns einen hohen Stellenwert. Gemeinsam mit der Behindertenkonferenz Kanton Zürich haben wir das Zürcher Mitwirkungsmodell «Partizipation Kanton Zürich»* aufgebaut. Verschiedene Delegationen unterstützen uns bei der Umsetzung der UNO-BRK. Dafür sind wir sehr dankbar.

Marianne Rybi: Für die BKZ ist die Qualitätssicherung ein ganz wichtiges Ziel der Mitarbeit. Wir wollen keinen Aktionismus, bei dem einfach möglichst viel gemacht wird. Wir wollen wirkungsvolle Aktionen, welche partizipativ entstehen und die Behindertengleichstellung ernsthaft vorantreiben.

Welche sind die Ziele der Aktionstage Behindertenrechte?

Rybi: Wir wollen aufzeigen, dass mit der UNO-BRK keine Sonderrechte für Menschen mit Behinderung geschaffen wurden. Es geht um Rechte, welche für alle Menschen gelten. So sollen zum Beispiel alle Menschen mit und ohne Behinderung spontan und autonom Zugang zu Gebäuden haben oder die öffentlichen Verkehrsmittel sowie Kultur-, Freizeit- und Sportangebote vollumfänglich nutzen können. Menschen mit Behinderung sollen als selbstverständlicher Teil der Gesellschaft wahrgenommen werden. Die Aktionstage Behindertenrechte sollen aber auch Personen und Organisationen zusammenführen, welche sich für die Umsetzung der UNO-BRK engagieren. Dadurch werden Synergien genutzt und Ressourcen zielgerichtet und nachhaltig eingesetzt.



Marianne Rybi, Geschäftsleiterin der Behindertenkonferenz Kanton Zürich (BKZ)

Was dürfen die BesucherInnen konkret von den Aktionen erwarten?

Rybi: Die BesucherInnen dürfen sich auf eine grosse Vielfalt an Aktionen freuen. Sie gehen von Fachtagungen über kulturelle Beiträge hin zu ganz konkreten Umsetzungsmassnahmen, welche für Menschen mit Behinderung einen hindernisfreien Zugang gewährleisten. Alle erfüllen drei Qualitätsmerkmale: Erstens, sie haben direkt etwas mit der UNO-BRK zu tun. Zweitens, sie werden partizipativ mit Personen, welche von Behinderung betroffen sind, geplant, durchgeführt und ausgewertet. Dies war für viele Beteiligte neu. Und drittens sind alle Veranstaltungen möglichst hindernisfrei zugänglich.

Es haben sich insgesamt 83 Organisationen gemeldet, die ihre Projekte zur Umsetzung der UNO-BRK öffentlich präsentieren möchten. Sind Sie mit dieser Zahl zufrieden?

Rybi: Ja. Diese hohe Zahl übersteigt unsere anfänglichen Erwartungen bei Weitem. Das grosse Interesse zeigt, dass die Umsetzung der UNO-BRK als verbindlicher gesellschaftlicher Auftrag erkannt worden ist. Wir haben aus verschiedenen Sparten Anmeldungen, etwa vom Gewerbe, von Banken, Kulturbetrieben, Kirchen, Behindertenorganisationen, Bildungsinstitutionen und öffentliche Verwaltungen. Mitmachen können alle und wir freuen uns auf viele Besucherinnen und Besucher.

Krauss: Schon heute zu wissen, dass im August und September innerhalb von 14 Tagen beinahe 100 Aktionen durchgeführt werden, freut uns sehr. Im Kanton Zürich ist ein neues Netzwerk entstanden. Es inspiriert und stärkt für dieses grosse Vorhaben. Die Umsetzung der UNO-BRK ist eine Daueraufgabe.

Interview: Regula Burkhardt

*Die Stiftung visoparents ist bei «Partizipation Kanton Zürich» durch Angie Hagmann vertreten. Sie setzt sich insbesondere für die Anliegen betroffener Familien ein.

