

imago

Nr. 2 | Juli 2025

Fokus: Erste Jahre

Heilpädagogische Früh-
erziehung Low Vision | 12

Wenn Kleinkinder
schlecht sehen

Kinderhaus Imago | 8

Wie Inklusion in
der Kita gelingt



Eltern im Ausnahmezustand

Wird bei einem Kind eine Behinderung oder schwere Krankheit diagnostiziert, ist Sozialberaterin Alexandra Jost Diacon eine wichtige Stütze. Im Interview erzählt sie, wie sie Familien weiterhilft. | 4



Impressum

Herausgeberin

Stiftung visoparents

Stettbachstrasse 10

8600 Dübendorf

T 043 355 10 20

visoparents@visoparents.ch

www.visoparents.ch

imago wird von der Stiftung visoparents herausgegeben. Die Zeitschrift informiert Eltern, Fachpersonen und Interessierte über den Themenbereich Kind, Familie und Behinderung.

Redaktion

Regula Burkhardt (ReBu)

regula.burkhardt@visoparents.ch

Gestaltung/Realisation

Rossi Communications, 7550 Scuol

Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

Erscheinung

Nr. 1: April 2025

Nr. 2: Juli 2025

Nr. 3: Oktober 2025

Nr. 4: Dezember 2025

Aboservice

Ein Abo kann kostenlos bestellt werden unter:

visoparents@visoparents.ch

Foto Titelbild: Adobe Stock

Editorial

Und plötzlich ist alles ganz anders

Liebe Leserin, lieber Leser

Die Geburt eines Kindes stellt das Leben einer Familie auf den Kopf. In dieser ersten Zeit wechseln sich Überforderung und Freude häufig ab – das geht fast allen so. Mal ist man von Glücksgefühlen nur so überwältigt, dann wieder kippt man vor Müdigkeit fast vom Stuhl.

Wird bei einem Kind eine Behinderung oder schwere Krankheit diagnostiziert, katapultiert dies Mütter und Väter in eine nochmals ganz andere Realität. «Die Eltern stehen in der ersten Zeit unter Schock», sagt Alexandra Jost Diacon. Sie arbeitet bei der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich und steht den Eltern zur Seite, wenn sie die schwerste Zeit ihres Lebens durchmachen. Das Interview lesen Sie ab Seite 4.

Welche Diagnose ein Kleinkind auch immer erhalten hat – in der Kita Kinderhaus Imago ist es willkommen und wird medizinisch betreut sowie individuell gefördert. Wie Inklusion im Kita-Alltag funktioniert, lesen Sie ab Seite 8.

«Mein Kind schaut mich nie richtig an.» Eine solche Erkenntnis deutet manchmal auf eine Sehbeeinträchtigung hin. Die Heilpädagogische Früh-erziehung Low Vision nimmt nicht nur Abklärungen in diesem Bereich vor, sondern fördert die betroffenen Kleinkinder spezifisch. Wie, das erfahren Sie ab Seite 12.

An dieser Stelle möchten wir uns für Ihre Lese-Treue bedanken. Wir wünschen Ihnen und Ihrer Familie wunderbare Sommertage.



Regula Burkhardt

Verantwortliche Magazin imago



Inhalt

- 2 Impressum und Editorial
Fokus: Erste Jahre
- 4 Interview mit Sozialberaterin Alexandra Jost Diacon:
«Die Eltern befinden sich in einem Ausnahmezustand»
- 8 Kita Kinderhaus Imago:
Inklusion ab Wickeltisch
- 12 Heilpädagogische Früherziehung Low Vision:
Wenn Kleinkinder schlecht sehen
Gut zu wissen
- 15 Palliative Begleitung von Neugeborenen
16 Glückliche Gesichter am Children's Ride / Korrigendum
- Ich bin ...
17 Logopädin
- Aufgefallen
18 Kinderbücher und Podcasts
- Mama bloggt
20 «Nicht so bestellt, dieses Muttersein»
- Kinderinterview
22 «Ich habe die Gebärden von euch Frauen gelernt»
- Letzte Seite
23 Familienausflug, Fest und Formen

Abonnieren
Sie das Magazin
imago kostenlos:





«Die Eltern befinden sich in einem Ausnahmezustand»

Wenn bei einem Kind eine Behinderung oder schwere Erkrankung diagnostiziert wird, stellt das den Alltag der Eltern auf den Kopf. Alexandra Jost Diacon von der Sozialberatung am Kinderspital Zürich ist oft schon beim Diagnosegespräch dabei – und bleibt für viele Familien eine wichtige Stütze, auch wenn der Schock nachlässt und die Fragen anfangen.

Alexandra Jost Diacon, Sie beraten Eltern, bei deren Kind eine schwere Erkrankung oder eine Behinderung diagnostiziert wurde. Mit welchen Gefühlen kommen diese Eltern zu Ihnen?

Alexandra Jost Diacon: In dieser ersten Phase nach der Diagnosestellung – ich nenne sie «Katastrophenphase» – stehen die Eltern oft unter Schock. Sie müssen sich von ihrem Wunschkind verabschieden. Manche fallen in ein tiefes Loch und bleiben da auch eine Weile. Andere finden schneller zur Zuversicht zurück. Viele fragen: «Was erwartet uns? Was wird aus unserem Kind?» Dann muss ich ehrlicherweise antworten, dass ich das nicht weiß. Jedes Kind ist verschieden, ein und dieselbe Diagnose kann sich völlig anders entwickeln. Ich kann keine Prognosen abgeben, versuche aber, Optionen aufzuzeigen und vor allem zu vermitteln: «Ihr werdet nicht alleine gelassen.»

Was können Sie in dieser Katastrophenphase konkret für die Eltern tun?

Die Eltern befinden sich in einem absoluten Ausnahmezustand und haben meist nicht die Kraft, sich irgendwo zu melden oder etwas zu organisieren. Ich unterstütze sie in administrativen Dingen. Oft bin ich schon beim Diagnosegespräch mit den Ärztinnen und Ärzten dabei und erkläre, was meine Rolle ist und was ich anbieten kann. Aber auch wo meine Grenzen sind.

Was können Sie anbieten, und was nicht?

Ich kann den Familien erklären, welche Leistungen ihnen zustehen und wie sie diese beantragen, aus sozialversicherungs- und arbeitsrechtlicher Sicht. Ich kann ihnen helfen, sich zu vernetzen, Entlastung zu finden und bei anderen Stellen Unterstützung zu bekommen. Jedoch kann ich nicht als ihre Rechtsvertreterin fungieren oder eine behindertengerechte Wohnung für sie suchen.

Gibt es manchmal Fälle, in denen Familien keine Unterstützung möchten?

Manche Eltern erschrecken, wenn sie das Wort Sozialberatung hören, und reagieren abwehrend. «Das brauchen wir nicht.» Sie denken dabei an Sozialhilfe. Dann ist es



Sozialarbeiterin FH
Alexandra Jost Diacon

Alexandra Jost Diacon ist ausgebildete Pflegefachfrau und Sozialarbeiterin FH bei der Sozialberatung des Kinderspitals Zürich, zuständig für die Bereiche Neurologie, EEG / Epilepsie, Reha ambulant und das Spina Bifida Zentrum. Sie und ihre Kolleg:innen beraten Eltern von Kindern mit schweren Erkrankungen oder Behinderungen in Fragen zu Sozialrecht, Versicherungen und Finanzen, unterstützen bei der Organisation von Entlastung und vermitteln weiterführende Fachstellen. Jost Diacon lebt mit ihrem Mann in Zürich. www.kispi.uzh.ch/sozialberatung

wichtig, zu erklären, dass wir ein völlig freiwilliges Angebot sind. Es gibt keine Konsequenzen, wenn sie nicht kommen.

Gilt es, nach einer Diagnose so schnell wie möglich eine IV-Anmeldung auszufüllen?

Das hat nicht oberste Priorität und hängt davon ab, wie es den Eltern geht. Zuerst versuche ich, herauszufinden, ob es etwas gibt, was ich jetzt gerade für die Familie tun kann. Eine akute Sorge, die ich ihnen nehmen kann. Der Papierkram kommt später.

Wie finden sich Eltern generell im IV- und Krankenkassen-Dschungel zurecht?