Aktionstage Behindertenrechte

Vom 27. August bis am 10. September werden rund 80 Projekte präsentiert, welche einen Beitrag zur Umsetzung der UNO-Behindertenrechtskonvention leisten.

Auf Seite 16 präsentieren wir drei spannende Events für Familien. Weitere Aktionen werden auf der Webseite publiziert:

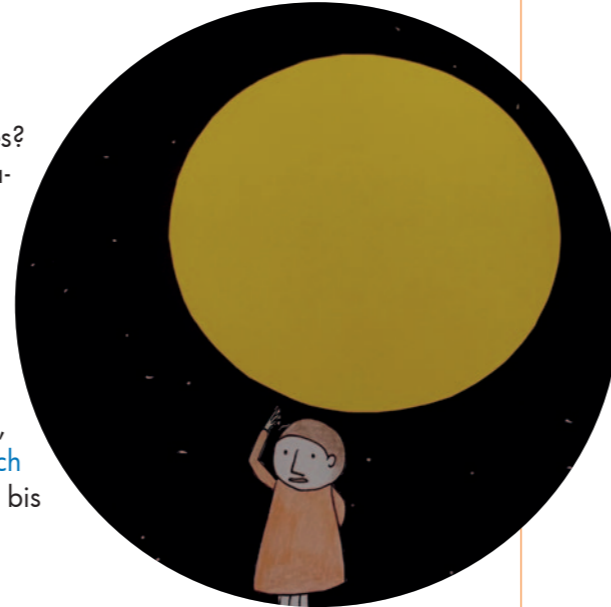
www.aktionstage-behindertenrechte.ch



Events für Familien

Entdecke das Universum

Wo leben wir? Was ist das Sonnensystem? Wie gross ist es? Und wie kann man «Sonne» und «Erde» mit Gebärdensprache sagen? Antworten auf diese Fragen findest du im inklusiven Workshop «Sonnensystem selbstgemacht». Wenn du neugierig auf das Universum bist und Spass daran hast, auf verschiedene Arten zu kommunizieren, freuen wir uns auf deinen Besuch! Für Kinder von der 4. bis zur 7. Klasse. Auch Eltern sind willkommen. **Wann:** 7. September, 15.30 bis 17 Uhr **Wo:** Science Lab UZH, Winterthurerstrasse 190, 8057 Zürich **Preis:** kostenlos **Info:** www.sciencelab.uzh.ch (unter: andere Angebote – Schwerkraftprojekt) **Anmeldung:** bis 26. August an: silvia.garbari@sciencelab.uzh.ch



Musizieren ohne Barrieren

Wenn du Musik magst, bist du hier richtig. Zusammen mit dem Zentrum für barrierefreie Musik, Tabula Musica, führt die Musikschule Konservatorium Zürich einen Instrumentenparcours mit verschiedenen musiktechnologischen Instrumenten durch. Diese ermöglichen, ganz im Sinne der UNO-Behindertenrechtskonvention, den Zugang zu Bildung und Kultur für alle. Als BesucherIn kannst du hier frei mit Instrumenten musizieren, die du zum Beispiel durch die Bewegung des Körpers oder einzig mit dem Augenaufschlag spielen kannst. Ein Spass für die ganze Familie! Ab 4 Jahre, kostenlos, keine Anmeldung erforderlich. **Wann:** 28. August 2022, 10 bis 16 Uhr.

Wo: Musikschule Konservatorium Zürich, Grosse Saal, Florhofgasse 6, 8001 Zürich **Info:** www.tabulamusica.ch/agenda-2/

Komm, spiel mit!

Bewegst du dich gerne? Und magst du es, mit anderen zusammen Geschichten zu erfinden? In diesem Theaterworkshop kannst du gemeinsam mit den SchauspielerInnen des «machTheater» unbelastet spielen, Vertrauen in die eigenen Ausdrucksmöglichkeiten gewinnen und deine Kreativität und Ideen ausleben. Willkommen sind Kinder und Jugendliche mit und ohne Behinderung zwischen 7 und 20 Jahren. **Wann:** 7. September, 14 bis 16 Uhr **Wo:** Tanzhaus Zürich, Wasserwerkstrasse 127a, 8037 Zürich **Preis:** kostenlos **Info:** www.tanzhaus-zuerich.ch und www.machtheater.ch **Anmeldung:** bis 31. August an: guillaume@tanzhaus-zuerich.ch

Workshop machTheater / Foto: Britta Halperin

Agenda

Weiterbildungen für Angehörige und Fachleute

15. September 2022

ADS – verträumte Kinder

Webinar für Eltern und Bezugspersonen: Verträumten Kindern bereitet vieles Mühe, was in der Schule wichtig ist: zuhören ohne abzuschweifen, den Einstieg in die Aufgaben finden, konzentrieren und organisieren. Was können Eltern tun, um verträumten Kindern das Lernen zu erleichtern und trotz Alltagsstress eine positive Beziehung zu wahren? In seinem Vortrag zeigt der Referent Fabian Grolimund, Psychologe FSP praktische Möglichkeiten, wie verträumte Kinder unterstützt und gestärkt werden können. **Kosten:** Fr. 20.– für elpos-Mitglieder, Fr. 30.– für Nichtmitglieder **Infos:** www.adhs-organisation.ch (unter Angebote – Veranstaltungen)

16. September 2022

Weiterbildung Autismus

In der ganztägigen Weiterbildung «Autismus erklärt – analysieren und begleiten» geht der Dozierende auf die Erklärungsmodelle des Autismus ein. Es werden Analyseinstrumente vorgestellt, welche für das Verstehen von Autismus unterstützend wirken und bei der Gestaltung der Begleitung hilft. Zudem werden unter anderem folgende Themen besprochen: Autismus einfach erklärt, Autismus und die Informationsverarbeitung sowie Autismus und auffälliges Verhalten. **Kursleitung:** Lambert Schoneville, Dipl. Sozialpädagoge, Lehrer, Autismus-Spezialist und Vater eines autistischen Kindes **Kosten:** Fr. 300.– **Kursort:** Stiftung Kind & Autismus, Urdorf **Anmeldung:** bis am 9. September online unter: www.kind-autismus.ch (unter: aktuell - Kursprogramm)

Inserat

viso  **parents**
Familie, Kind und Behinderung

Wir wollen dich!

Die Stiftung visoparents sucht neue Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter für die integrativen Kitas Kinderhaus in Baar und Dübendorf, die Frühfördergruppe Autismus in Dübendorf und die heilpädagogische Tagesschule in Zürich Oerlikon.



Bewirb dich jetzt



Bewirb dich jetzt

- FaBe Menschen mit Beeinträchtigung
- FaBe Kind
- Heilpädagogin/Heilpädagoge
- Ergotherapeutin/Ergotherapeut
- Sozialpädagogin/Sozialpädagoge
- Weitere Berufe im Sozialbereich

Eltern helfen, kuscheln und trösten

Welche Bedeutung haben Eltern für Kinder? Für Livia sind sie ein Ort der Geborgenheit und sorgen dafür, dass es ihr gut geht. Wenn sie gross ist, möchte sie auch Mama werden.



Livia, 4 Jahre, Gruppe Bärenbande

Fabienne Niederberger: Livia, was verstehst du unter einer Familie?

Livia: Das heisst, dass wir zusammenwohnen.

Und wer ist das bei dir zu Hause?
Also ich, Leonie, Papa und Mama. Leonie ist meine kleine Schwester. Und dann haben wir noch eine Katze, die heisst Mia. Die gehört auch zu unserer Familie, weil sie auch in unserer Wohnung wohnt.
Haben denn alle Kinder eine Mama und einen Papa?