Die grossen Papierberge sind für viele Eltern eine grosse Hürde, besonders wenn Deutsch nicht ihre Muttersprache ist. Wenn nötig arbeiten wir mit Dolmetscher:innen zusammen. Die Leistungen der IV und der Krankenkasse sind je nach Erkrankung oder Behinderung sehr unterschiedlich. Ich erkläre den Eltern, wie sie die Formulare ausfüllen und



worauf sie achten müssen. Manchmal ist es sehr entscheidend, wie ein Gesuch formuliert wird.

Können Sie uns ein Beispiel nennen?

Nehmen wir an, die Eltern beantragen ein Pflegebett: Wenn sie schreiben, ihr Kind sei 50 Kilo schwer und sie hätten Rückenschmerzen, interessiert das die IV herzlich wenig; das Gesuch wird abgelehnt. Die Begründung muss auf schulische Integration und Teilhabe am sozialen Leben abzielen. Also beschreibt man, dass das Kind auf das Pflegebett angewiesen ist, um überhaupt eine gewisse Mobilität und Selbstständigkeit erreichen zu können.

Welche Herausforderungen stellen sich für Eltern, die berufstätig sind?

Die psychische Belastung der Eltern nach einer Diagnose ist riesig und sie sind verständlicherweise oft nicht in der Lage, sich mit ihrer Arbeit auseinanderzusetzen. Glücklicherweise gibt es seit 2021 den Betreuungsurlaub, der in gewissen, sehr schwerwiegenden Fällen den Anspruch auf Arbeitsbefreiung und Lohnfortzahlung regelt. Das verschafft den Eltern etwas Luft und nimmt ihnen finanzielle Sorgen. Der Aufwand, diesen zu beantragen, ist aber nicht zu unterschätzen. Deshalb empfehle ich meist zuerst eine Krankschreibung über die Hausarztpraxis der Eltern, damit sie erst einmal durchschnaufen können, bevor sie den Papierberg angehen.

Und auf längere Sicht: Ist es für Eltern mit einem Kind mit schwerer Erkrankung oder Behinderung schwieriger, weiterhin beide in der Arbeitswelt zu bleiben?

Die Hürden sind sicher grösser. Vielerorts fehlt es an geeigneten Betreuungsangeboten für Kinder im Vorschulalter, gerade für solche, die medizinischen Betreuungsbedarf haben. Fast immer bleibt dann die Mutter zu Hause oder reduziert ihr Pensum, der Vater wird zum Haupternährer. Den umgekehrten Fall gab es in meinen zwanzig Jahren in der Sozialberatung am Kispi so gut wie nie. Die traditionellen Rollen verhärten sich.

Wie stehen Sie zu den immer stärker aufkommenden privaten Spitexorganisationen, von denen sich pflegende Eltern anstellen und bezahlen lassen können?

Ich sehe das sehr zwiespältig und empfehle es nicht aktiv. Den Grundgedanken, dass Eltern einen Lohn für ihre Pflegeleistungen und vor allem soziale Absicherung erhalten, finde ich zwar sehr gut, aber diese Firmen bewegen sich in einem rechtlichen Graubereich. Wenn man sich das überlegen möchte, sollte man sehr genau vergleichen, die Leistungen durchrechnen und sich von einer Fachstelle beraten lassen.

Was belastet Eltern am meisten, abgesehen von der Sorge um ihr Kind?

Sehr viele Familien kommen in eine finanzielle Notlage. Sie müssen ihr Arbeitspensum reduzieren, vielleicht ist ein Umzug in eine behindertengerechte Wohnung notwendig, Hilfsmittel sind sehr teuer und werden nicht immer übernommen. Bei finanziell stark belasteten Familien arbeiten wir mit den Gemeinden und Sozialhilfestellen zusammen. Notfalls können Ausgaben über Spenden und Anfragen bei Stiftungen gedeckt werden.

Können auch werdende Eltern zu Ihnen kommen, wenn sie bereits in der Schwangerschaft eine Diagnose erhalten?

Ja, in meinem Fall kommt das zum Beispiel bei Spina Bifida vor. Da tauchen dann Fragen auf wie: Kann ich für mein ungeborenes Kind noch eine Zusatzversicherung abschließen? Muss ich der Krankenkasse die Diagnose mitteilen?

Und was raten Sie in solchen Fällen?

Ich plädiere immer für Ehrlichkeit und Transparenz. Alles andere wäre ein Betrug an der Krankenkasse – der unter Umständen auffällt, wenn die Mutter bei derselben Krankenkasse versichert ist wie das Kind.

Wie lange dürfen die Familien auf die Unterstützung der Sozialberatung zählen?

So lange, wie das Kind im Kinderspital Zürich behandelt wird, egal ob stationär oder ambulant. Wird ein Kind an ein anderes Spital überwiesen, vernetze ich die Eltern mit der dortigen Sozialberatung. Wenn ein Kind zwar weiterhin im Kispi behandelt wird, die Familie aber weit entfernt wohnt, ist es sinnvoll, eine Beratung in Wohnnähe zu finden. Pro Infirmis, Procap oder die Stiftung Cerebral können solche niederschwelligen Anlaufstellen sein.

Wenn die Kinder «nur» noch ambulant betreut werden, dürfen die Eltern sie dann zur Beratung mitbringen?

Auf jeden Fall. Das machen sehr viele Eltern. Oft ist es sogar von Vorteil für mich: Wenn es zum Beispiel um die Anpassung der Hilflosenentschädigung geht, kann ich mir gleich selbst ein Bild vom Entwicklungsstand machen. Manche Kinder sind aber so unruhig, dass die Eltern abgelenkt sind und ein Gespräch fast nicht möglich ist. Eine Kinderbetreuung während unserer Beratungen können wir leider nicht anbieten.

An welchem Punkt sehen Sie Ihre Arbeit als abgeschlossen an?

Meine Arbeit ist abgeschlossen, wenn die Eltern sagen, dass sie meine Unterstützung nicht mehr brauchen. Manche machen die Erstanmeldung bei der IV mit mir und sind danach vollkommen selbstständig. Andere betreue ich länger. Auch wenn ich oft schwere Schicksale miterlebe, das Schönste an meiner Arbeit ist für mich, wenn ich sehe, dass ich die Familien unterstützen kann, etwas bewirken kann. Denn wenn es den Eltern besser geht, geht es auch dem Kind besser.

Interview: Sandra Trupo Bilder: zvg, Adobe Stock

Adressen, die weiterhelfen

Eltern sein

Breites Wissen rund um Elternschaft:
www.swissmom.ch

Notruf und Fragen rund um Familie:
www.elternnotruf.ch Tel. 0848 35 45 55

Kind und Behinderung

Online-Plattform für Menschen mit Behinderung: www.enableme.ch

Heilpädagogische Früherziehung, Unterstützung für Kind und Familie:
www.frueherziehung.ch

Die Elternberatung der Stiftung visoparents unterstützt Eltern und Angehörige von Kindern mit Behinderung in allen Belangen.
www.visoparents.ch/Elternberatung

Finanzielles und Rechtliches

«Was steht meinem Kind zu?» Ein Sozialversicherungsrecht-Ratgeber von Procap:
www.procap.ch



<https://bit.ly/4jfRush>

«Behindert, was tun?» Ein Ratgeber.
www.proinfirmis.ch/behindertwastun.html

Beratung und Entlastung:
www.cerebral.ch

Elternnetzwerke

KVEB, Netzwerk von Eltern für Eltern:
www.kindermitbehinderungen.ch

Eltern-WhatsApp-Chat «Mehrfachbehinderung». Den QR-Code finden Sie auf der Rückseite dieses Magazins. www.visoparents.ch



Inklusion ab Wickeltisch

In den Kitas Kinderhaus Imago werden Kinder mit und Kinder ohne Behinderung gemeinsam in integrativen Gruppen betreut und gefördert. Im Alltag kommen diverse Hilfsmittel zum Einsatz, sodass jedes die Unterstützung erhält, die es benötigt. Ein Einblick in einen etwas anderen Kita-Alltag.

Kindergescrei, Lachen, Rufen und auch Weinen ... so tönt es in den Kitas Kinderhaus Imago in Dübendorf ZH und in Baar ZG. Allerdings unterscheiden sich diese Kindertagestätten von anderen. Denn: Das Kinderhaus, vor 17 Jahren gegründet, wurde von Anfang an als inklusive Kita konzipiert. Die eine Hälfte der Kita-Plätze ist für Kinder mit, die andere für Kinder ohne Behinderung reserviert. Mit diesem Angebot kommt die Stiftung viso-parents einem grossen Bedürfnis vieler betroffener Eltern nach, denn einen freien Kita-Platz für ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zu finden, ist gar nicht so einfach. Sie werden in herkömmlichen Kitas häufig abgewiesen,

sei das, weil die benötigte Infrastruktur nicht gegeben ist, weil kein geschultes Pflegepersonal vorhanden oder weil die Finanzierung nicht gewährleistet ist. Die Absage-Gründe sind vielfältig.