Ja. Denn sonst können die Kinder nicht auf die Welt kommen. Es braucht eine Mama, die das Kind im Bauch trägt und einen Papa, der mithilft.

Was sind denn die Aufgaben der Eltern?

Sie kochen und helfen den Kindern. Also ich meine, sie schauen, dass es den Kindern gut geht und sie alles haben, was sie brauchen. Wenn ich traurig bin, darf ich mit Mama und Papa kuscheln und sie trösten mich.

Gibt es denn Aufgaben, welche nur die Mama oder nur der Papa erledigt?

Mama und Papa machen alles. Aber wenn die Kleider kaputt sind, kann das nur die Mama flicken. Und nur Mama kann mir mit meinen Haaren einen Zopf flechten. Dafür kann nur der Papa mit uns das Bienenhaus bauen. Ich und Leonie haben ihn dabei unterstützt und jetzt ist es im Garten aufgehängt.

«Es braucht eine Mama, die das Kind im Bauch trägt und einen Papa, der mithilft.»

Möchtest du denn auch einmal eine Mama werden?

Ja! Und weisst du, weil ich ein Mädchen bin, werde ich, wenn ich gross bin, eine Frau und dann eine Mama. Und Darou ist ein Junge. Er wird später ein Mann und dann ein Papa.

Möchtest du denn eine grosse Familie oder eine kleine?

Eine grosse! Ich möchte viele Kinder, denn dann ist es sehr laut und das mag ich. Aber dann brauche ich ein grosses Haus.

Habt ihr denn jetzt auch ein grosses Haus?

Ja, es haben alle Platz. Mama und Papa schlafen in einem grossen Bett. Ich und Leonie schlafen zusammen in einem Zimmer. Ich schlafe oben und Leonie unten. Und bei Leonie hat es ein Geländer, damit sie nicht aus dem Bett fällt.

«Ich möchte viele Kinder, denn dann ist es sehr laut und das mag ich.»

Gefällt es dir, mit Leonie das Zimmer zu teilen?

Ja, dann können wir zusammen etwas spielen und vor dem Schlafen noch «Seich» machen.

«Seich», das mache ich auch gerne. Was macht ihr denn sonst noch, wenn ihr zu Hause seid?

Manchmal basteln wir. Gestern bin ich mit meiner Schwester Leonie schwimmen gegangen und am Abend durften wir Paw Patrol schauen. Und Elin war auch da.

Gehört denn Elin auch zu deiner Familie?

Nein. Weisst du, ich habe einen Götti, der heisst Matthias. Und das ist der Papa von Elin. Und der macht immer Unsinn mit uns.

Dann hast du aber einen lustigen Götti. Vielen Dank, dass ich mit dir über deine Familie sprechen durfte.

Interview: Fabienne Niederberger, Sozialpädagogin im Kinderhaus Imago, Baar

An der Seite der Eltern

Yala Mona von der Eltern- und Fachberatung ist für Eltern behinderter Kinder da, hilft, wenn sie nicht mehr weiterwissen oder hört zu, wenn sie mit jemandem sprechen möchten.

Wenn Eltern, Fachleute oder andere Bezugspersonen eines Kindes mit Behinderung Fragen haben, sie in Not sind oder auch einfach einmal mit jemandem sprechen müssen, bin ich für sie da. Ich nehme alle Anfragen entgegen, unabhängig davon, ob die Person einen Bezug zur Stiftung visoparents hat oder nicht.

Die Menschen, die mich kontaktieren, befinden sich in ganz unterschiedlichen Situationen. Die einen sind in einer akuten Not-situation und brauchen umgehend Inputs oder Unterstützung. Andere sind in einer Phase der emotionalen Überforderung und benötigen vorwiegend eine Zuhörerin.