In der Kita Kinderhaus Imago erhalten alle Kinder eine liebevolle Betreuung, einen abwechslungsreichen Alltag und spezifische Förderung. Auch eine professionelle medizinische Pflege ist gewährleistet. Der Umgang mit Tracheal-Kanülen und Ernährungssonden sowie die Abgabe spezifischer Medikamente gehören hier zum Kita-Alltag. Die Teams sind interdisziplinär zusammengestellt mit Fachpersonen aus der



Betreuung, Pflege, Pädagogik, Heilpädagogik sowie Therapie. Dieses Know-how kommt auch den Kindern ohne Behinderung zugute, die ebenfalls von gut ausgebildeten Fachpersonen individuell gefördert werden. Und sie erleben, dass alle Kinder ein wichtiger Teil einer Gruppe sind.

Inklusion im Alltag integrieren

Inklusion ist ein grosses Wort. Es bedeutet, dass Menschen mit Behinderung ihr Leben nicht den vorhandenen Strukturen anpassen müssen. Vielmehr ist die Gesellschaft aufgerufen, Strukturen zu schaffen, die es allen ermöglichen, ein wertvoller Teil der Gesellschaft zu sein. In der aktuellen Gesellschaft ist dies tatsächlich mehr eine Vision denn eine Realität. Im Kinderhaus Imago kommt der Alltag der Inklusion aber oft sehr nahe. Das erklärte Ziel ist es, dass jedes Kind gleichwertig teilhaben kann, unabhängig von Behinderung, Sprache oder Kultur. Dazu braucht es Offenheit gegenüber unterschiedlichen Bedürfnissen, Kreativität bei der Lösungssuche und sehr viel Engagement. Wie Inklusion im Kita-Alltag aussehen kann, zeigen folgende reale Beispiele aus der Kita Kinderhaus Imago:

Ein Tag wie viele in der Kita Kinderhaus Imago

Am Morgen empfängt eine Betreuerin die Kinder in der Garderobe. Gerade versucht ein Kind, das motorische Schwierigkeiten hat, seine Jacke auszuziehen. Die anwesende Betreuerin hilft ihm, den Reissverschluss ein kleines Stück zu öffnen, den Rest schafft das Kind allein und freut sich darüber. Ein kleiner Junge ohne Behinderung schlüpft unterdessen in seine Finken und setzt sich zu einem Jungen, der soeben sein Frühstück über eine Magensonde erhält. Ihn stört die Sonde nicht, er kennt das Prozedere bereits und erklärt seinem Freund, was er selber heute Morgen gefrühstückt hat.

Wie in anderen Kitas auch beginnt der Tag im Kinderhaus mit einem Morgenkreis. Einige Kinder schauen bereits voller Vorfreude in die Runde. Einem Mädchen scheinen die Augen immer wieder zuzufallen, und ein anderes Kind gibt seinem Bewegungsdrang nach und steht auf. Es wird liebevoll zurück in den Kreis geführt, sodass alle gemeinsam ein Lied singen können.

Alles, was im Kreis sowie den ganzen Tag über gesagt oder gesungen wird, übersetzen die Betreuerinnen und Betreuer in Gebärdensprache, symbolisieren die Worte mit vorgefertigten Piktogrammen und verstärken sie mit Mimik. Diese sogenannte Unterstützte Kommunikation prägt den gesamten Kita-Alltag und hilft Kindern mit Behinderung, und solchen aus anderen Sprachregionen sowie ganz kleinen Kindern, sich aktiv am Geschehen zu beteiligen. Im Laufe des Tages kommen weitere Hilfsmittel der Unterstützten Kommunikation zum Einsatz, beispielsweise ein Sprachcomputer, der auf Knopfdruck Wörter oder ganze Sätze bildet. Zu verstehen, was gesagt wird, was passiert und was als Nächstes kommt, hilft allen Kindern, sich im Kita-Alltag zurechtzufinden.

Literacy – mit Büchern Grundlagen zum Lernen schaffen

Zentral für ein gleichberechtigtes Leben ist, dass alle Kinder von Anfang an gleichermaßen Zugang zu Bildung haben. Felix Zgraggen ist Kindheitspädagoge HF und Verantwortlicher Qualität im Kinderhaus Imago in Dübendorf. Er ist unter anderem spezialisiert auf die Literacy-Methode, welche dafür einsteht, dass Kinder früh Erfahrungen rund um das Buch sowie die Erzähl- und Schriftkultur machen sollen. Dabei geht es nicht darum, Lesen zu lernen, sondern durch regelmässigen Kontakt mit Büchern, Schrift und Buchstaben zu erfahren, wie Schriftlichkeit funktioniert und wie anhand von geschriebenen Wörtern Inhalt transportiert werden kann. Das Interesse der Kinder kann mit Büchern und Erzählungen früh geweckt und so ein einfacher Zugang zu Schrift ermöglicht werden.



Der Umgang mit Magensonde und Tracheal-Kanülen gehört zum Kita-Alltag.

Erfahrungen zeigen, dass Kinder mit einer Behinderung manchmal in ihren potenziellen Literacy-Kompetenzen unterschätzt werden. Felix Zgraggen verschafft deshalb allen Kindern einen altersgerechten Zugang zu Büchern und Geschichten, indem er regelmässig Erzählstunden anbietet: «Das Zusammensitzen im Kreis, sich anschliessend über die Geschichte austauschen und sie mit Figuren nachspielen, schafft eine Situation, in der sich jedes Kind auf seine Weise aktiv in den Prozess einbringen kann, und bereitet es auf den Umgang mit Schriftlichkeit vor», sagt er.

Stiftung visoparents

Die Stiftung visoparents engagiert sich seit über 60 Jahren für Familien mit einem Kind mit Behinderung. Sie betreibt die integrative Kita Kinderhaus Imago an den Standorten Baar und Dübendorf, die Schule IFA (Förderschule für Kinder mit Autismus, Zyklus 1), ebenfalls in Dübendorf, und eine Tageschule für Kinder mit mehrfacher Behinderung in Oerlikon. Die Eltern- und Fachberatung der Stiftung visoparents berät Eltern von Kindern mit Behinderung und Fachpersonen.

www.visoparents.ch

Bis vor wenigen Jahren waren auf dem Markt noch kaum inklusive Kinderbücher erhältlich, die den unterschiedlichen Bedürfnissen und Kommunikationsformen gerecht geworden wären. Deshalb hat sich Felix Zgraggen angewöhnt, Kinderbücher multimodal umzugestalten. In einigen Büchern hat er beispielsweise Piktogramme auf die Seiten geklebt, um den Kindern den Zugang zum narrativen Inhalt zu erleichtern. Ein beliebtes Hilfsmittel sind auch die Klebepunkte der Marke Tellimero. Mit einem elektronischen Stift können sie individuell besprochen und anschliessend abgespielt werden. Berühren die Kinder mit dem Stift die Punkte, wird ihnen die Geschichte vorgelesen und somit ein auditiver Zugang zur Schriftlichkeit ermöglicht. «Mit dem Tellimero-Stift kann auch ein Kind, das nicht sprechen kann, seinen Gspänli eine Geschichte abspielen, also quasi erzählen». Es entscheidet die Reihenfolge und auch, welche Punkte es abspielen will, und erlebt sich dadurch als selbstwirksam», so Zgraggen.

Gemeinsame Spielsituationen schaffen

In der Kita Kinderhaus Imago werden die Kinder regelmässig in geführten Spielsequenzen beschäftigt, erhalten aber auch Zeit fürs freie Spiel. Lego, Bällebad, Rutschbahn, Gesellschaftsspiele, Autos und Bauklötze gehören zu den beliebtesten Spielsachen. Auch wird regelmässig gebastelt und gemalt. «Grundsätzlich können Kinder mit einer Behinderung die gleichen Spiele spielen und Aktivitäten unternehmen wie alle anderen», bestätigt Larissa Bütler, stellvertretende Gruppenleiterin in der Kita Kinderhaus Imago in Baar. Eines ihrer Kita-Kinder mit Cerebralparese spielt beispielsweise gerne Memory. Weil es die Kärtchen nicht greifen kann, übernimmt Larissa Bütler jeweils diese Handgriffe für das Kind. Dieses zeigt mit seinem Blick, welche es wählt – und kommuniziert mit ja oder nein, ob die zwei denn nun identisch sind.