Kürzlich erreichte mich beispielsweise der Anruf einer Erziehungsberechtigten, die aufgelöst aus der Kinderarztpraxis kam und nach dem Gespräch mit der Pädaterin das Gehörte mit jemandem teilen wollte. In dieser Situation war es wichtig, unkompliziert und niederschwellig schnelle Unterstützung anzubieten. Den Namen oder den Wohnort der Person erfuhr ich nicht. Sie sind auch nicht wichtig. Wichtig hingegen ist, dass die Person weiss, dass sie mit ihren Anliegen zu mir kommen kann, und dass sie von mir Unterstützung sowie alle relevanten Informationen zu weiteren Angeboten, Fachstellen und -personen erhält.

Hilfe auch in praktischen Dingen

Nebst diesen kurzen, schnellen Interventionen biete ich auch Beratungen an, die über einen längeren Zeitraum verlaufen. Dabei wechselt der Fokus oft laufend. Das Einstiegsthema kann beispielsweise die Suche nach einer Anschlusslösung sein. Später melden sich die Personen mit immer wechselnden Themen bei mir. Ich helfe oft auch in praktischen Dingen, etwa dabei, ein Gesuch zu verfassen, um eine finanzielle Unterstützung durch die Gemeinde für eine integrative Krippe zu erwirken.

Ob eine Beratung ausschliesslich telefonisch, in den Räumlichkeiten der Stiftung visoparents oder zu Hause bei der Familie stattfindet, ist von Person zu Person unterschiedlich. Ich richte mich da ganz nach den Wünschen meiner GesprächspartnerInnen.

Nebst den Familien und anderen Interessierten stehe ich selbstverständlich auch Fachpersonen zur Verfügung, etwa den Sozialbehörden, der Heilpädagogik oder auch Lehrerinnen und Lehrern aus öffentlichen Schulen. Die Beratung ist für alle zugänglich und für Erziehungsberechtigte kostenlos – sodass Geld keine Rolle spielt. Wichtig ist, dass jede und jeder bestmögliche Unterstützung erhält.

Yala Mona

Angebot für Eltern

Die Stiftung visoparents bietet Eltern eine ganzheitliche Beratung und Begleitung in allen Fragen zu Kindern und Jugendlichen mit Seh- und Mehrfachbehinderung.

Bei folgenden Themen können wir Unterstützung bieten:

- Umgang mit Behörden
- Finanzierungsmöglichkeiten
- Invalidenversicherung
- Übergänge, Anschlusslösungen (z.B. Wechsel ins Schul- oder Wohnheim, Eintritt ins Erwerbsleben)
- Kontakte zu Selbsthilfegruppen
- Individuelle Entlastung
- Allgemeine Erziehungsfragen
- Erziehungsfragen blinde/ seh- und mehrfach behinderte Kinder, Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten



Nehmen Sie Kontakt auf, Yala Mona ist gerne für Sie da: Telefon 043 355 10 85 elternundfachberatung@visoparents.ch

«Wonder Woman» ist nicht mehr...

Für ihre Kinder war die Autorin früher eine «Wonder Woman». Das ist vorbei, denn in der Pubertät ist Mama nun nicht mehr so populär. Sie nimmt es indes gelassen, wünscht sich aber, dass sich ihre Söhne den Eltern irgendwann wieder zuwenden, nachdem sie sich in der Welt umgeschaut haben.

Meine Eltern sind im kommenden Herbst sage und schreibe dreiundfünfzig Jahre verheiratet. Und ja, sie lesen hier regelmässig mit. Als Kind waren sie einfach meine Eltern, ich nahm sie für selbstver-

ständig. Ich habe auch diverse gute Kindheitserinnerungen. Als Teenager fand ich sie meistens schwierig und unsere Beziehung brauchte erst einmal räumliche Distanz. Ich musste mich finden, ei-

gene Erfahrungen machen, Erfolge und Fehlschläge verbuchen. Erst danach konnte ich irgendwann heimkommen und pflege seither eine gute Beziehung zu meinen Eltern. Anders mein Mann. Er wuchs in einer Grossfamilie auf einem Bauernhof auf. Alle Kinder mussten früh mithelfen. Der Vater starb, als mein Mann gerade sechzehn Jahre alt war. Seine Mutter haben zum Glück sowohl ich als auch unsere Kinder kennen und schätzen gelernt, aber auch sie verstarb vor vier Jahren. Faszinierend war für mich über die Jahre immer, wie unterschiedlich die vielen Geschwister den viel zu früh verstorbenen Vater wahrgenommen und in Erinnerung haben.

Eltern sind uncool und mühsam

Natürlich war für mich in jungen Jahren völlig klar, dass ich nie wie meine Eltern sein würde, sollte ich denn mal eigene Kinder haben. Mit der Selbstverständlichkeit der Jugend war ich mir sicher, es einmal besser zu machen und viel moderner zu sein. Rückblickend nehme ich alles zurück und behaupte das Gegenteil.



Als wir Eltern wurden, zuerst von Max, dann von den Zwillingen Tom und Leo, haben wir uns nicht hingesezt und gesagt: «So, wie wollen wir denn als Eltern sein?» Obwohl das vielleicht gar keine schlechte Idee gewesen wäre. Trotzdem haben wir natürlich Grundsätze, Dinge, die uns wichtig sind. Und diese unterscheiden sich tatsächlich nicht wirklich von den Dingen, die meine Eltern mir damals mitgegeben haben.

Tom und Leo sehen uns leider bereits nicht mehr als Superhelden und Mittelpunkt ihres Universums, sondern empfinden uns abwechselnd als uncool, peinlich, mühsam, nervig und sowieso als viel zu streng. Alle, wirklich alle, spielen Fortnite. Nur wir weigern uns, dies unseren Kindern endlich zu erlauben. Nur zu gut kann ich mich an ähnliche Diskussionen in meiner eigenen Kindheit erinnern. Kürzlich habe ich meine Kinder dazu gebracht, den Film «E.T. – Der Ausserirdische» mit mir zu schauen. Dies, weil damals, 1982, mein Vater zu mir sagte, es sei ihm ziemlich egal, ob den alle gesehen

hätten, er gehe trotzdem nicht ins Kino mit uns. Tja. Also schaute ich knapp vierzig Jahre später mit meinen Jungs fern. Sie fanden es mässig. Irgendwann schauten sie mich konsterniert und mit hochgezogenen Augenbrauen an und meinten: «Da hast du nicht viel verpasst, damals, der Film ist ja harmlos.» Und wenn meine Jungs dann wieder vor mir stehen und mir zu erklären versuchen, dass wirklich alle schlechte Noten hatten in dieser einen Prüfung, oder dass alle dieses oder jenes vergessen haben, dann höre ich manchmal meine Eltern als Echo in meinem Kopf: «Du bist du, es geht hier nicht um die anderen...»

Unsere Zeit wird kommen

Wenn meine Kinder mich, ganz prima vorpubertär, anschreien, türknallend davon rauschen und mir mitteilen, dass ich ja als Mutter wirklich nicht zu gebrauchen sei, dann wünsche ich mir manchmal, dass ich die Zeit zurückdrehen kann, sie nochmals vier sind, und ich ihre ganz persönliche «Wonder Woman». Gleichzeitig hoffe ich ganz fest, dass wir ihnen genug Basis mitgeben konnten, damit sie, wenn sie sich denn in der Welt umgeschaut haben, auch wieder umdrehen und nach Hause kommen.