Ein Kind mit Rollstuhl wiederum liebt es, die Znuni-Früchte zu verteilen – und darf diese Aufgabe regelmässig übernehmen. «Man darf die Fähigkeiten jedes einzelnen Kindes nicht unterschätzen», so Larissa Bütler. Und falls bei einer Aktivität der Rollstuhl mal stört, lassen wir ihn stehen, nehmen das Kind zu uns und finden mit anderen Hilfsmitteln eine geeignete Lösung, damit es teilhaben kann.»

Ohne gutes Fachpersonal ginge es nicht

Das inklusive Modell der Kita benötigt ein Vielfaches an Personalressourcen im Vergleich zu anderen Kitas, die Mehrkosten dafür werden teils von den Gemeinden, von einer Stiftung oder aus Notfallfonds bezahlt. Wichtig für die



«Multimodal gestaltete Kinderbücher und aktive Erzählstunden fördern den Zugang zur Schriftlichkeit.»

Felix Zgraggen, Kindheitspädagoge HF

hohe Qualität der Betreuung ist die grosse Fachkompetenz der Betreuenden, die sich regelmässig intern und extern weiterbilden.

Die Nachfrage nach Plätzen für Kinder mit Behinderung ist gross – und übersteigt manchmal das Angebot. Dennoch hält das Kinderhaus Imago an seiner 50-Prozent-Regelung fest. «Uns ist es wichtig, dass wir integrativ bleiben, und das können wir nur, wenn wir die Hälfte der Kita-Plätze an Kinder ohne Behinderung vergeben», erklärt Felix Zgraggen und fügt an: «Viele Eltern berichten uns, dass sie das Kinderhaus als Kita ausgewählt haben, weil es für eine inklusive Gesellschaft steht, aber auch weil der Betreuungsschlüssel höher ist als in anderen Kitas. Und davon profitieren schliesslich alle Kinder.»

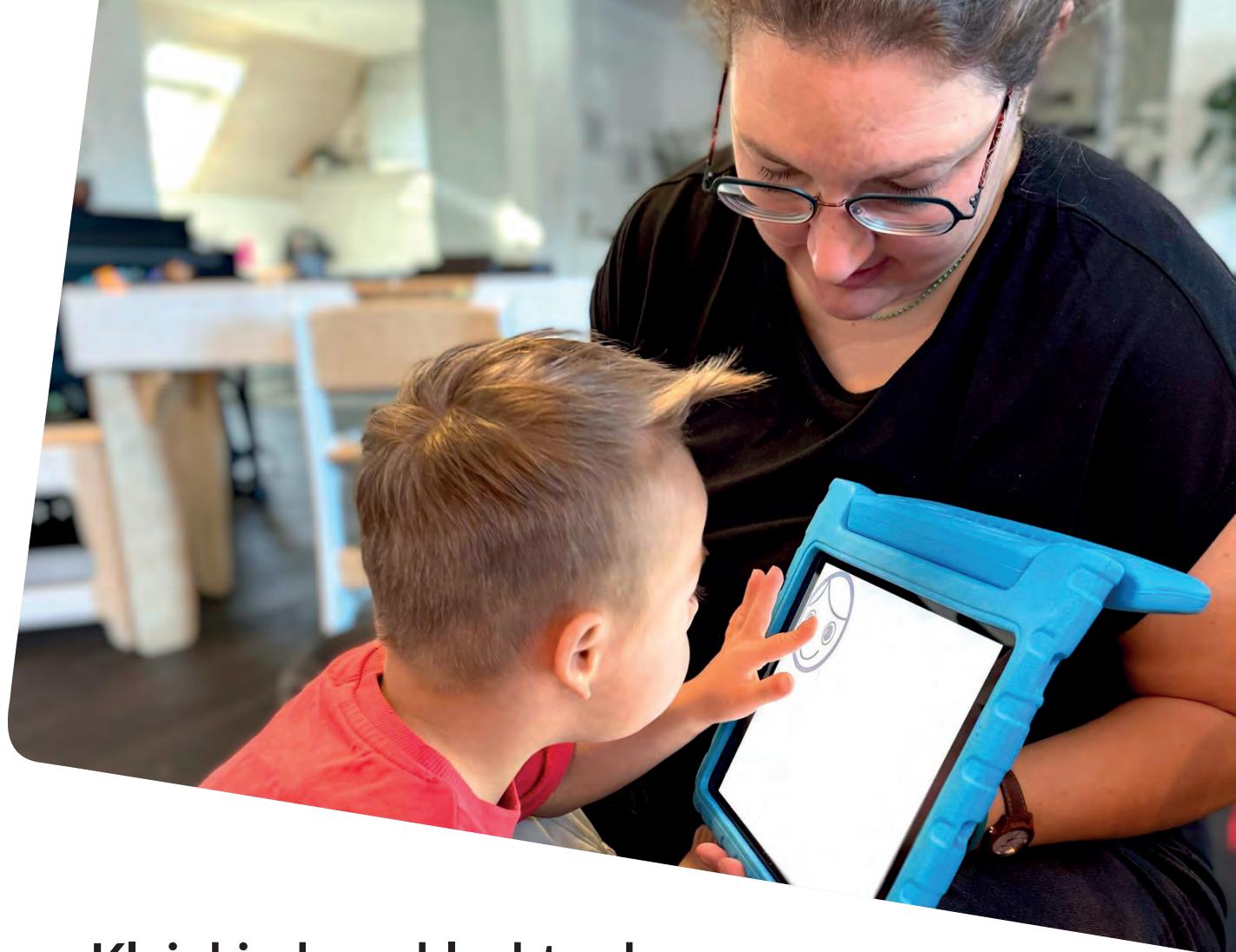
Text: Regula Burkhardt Fotos: Vera Markus

Erfahren Sie mehr

Ein speziell eingerichteter Snoezelen-Raum, ein Wasserbett, das Schallwellen überträgt, oder regelmässige Treffen von Kita-Kindern und Bewohner:innen eines Pflegezentrums: Die Kita Kinderhaus Imago geht in Sachen Inklusion ihren eigenen Weg. Lesen Sie mehr dazu in unserem Blog unter diesem QR-Code:



www.visoparents.ch/category/kinderhaus/



Wenn Kleinkinder schlecht sehen

Der Sehsinn bildet sich in den ersten sieben Lebensjahren eines Kindes aus und beeinflusst die motorische und kognitive Entwicklung. Isabella Bachmann, Heilpädagogische Früherzieherin Low Vision, beschreibt, wie eine Sehbeeinträchtigung bei kleinen Kindern erkannt wird und weshalb frühe Therapie am erfolgreichsten ist.

In der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) Low Vision in Baar und Kloten unterstützen wir Kinder mit einer Sehbeeinträchtigung oder Blindheit in ihrer Entwicklung. Das Angebot der HFE ist für die Betroffenen und ihre Angehörigen in der ganzen Schweiz kostenlos und steht den Kindern bis zum Eintritt in den Kindergarten oder je nach Kanton in die erste Klasse offen. Ein Ziel der HFE ist die optimale Nutzung des Sehvermögens. Kinder mit einer Sehbeeinträchtigung benötigen visuell angepasste Angebote, damit sich das Sehvermögen bestmöglich entwickeln kann.

Gleichzeitig kommt der gezielten Förderung der nicht-visuellen Bereiche wie Hören, Tasten, Riechen und Schmecken eine grosse Bedeutung zu, damit sich Motorik, Sprache, Emotionen und das Denken weiterentwickeln können. Blinden Kindern bringen wir Strategien bei und zeigen ihnen geeignete Hilfsmittel. Zudem trainieren wir sie im Umgang mit den Hilfsmitteln damit sie grösstmögliche

Selbstständigkeit erlangen. In der HFE stehen die Bedürfnisse des Kindes und seiner Familie im Zentrum. Da die Lebenskontexte von Familien vielfältig und sehr unterschiedlich sind, erhält jede Familie eine individuell an ihre Bedürfnisse angepasste Begleitung.