Als Mutter habe ich manchmal das Gefühl, immer irgendwie im Ausnahmezustand zu leben. Andere Familien scheinen harmonischer, zumindest gegen ausseren hin. Andere Mütter haben ganz viele ei-

gene Hobbies, andere Eltern gehen regelmässig nur zu zweit aus. Bei uns scheint das alles auf der Strecke zu bleiben. Das hat natürlich auch damit zu tun, dass Max nicht selbstständig ist, immer eine Form von Betreuung braucht. Wo Freundinnen langsam wieder Freiheiten gewinnen, weil die Kinder durchaus auch mal einen Abend allein zu Hause sein können und wollen, brauchen wir immer jemanden, der Max versorgt. Und das ist sicher auch die ganz grosse Gefahr: Dass man eines Tages aufwacht und sich als Paar vor lauter Elternsein verloren hat. Wir schauen uns manchmal an und fragen uns: «Wo bist du gerade im kinderlosen Paralleluniversum?» Und ab und zu gucken wir uns an, grinsen und flüstern leise: «Unsere Zeit wird kommen.» Und darauf freuen wir uns dann, wenn im ganz normalen Wahnsinn wieder mal eine Türe knallt, irgendwer «das ist so gemein!» schreit und Max wütend gegen eine Wand tritt.

Marianne Wüthrich



Damals noch klein, heute knallen sie schon gehörig die Türen: Leo, Max und Tom (v.l.n.r.) mit ihren Eltern Marianne und Fritz.

Die Autorin

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



Wissenswertes
für Gönner

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

Hilfe für Familien in Not

Das Familienleben mit einem Kind mit Behinderung ist anspruchsvoll, die physische, psychische und finanzielle Belastung gross. Unsere Mitarbeitenden der Eltern- und Fachberatung nehmen sich den betroffenen Familien an, begleiten sie und stehen ihnen bei. Doch manchmal braucht es mehr als Kopf, Herz und Hand.

Überlastung verhindern

Zwei Jahre lang umsorgten die Eltern ihre behinderte Tochter zuhause. Doch auch mit Unterstützung der Grosseltern konnten sie diese anspruchsvolle Betreuung rund um die Uhr langfristig nicht mehr leisten und suchten nach

Entlastungsmöglichkeiten. Ihnen war es wichtig, dass ihr Mädchen eine Kita besuchen kann, in der es nicht anders, sondern ein Kind unter vielen ist. Ein Ort, an dem jedes mit seinen ganz eigenen Fähigkeiten dazugehört.

Das Kinderhaus Imago schien die passende Lösung zu bieten. Doch wer sollte die Mehrkosten für eine Eins-zu-eins-Betreuung und spezifische Fördermassnahmen bezahlen? Die Eltern- und Fachberatung der Stiftung visoparents wusste Rat.

Härtefall-Fonds hilft

Um Familien in Not schnell und unkompliziert zu unterstützen,

stellt die Stiftung visoparents einen Härtefall-Fonds zur Verfügung. So können in einer Notlage Entlastungs- und Betreuungsangebote in den Kinderhäusern Imago in Anspruch genommen werden. Während einer befristeten Zeit, innerhalb eines festgelegten, finanziellen Rahmens, sorgen wir für das behinderte oder kranke Kind. Dies hilft, emotionalen Druck zu mindern und schafft Zuversicht, selbst dann, wenn die Situation ausweglos erscheint.

Um eine längerfristige Teilfinanzierung zu finden, prüfen unsere Mitarbeitenden zusammen mit der Familie verschiedene Möglichkeiten. Für die eingangs erwähnte Familie konnten sie eine Finanzierung sicherstellen, bei der die Wohngemeinde einen Teil, und der Verein Pro Infirmis den Restbetrag der Kita-Mehrkosten übernimmt.

Rasche Hilfe in der Not zeigt Eltern Perspektiven auf. Ihr Kind mit Behinderung begleiten wir ein Stück auf seinem Weg in ein möglichst selbstständiges Leben. Dies ist nur dank Spenden möglich. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!



Im Kinderhaus Imago wird jedes Kind liebevoll und kompetent betreut.