Abklärung gibt Hinweis auf Unterstützungsbedarf

Der Begriff Low Vision bedeutet wörtlich übersetzt «geringeres Sehen». Um geeignete Sehfördermassnahmen festzulegen, benötigen wir unabhängig vom Alter eine Low-Vision-Einschätzung sowie einen augenärztlichen Untersuch. Durch die Beurteilung des «funktionalen Sehens» gewinnen wir nötige Informationen, um gezielt helfen zu können. Das «funktionale Sehen» beschreibt die visuellen Fähigkeiten sowie individuelle Voraussetzungen und Umweltbedingungen im Alltag. Messungen der Sehschärfe in der Nähe und der Ferne, des Gesichtsfeldes, der Gesichtswahrnehmung, des beidäugigen Sehens sowie

der Wahrnehmung von Licht, Bewegung, Farbe, Kontrast, und Formen geben uns entscheidende Hinweise auf den Unterstützungsbedarf.

Kleinkinder können oftmals noch nicht mit Worten ausdrücken, was sie sehen oder wie sie Dinge wahrnehmen. Um dennoch eine aussagekräftige Einschätzung machen zu können, stellen wir sie vor bestimmte Aufgaben und beobachten sie. Aufgrund der Reaktionen und Handlungen des Kindes erhalten wir einen Eindruck, wie es die visuellen Informationen aufnimmt und verarbeitet, selbst dann, wenn das Kind nicht sprechen kann. Unter Beachtung des allgemeinen Entwicklungsstandes des Kindes klären wir ab, ob Hilfsmittel oder eine angepasste Beleuchtung eingesetzt werden können oder ob wir weitere Fachpersonen beziehen. Aus der Low-Vision-Einschätzung ergibt sich ein ganzheitliches, auf das Kind zugeschnittenes Förderangebot. Dies kann beispielsweise folgende Aspekte enthalten:

- Sehentwicklung und optimale Nutzung des Sehvermögens durch visuelle Stimulation, Low-Vision-Training und Transfer in den Alltag
- Förderung der Wahrnehmung in den Bereichen Tasten, Hören, Riechen, Schmecken und der Propriozeption (Gefühl der Körperlage)
- Förderung der Grob- und Feinmotorik und der Orientierung im Raum
- selbstständiger Umgang mit Aufgaben im Alltag
- Spielentwicklung
- Kommunikation, Sprachentwicklung
- kognitive, emotionale und psychosoziale Entwicklung

Sehbeeinträchtigung bei Kindern erkennen

Beeinträchtigungen des Sehvermögens wirken sich auf die ganze Entwicklung eines Kindes aus. Manche Eltern haben in alltäglichen Situationen wie beim Spielen oder Essen

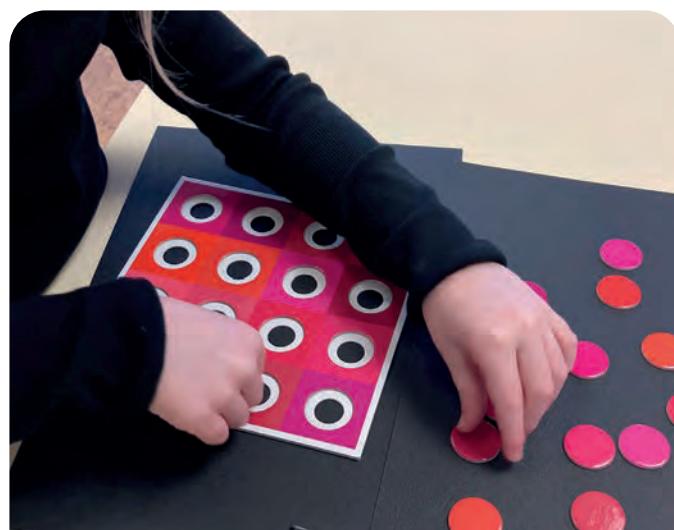


Isabella Bachmann ist Teamleiterin und Heilpädagogische Früherzieherin mit der Spezialisierung Low Vision im Sonnenberg in Baar und in der Zweigstelle in Kloten und Rehabilitationsexpertin für Menschen mit einer Sehbehinderung und Blindheit.
isabella.bachmann@sonnenberg-baar.ch
 Tel. 041 767 78 33, www.sonnenberg-baar.ch

den Eindruck, ihr Kind schaue nichts richtig an, könne keine Gegenstände fixieren. Solche Beobachtungen sind für Fachpersonen sehr wertvoll. Es lohnt sich, professionelle Hilfe aufzusuchen, wenn ein Säugling oder ein Kleinkind:

- nicht oder sehr stark auf Licht reagiert.
- kaum eine Reaktion auf bewegte Objekte zeigt.
- wenig Interesse für Bilder, Farben oder Gesichter hat.
- selten Blickkontakt sucht und nicht lächelt (ab sechs Wochen).
- Gegenstände und seine Hände nicht anschaut.
- die Augen verdreht, ein Augenzittern hat, in den Augen reibt oder bohrt.
- eine verzögerte Entwicklung des Gehens oder Probleme wie häufiges Stolpern oder wiederholtes Anstossen an Gegenstände zeigt.

Spielsachen mit knalligen Farben und starken Kontrasten sind wichtig in der Heilpädagogischen Früherziehung Low Vision.



Erste Jahre sind ausschlaggebend

Wie der Körper und andere Wahrnehmungsbereiche entwickelt sich auch das Sehen in den ersten Lebensjahren. Zum Zeitpunkt der Geburt ist die Netzhaut noch nicht vollständig ausgebildet. Im Vergleich zu Erwachsenen ist die Sehschärfe bei Neugeborenen um das 40-Fache, die Kontrastsensitivität um das 50-Fache verringert. In den ersten sechs Lebensmonaten steigert sich die Sehschärfe dann um etwa das 5-Fache. Am Ende des ersten Lebensjahres sollte die Sehschärfe (vor allem für die Nähe) aber genügend entwickelt sein, damit auch kleine Details unterschieden werden können. Im Alter zwischen zwei und vier Jahren kommt es nochmals zu einer deutlichen Verbesserung der Sehschärfe. Im siebten Lebensjahr ist die Sehschärfenentwicklung dann grösstenteils abgeschlossen.

Das Sehvermögen wirkt sich auf die gesamte, aber vor allem auf die motorische und kognitive Entwicklung aus. Dies hängt damit zusammen, dass etwa 80 Prozent aller sensorischen Informationen über die visuelle Wahrnehmung verarbeitet werden. Umso wichtiger ist es, eine visuelle Beeinträchtigung so früh wie möglich zu erkennen, da wie erwähnt die Sehschärfenentwicklung mit sieben Jahren grösstenteils abgeschlossen ist. Je früher die Förderung erfolgt, umso wirkungsvoller ist sie. Dies wird auch als die sensitive Phase bezeichnet. Es ist das Zeitfenster, in dem wesentliche visuelle Funktionen in der Sehbahn und im Kortex (Grosshirn) angelegt werden und das in einem grossen Zusammenhang mit der späteren Sehfähigkeit steht.

Kleine Anpassungen mit grosser Wirkung

In der HFE mit Schwerpunkt Low Vision bieten wir die gleichen Spielsachen an, wie sie bei einem Kind ohne Sehbeeinträchtigung angeboten werden. Wir achten aber auf gewisse Merkmale, sodass das Material besser zu sehen ist. Starke Kontraste sind besonders wichtig. Deshalb zeichnen wir zum Beispiel die Konturen eines Steckpuzzles mit dickem schwarzem Stift nach oder legen eine schwarze Unterlage unter helle Bauklötze.

Generell setzen wir auf kontrastreiche, knallige Farben und verwenden keine Pastelltöne. Zudem reduzieren wir die Komplexität. Das bedeutet, dass wir nur das Notwendigste zeigen, visuelle Ablenkungen vermeiden und grosse statt kleine Bilder anbieten. Wichtig ist zudem eine gute, blendfreie Beleuchtung, dass das Kind eine ergonomische Körperposition einnehmen kann und sich der Gegenstand im Gesichtsfeld oder in der bevorzugten Blickrichtung befindet. Diese Anpassungen machen für Kinder mit einer Sehbeeinträchtigung einen entscheidenden Unterschied und werden deshalb in Fachkreisen «Die glorreichen Fünf» genannt (also Kontrast erhöhen, Komplexität reduzieren, Vergrösserung, Beleuchtung, Platzierung).

Text: Isabella Bachmann Fotos: Sonnenberg

Infos und Kontakte

Zur allgemeinen Entwicklung des Kindes

www.frueherziehung.ch

(unter: Eltern- und Betreuungspersonen – Entwicklungsunterstützung.)

Netzwerk von Eltern sehbehinderter Kinder

www.elsebeki.ch

Kontakte für Heilpädagogische Früherziehung Low Vision

www.szblind.ch/kontakt

Interview «Low-Vision-Abklärungen bei Kindern»

www.tactuel.ch/tactuel-03-2020

«Broschüre Kinder und Jugendliche mit Sehbeeinträchtigung» als Download
www.szblind.ch/infothek

Info-Broschüre «Die Augen der Kinder»



Eltern-Chat zum Thema «Sehen» der Stiftung visoparents





Palliative Care in Zürich

Das Kompetenzzentrum für Pädiatrische Palliative Care des Universitäts-Kinderspitals Zürich bietet eine umfassende Begleitung von Neugeborenen mit unheilbaren, lebensverkürzenden Krankheiten an. Dabei wird die Lebensqualität der betroffenen Säuglinge so gut wie möglich erhalten und die Eltern, Geschwister und weitere Bezugspersonen werden umfassend betreut. Die Trauerbegleitung hat eine grosse Bedeutung.

www.kispi.uzh.ch/palliativ

Palliative Begleitung von Neugeborenen

Wenn bei einem Kind vor der Geburt eine lebenslimitierende Krankheit diagnostiziert wird, stehen Eltern vor grossen Entscheidungen: brechen sie die Schwangerschaft ab oder soll das Kind mit medizinischen Eingriffen am Leben erhalten werden? In der Schweiz gibt es eine dritte, weniger bekannte Möglichkeit: die palliative Begleitung von Neugeborenen. Ein Podcast mit betroffenen Eltern klärt darüber auf.

Was, wenn bei einem ungeborenen Kind eine schwere Krankheit oder eine Behinderung diagnostiziert wird? Was, wenn die Diagnose so schwer ist, dass die Ärzte und Ärztinnen davon ausgehen müssen, dass das Kind nur mit zahlreichen risikoreichen Operationen am Leben erhalten werden kann? Diese Situation haben Rebecca und Daniel 2022 erlebt.

Im achten Monat der Schwangerschaft erfuhren sie, dass ihr Sohn Yuri an einem seltenen Gendefekt erkrankt ist und nicht lebensfähig sein wird. Sie mussten sich entscheiden: entweder bricht Rebecca die Schwangerschaft ab, oder sie bringt das Kind zur Welt und es wird mit zahllosen Operationen versucht, es am Leben zu erhalten. Beide Optionen stimmten für das Paar nicht.

Per Zufall erfuhren Rebecca und Daniel über eine Bekannte, dass es in der Schweiz eine dritte Möglichkeit gibt: die palliative Begleitung von Neugeborenen. Diese erschien für die werdenden Eltern in dieser traurigen Situation stimmig – und die beiden beschlossen gemeinsam, dass Rebecca Yuri zur Welt bringt und sie ihn anschliessend palliativ begleiten.

Damit auch andere davon erfahren

Yuri ist 17 Tage nach seiner Geburt zu Hause gestorben. Seine Eltern konnten ihn in dieser kurzen Zeit kennenlernen und Abschied nehmen. Im «Input»-Podcast (SRF) erzählen sie ihre Geschichte und erklären, weshalb für sie der palliative Weg der richtige war. Da viele Eltern (und auch Fachpersonen) diese dritte Option nicht kennen, wollen die beiden mit ihrem Gang an die Öffentlichkeit dazu beitragen, Palliative Care für Neugeborene bekannter zu machen. Sie wünschen sich, dass betroffene Eltern diese Option künftig von Anfang an in ihre Entscheidung mit einbeziehen können.

Das kurze Leben von Yuri:

Palliative Care bei Neugeborenen

«Input» vom 26. Februar 2023

Von: Mariel Kreis, SRF

Preis: Kostenlos

Download: www.srf.ch/input





Glückliche Gesichter am Children's Ride

Am 24. Mai 2025 führte die Stiftung visoparents wiederum den beliebten Children's Ride durch. Rund 40 Kinder und Jugendliche mit Behinderung sowie ihre Eltern und Geschwister fanden sich auf der Altrüti, Gossau, ein und empfingen die 100 Motorräder mit Applaus. Diese fuhren mit lauten Motoren auf das Areal ein – ein Spektakel, das auch bei Erwachsenen Gänsehaut hervorrief. Anschliessend suchten die Organisator:innen für jedes Kind und für jede Familie den passenden Platz, sodass sich auf der Ausfahrt jedes wohl und sicher fühlte und die Tour in vollen Zügen geniessen konnte. Das Fazit: strahlende Gesichter, ein paar Freudentränen und ein Wetter, das den ganzen Tag mitspielte. Kurz: ein wunderbares Erlebnis für alle Beteiligten. Herzlichen Dank an die Roadcaptains Fritz Wüthrich und Matthias Rötzel, die freiwilligen Bikerinnen und Biker, die Helfer:innen vom Kiwanis Club Dübendorf, die Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe sowie weitere Organisationen, die mit ihrem Beitrag diesen Anlass unterstützt haben.

Impressionen zum Children's Ride 2025 finden Sie auf unserem Blog:



www.visoparents.ch/blog

Korrigendum: In der Ausgabe 1 / 2025 des Magazins *imago* hat sich beim Redigieren ein Fehler eingeschlichen. Auf Seite 13 schreibt Mirjam Münger einen Erfahrungsbericht über das Usher-Syndrom. Sie erzählt, wie sie mit einer angeborenen Gehörlosigkeit lebt und mit der fortschreitenden Sehverschlechterung umgeht. Fälschlicherweise steht: «Weil mein Gesichtsfeld stark eingeschränkt ist, lernen sie [die Menschen in ihrem Umfeld], nahe an meinem Gesicht zu gebärden.» Richtig wäre: «...lernen sie, nahe an ihrem Gesicht zu gebärden.» Sprecher:innen gebärden also vor ihrem eigenen Gesicht. Diese Kommunikationsform nennt sich «Visual Frame Gebärdensprache» und wird dann eingesetzt, wenn die betroffene Person ein eingeschränktes Gesichtsfeld hat. Die Redaktion und das Korrektorat bitten um Entschuldigung.

Logopädin

Aline Noack arbeitet als Logopädin im Sonnenberg, dem Kompetenzzentrum für Sehen, Verhalten und Sprechen, in Baar. In ihrer Funktion unterstützt sie Kinder und Jugendliche bei unterschiedlichen sprachlichen und kommunikativen Herausforderungen.



Aline Noack, was beinhaltet Ihre Arbeit als Logopädin?

Aline Noack: Im Sonnenberg unterstütze und thapiere ich Kinder, Jugendliche sowie junge Erwachsene mit Sprach-, Sprech- und Schluckstörungen. Meine Aufgaben reichen von der Diagnostik und individuellen Therapiegestaltung bis hin zur Zusammenarbeit mit anderen Fachkräften. Ich arbeite eng mit den Kindern an der Verbesserung ihrer Sprach- und Kommunikationsfähigkeiten und setze dabei verschiedene Methoden ein, um auf ihre spezifischen Bedürfnisse einzugehen. Manche Kinder benötigen Unterstützung in der verbalen Kommunikation und nutzen die Unterstützte Kommunikation mit Symbolen, Gebärdensprache oder technischen Hilfsmitteln. Andere arbeiten mit mir an ihrem Wortschatz, der Satzbildung oder an ihrer Aussprache. Zudem berate ich Eltern und Lehrpersonen, damit diese die Fortschritte der Kinder auch in ihrem Alltag bestmöglich unterstützen können.

Wie kann man sich eine Logopädiestunde konkret vorstellen?

Ich gestalte jede Therapiestunde individuell und orientiere mich an den Bedürfnissen des Kindes. In der Regel beginnen wir mit einer kleinen Erzählrunde, um das Gespräch anzuregen und die sprachlichen Kompetenzen im Alltag zu stärken. Anschliessend arbeiten wir spielerisch an den individuellen Schwerpunkten des Kindes. Zum Abschluss biete ich meist eine spielerische Sequenz an, sei es ein Gesellschaftsspiel oder eine kreative Aktivität in unserer Playmobil-Ecke. Ich integriere auch gerne kleine Projekte wie das Pflanzen von Gemüse, einfache Experimente oder gemeinsames Kochen und Backen, um die Sprachförderung in alltagsnahe Kontexte einzubetten.