Jetzt mit TWINT spenden!

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



viso parents
Familie, Kind und Behinderung



PINNWAND



Auf zum Love Sail 2022

Der Wind streicht durchs Haar, die Wellen schaukeln sanft und der Blick schweift bis zum Horizont: Ein Segeltörn auf dem Zürichsee ist ein einzigartiges Erlebnis für die ganze Familie. Zum Love Sail 2022 sind alle Kinder mit Behinderung und deren Eltern, Geschwister oder andere Betreuungspersonen eingeladen. Nach dem Erlebnis können alle Beteiligten den Nachmittag bei Grillwurst und gemütlichem Zusammensitzen ausklingen lassen. **Wann:** 3. September 2022 **Preis:** Fr. 30.– pro Familie **Infos und Anmeldung:** yolanda.waser@visoparents.ch oder unter www.visoparents.ch (Aktuelles - Veranstaltungen)

Ferien auf dem Bauernhof für Kinder mit Epilepsie



Unvergessliche Begegnungen mit Zwergziegen, Hühnern, Katzen, Kühen und anderen Tierarten erleben die Teilnehmenden in dieser speziellen Ferienwoche. Das Angebot richtet sich an epilepsiebetreffene Kinder

und ihre Geschwister im Alter von 8 bis 15 Jahren. Je nach Entwicklungsstand dürfen auch Kinder ausserhalb dieser Altersgruppe mit dabei sein. In der Ferienwoche betreuen die Kinder die Tiere, können basteln, malen und spielen. **Wann:** 1. Oktober - 8. Oktober **Preis:** Fr. 390.– **Anmeldung:** bis spätestens 29. August 2022 **Infos & Anmeldetalon:** www.epi-suisse.ch (unter Veranstaltungen)

Das Kinderhaus Imago braucht ...

Gerne können Sie unsere Kita mit einer Sachspende unterstützen.

Aktuell suchen wir für das Kinderhaus Baar:

- Lego/Duplo oder Playmobil zum Thema Bauernhof
 - Taschenlampen
 - Spielsachen für den Garten (keine Fahrzeuge oder Materialien für den Sandkasten)
 - Spiegel aus Plastik, gerne auch etwas grössere Exemplare
- Kontakt:** 041 525 20 40 / kinderhausbaar@visoparents.ch



Für das Kinderhaus Dübendorf suchen wir:

- Lederfinken in den Grössen 24 bis 30
 - Spielzeugautos
 - Brio Zug und Wagen (keine Schienen)
 - Tripp Trapp
- Kontakt:** 043 355 10 26 / kinderhaus@visoparents.ch



Herzlichen Dank für Ihre Kontaktaufnahme.

IMPRESSUM

Herausgeber

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

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

Redaktion

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

Redaktionsgruppe

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

Gestaltung/Realisation

ROSSI COMMUNICATIONS
Seraina Rossi
www.rossi-communications.ch

Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

Redaktionsschluss

Nr. 1.2022 27. Januar 2022
Nr. 2.2022 28. April 2022
Nr. 3.2022 28. Juli 2022
Nr. 4.2022 20. Oktober 2022

Erscheinungsdaten

Nr. 1.2022 28. März 2022
Nr. 2.2022 27. Juni 2022
Nr. 3.2022 26. September 2022
Nr. 4.2022 15. Dezember 2022

STIFTUNG VISOPARENTS

Geschäftsstelle

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

Geschäftsführungsausschuss

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

Stiftungsrat

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

Kinderhaus Imago Dübendorf

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

Kinderhaus Imago Baar

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

Eltern- und Fachberatung

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

Tagesschule

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



KONTAKTPERSONEN REGIONEN

Region Ostschweiz

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

Region Zürich und Zentralschweiz

Peter Hage
Ausserdorfstrasse 7, 8052 Zürich
Tel. 043 300 17 69
peterhage@me.com

Unterstützen Sie uns

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