Kommen die Kinder gerne in die Logopädie?

Die meisten Kinder kommen sehr gerne. Mir ist es wichtig, eine vertrauensvolle Beziehung zu ihnen aufzubauen. Ein besonderes Highlight ist oft meine Hündin Malou, die mich in den Therapiestunden begleitet und für eine entspannte und motivierende Atmosphäre sorgt.

Aline Noack

Logopädin im Sonnenberg,
Kompetenzzentrum Sehen –
Verhalten – Sprechen in Baar.

Unsere letzte Interviewpartnerin, Janine Plüss, wollte von Ihnen Folgendes wissen: Inwiefern hilft Ihnen die interdisziplinäre Zusammenarbeit mit anderen Therapien (wie Ergo- oder Physiotherapie), und wie kommt dies dem Kind zugute?

Interdisziplinäre Zusammenarbeit ist für meine Arbeit essenziell, da sie mir ermöglicht, das Kind ganzheitlich zu unterstützen. Sprache, Motorik und Wahrnehmung sind eng miteinander verknüpft, weshalb es wichtig ist, Therapieansätze aufeinander abzustimmen, um das bestmögliche Ergebnis für das Kind zu erzielen.

Und welchen Herausforderungen begegnen Sie im Beruf?

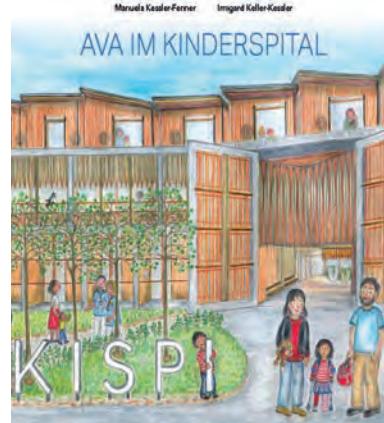
Eine der grössten Herausforderungen in meinem Beruf ist es, jedem Kind gerecht zu werden. Jedes Kind bringt eine eigene Geschichte, unterschiedliche Fähigkeiten und manchmal auch komplexe Mehrfachbeeinträchtigungen mit. Es erfordert viel Geduld und Einfühlungsvermögen, um den richtigen Zugang zu finden und langfristige Fortschritte zu erzielen. Zudem ist die enge Zusammenarbeit mit Eltern und Lehrpersonen entscheidend, was manchmal eine Herausforderung darstellen kann, insbesondere wenn unterschiedliche Erwartungen oder Ansichten aufeinandertreffen.

Interview: Regula Burkhardt Foto: zvg

Im nächsten Interview befragen wir Debora Denzler, Hippotherapeutin an der Heilpädagogischen Tageschule visoparents. Aline Noacks Frage an sie: «Wie sieht ein typischer Ablauf einer Hippotherapie-Einheit aus und was passiert da auf körperlicher und emotionaler Ebene?»

Kinderbücher und Podcasts

Für Kinder und ihre Bezugspersonen



Vom Mut, neue Wege zu gehen

Eines Tages wird der Spatz so stark am Flügel verletzt, dass dieser nicht mehr vollständig heilt und Lahm bleibt. Nun kann der Spatz nicht mehr fliegen und sein Leben nicht mehr wie gewohnt fortführen. Darüber wird er mutlos und stellt sich selber in Frage. Dann aber lernt er Schritt für Schritt, mit der neuen Situation umzugehen, und läuft, statt zu fliegen. Seine Freund:innen, der Rabe und die Maus, unterstützen ihn auf seinem Weg. Das Buch erzählt, wie nach einem tiefgreifenden Trauma wieder Mut gefasst werden kann.

Lauf, kleiner Spatz!

Von: Anna Zeh und Brigitte Weninger

Preis: Fr. 23.90

Erhältlich: shop.shopahoi.ch

Vom anders Sein und doch gleich

In diesem Wendebuch begegnen sich viele Kinder und stellen an sich Gemeinsamkeiten und Unterschiede fest. Die Leser:innen erfahren beispielsweise, dass ein Mädchen sich von seiner Freundin unterscheidet, weil es Einzelkind ist und die Freundin viele Geschwister hat. Oder dass zwei Jungen die Tierliebe verbindet. Bei der Vermittlung von Verschiedenheiten und Gemeinsamkeiten spielt das Buch auch immer mal wieder mit Erwartungen und vorschnellen Zuschreibungen, sodass man beim Umblättern überrascht wird. Ab ca. 3 Jahren.

Ich bin anders als du

Von: Constanze von Kitzing

Preis: Fr. 18.50

Erhältlich: shop.shopahoi.ch

Eine Woche im Kinderspital

In einem Spital gibt es Dinge, die es zu Hause nicht gibt und deren Namen Kindern nicht geläufig sind. So ist es für manche Kinder schwierig, über ihren Aufenthalt im Spital zu sprechen. Das Buch «Ava im Kinderspital» unterstützt sie dabei. Es erzählt die Geschichte eines Mädchens, das aufgrund eines Unfalls operiert wird und eine aufregende Woche im Spital erlebt. Dabei schliesst sie neue Freundschaften. Die detailreichen Bilder zeigen den Alltag im neuen Gebäude des Kinderspitals und helfen, sich darüber auszutauschen.

Ava im Kinderspital

Von: Manuela Kessler und Irmgard Keller

Preis: Fr. 33.90

Info: www.ava-im-kinderspital.ch

Podcasts



Alle Pinguine sind unterschiedlich

Auf den ersten Blick sehen alle Pinguine gleich aus. Aber bei genauem Hinschauen zeigt sich, dass jeder anders ist. Ida, beispielsweise, würde gerne fliegen können. In ihr steckt etwas, das höher, weiter, freier sein will. Luca wiederum sieht mit seinem goldenen Haarschopf anders aus als die andern. Felix hat Stummelflügel und Lena fühlt sich zu Ida hingezogen. Jeder Pinguin hat seine individuellen Stärken und Träume, seine Sorgen und Ängste – und doch bilden sie eine Gemeinschaft. Ein Buch über die Normalität der Vielfalt.

So oder so, einfach Pinguin sein

Von: Marcus Pfister

Preis: Fr. 22.90

Verlag: www.nord-sued.com



Geschwister kommen zu Wort

Wie geht es den Geschwistern von einem Kind mit Behinderung? Welche Erfahrungen haben sie als Kinder gemacht? Was hätten sie sich gewünscht? Im März 2025 ist die erste Schweizer Studie zu Geschwisterkindern veröffentlicht worden. Die Studienverantwortliche, Judith Adler von der Hochschule Luzern, erzählt in diesem Podcast, unter welchen Belastungen die Geschwister leiden und welche Stärken sie entwickelt haben. Zudem erzählen zwei betroffene Geschwisterkinder über Ängste, Einsamkeit und Selbstaufgabe.

«Input» über Geschwisterkinder

Von: Mariel Kreis, SRF

Preis: Kostenlos

Download: www.srf.ch/input



Über Kinder mit Autismus

«Ein Kind, das explodiert, steht unter Stress. Wer Stress hat, kann nicht lernen», sagt Autismus-Expertin Debbie Selinger im Podcast «Schuelfrey» von Sammy Frey. Selinger arbeitet bei der Stiftung visoparents und begleitet und fördert Kinder mit Autismus (ASS) in der Schule IFA von der Kindergartenstufe bis zur zweiten Klasse. Im unterhaltsamen Gespräch mit Sammy Frey berichtet sie, wie es gelingt, Kinder mit ASS für die Regelschule fit zu machen, und mit welchen Methoden man den Zugang zu ihnen findet.

Podcast «Schuelfrey»

Von: Sammy Frey und Debbie Selinger

Preis: Kostenlos

Info: www.visoparents.ch/schuleautismus

«Nicht so bestellt, dieses Muttersein»

Das erste Mal Eltern zu werden, bedeutet, in ein ganz neues Leben einzutauchen. Eltern eines Kindes mit Behinderung zu werden, sprengt diese Dimension. Für Marianne Wüthrich sind die Erinnerungen an die ersten Jahre mit ihren Söhnen teils verschwommen, teils sehr intensiv. Eines jedoch steht fest: Sie hatte es sich ganz anders vorgestellt.

Denke ich heute an die ersten Jahre mit Max und dann natürlich auch mit den Zwillingen zurück, kommt bei mir eine Flut an Erinnerungen und Emotionen hoch. Diese Zeit war für mich eine einzige Achterbahn, wahnsinnig intensiv. Und doch sind diese Erinnerungen manchmal eher verschwommen. Vielleicht ist das eine der menschlichen Überlebensstrategien: erinnere dich vor allem an das Gute und Schöne, blende den Rest aus. Verdrängen auf hohem Niveau.

Natürlich ist nicht alles wegewischt, es gibt auch ganz prägende Momente, solche, die ich bis ans Ende meiner Tage nicht vergessen werde. Schöne, wunderbare, glückliche, aber auch schwierige, traurige, anspruchsvolle. Als Paar haben wir zum Glück immer irgendwie die Kurve gekriegt, uns den Rücken freigehalten und uns gegenseitig

unterstützt. Ich schaue auf diese Jahre zurück und frage mich dennoch manchmal: «Wie haben wir das eigentlich geschafft?» Bis heute fehlt uns die Zeit für uns als Paar. Umso mehr schätzen wir es, wenn wir einfach mal zwischendurch einen Kaffee zusammen trinken oder am Abend noch auf dem Sofa sitzen, während Max mal wieder den Schlaf sucht.

Eine Zeit im Ausnahmezustand

Die meisten von uns machen sich während der Schwangerschaft zig Gedanken, was sich alles ändern würde und wie es denn wird, dieses neue Leben mit Kind. Und oft wird es dann ganz anders als gedacht. Tatsache ist aber, dass ein Kind das Leben der Eltern auf den Kopf stellt. Kommt das Kind mit einer Krankheit oder Behinderung zur Welt, katapultiert dies die Eltern in eine nochmals ganz andere Dimension.

Bei uns jedenfalls herrschte in der ersten Zeit andauernd Ausnahmezustand. Unsere Weltanschauung wurde in ihren Grundfesten erschüttert. Nein, so hatte ich mir das definitiv nicht vorgestellt. Spätestens als ich dann lernte, wie ich diesem kleinen Knirps eine Magensonde stecken muss, dachte ich, dass da was schiefzulaufen schien. Nicht so bestellt, dieses Muttersein.

In unserem Umfeld können längst nicht alle mit dem behinderten Kind umgehen. Es ist nicht salonfähig, sowas zuzugeben. Es wäre mir damals trotzdem manchmal lieber gewesen, wenn diese Menschen einfach gesagt hätten: Ich kann das nicht. Klar stelle ich mich wie eine Löwin vor ihr Junges, wenn Max von bekannt oder unbekannt blöd angemacht wird, und versteckt haben wir ihn nie. Aber vielleicht hätten wir uns auch gegenseitig fragen können, was es denn braucht, damit wir die Freundschaft weiter pflegen können. Die Kehrseite der Medaille ist, dass wir auch ganz viele neue tolle Freundinnen und Freunde gefunden haben, deren Wege wir ohne Max vielleicht nicht gekreuzt hätten. Dafür bin ich enorm dankbar. Und es ist ja im Leben immer so: Wir treffen Menschen und gehen ein Stück gemeinsam und dann trennen sich Wege aus unterschiedlichen Gründen wieder.



Familie Wüthrich: Erinnerungen an die ersten Jahre mit Kindern.

Seit Max in der Schule ist, hat seine Mutter einen verlässlichen Alltag. Er braucht aber noch immer viel Betreuung.



Das Kind wird grösser, der Aufwand bleibt

Als ich zum ersten Mal schwanger war, hatte ich nicht damit gerechnet, nicht nur Mutter, sondern auch medizinische Fachkraft und Therapeutin zu werden. Daneben wurde ich auch noch Netzwerkerin auf der Suche nach Gleichbetroffenen.

Aber nicht nur das. Als Eltern eines Kindes mit Behinderung muss man stets auch die medizinischen Fakten zusammenhalten. Das hat mich überrascht, dachte ich eigentlich, dass es dafür eine Kinderärztin oder einen Kinderarzt gibt. Im realen Leben sind es schlussendlich aber immer die Eltern, die sich kümmern müssen, die rechtzeitig Nachkontrollen vereinbaren und keine Termine vergessen dürfen. Und sie müssen nachfragen, forschen, neue Vorschläge machen, Ideen umsetzen, auch bei Widerstand. Diese administrativen Aufgaben kamen bei uns von einem Tag auf den anderen. Max' Unterlagen füllen mittlerweile mehrere Ordner. Mein Baby war damals noch nicht einmal zu Hause, mussten wir schon Anträge an die IV stellen.

Zum Papierkram hinzu kommen pflegerische Themen. Heute gibt es die Möglichkeit, sich bei diversen Spandex-Firmen beraten und sich auch anstellen zu lassen als pflegende:Angehörige:r. Ich bin froh, dass sich da, wenn auch langsam, etwas tut. Es braucht unglaublich viel Energie, den ganz normalen Alltag und ein behindertes Kind unter einen Hut zu bringen. Unterschätzt wird in meinen Augen auch die Tatsache, dass die Unterstützung für ein Kind mit Behinderung mit der Zeit nicht abnimmt. Auch wenn die Kinder grösser werden und eigene Persönlichkeiten entwickeln, der Pflegeaufwand der Eltern bleibt. Es gibt kein «Wir stehen jetzt mal die ersten strengen Jahre durch, dann wird's besser.». Max braucht heute, als manchmal sehr wütender



Die Autorin

Marianne Wüthrich

Marianne Wüthrich ist Stiftungsratspräsidentin der Stiftung visoparents. In dieser Kolumne schreibt sie über ihren Alltag mit Max (18) und den Zwillingen Tom und Leo (15). Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und im Autismus-Spektrum.

Teenager, noch immer gleich viel Betreuung wie als Baby. Einfach anders, teilweise viel intensiver. Immerhin gibt es während der Schulzeit einen verlässlichen Alltag. Und bald beginnt für Max ein neues Kapitel mit ersten Schritten ins Erwachsenenleben, dann wird er in ein paar Jahren wohl auch von zu Hause ausziehen. Ich freue mich sehr auf diese neuen Erfahrungen und auf neue Begegnungen. Allerdings frage ich mich schon manchmal, was ich dann mit der ganzen freien Zeit anfangen soll. Vielleicht endlich mal all die Bücher lesen, die ich in den letzten Jahren gestapelt habe? Remo Largas «Babyjahre» lass ich dann mal weg.

Text und Fotos: Marianne Wüthrich



Besucht die Kita Kinderhaus Imago in Baar
Elia, 3 Jahre alt

«Ich habe die Gebärdensprache von euch Frauen gelernt»

Elia besucht die integrative Kita Kinderhaus Imago. Am liebsten spielt er Drachenspiele, Memory oder Familie. Ob er dies mit Kindern ohne oder mit Behinderung spielt, macht für ihn keinen Unterschied, es gehört zu seinem ganz normalen Kita-Alltag.

Larissa Bütler: Elia, danke, dass ich mit dir ein Interview über den Alltag im Kinderhaus führen kann. Wir reden heute vor allem über das Spielen im Kinderhaus. Was spielst du denn am liebsten?

Elia: Ich spiele sehr gerne, dass ich der «Ohnezahn» bin.

Was ist denn der «Ohnezahn»?

Das ist ein Drache.

Mit wem spielst du das?

Im Kinderhaus spiele ich das am liebsten mit Eric*, das ist mein Freund. Zu Hause habe ich einen richtigen Drachen zum Spielen, einen Ohnezahn, und der ist sehr gefährlich.

Nebst Eric haben wir ja viele andere Kinder in der Kita Kinderhaus Imago. Leon* ist im Rollstuhl. Weisst du, wieso er in seinem Rollstuhl und manchmal in einem Therapiestuhl sitzt?

Nein, das weiss ich nicht.

Manche Menschen können nicht gut laufen, weil ihre Beine nicht so stark sind oder weil sie krank oder verletzt sind. Deswegen benutzen sie einen Rollstuhl, der ihnen hilft, sich zu bewegen, so wie ein Auto oder ein Buggy hilft, wenn man müde ist. Der Rollstuhl ist einfach ein Hilfsmittel, damit sie genauso mitspielen oder unterwegs sein können wie andere Kinder. Ich habe gesehen, dass du häufig mit Leon spielst. Was spielt ihr denn jeweils zusammen?

Wir spielen gerne Memory oder schauen zusammen Bücher an.

In unserer Kita hat es ein Mädchen, das nicht reden kann. Sie heisst Sybille* und spricht mit Gebärdensprache oder mithilfe von Bildern. Kennst du die Gebärdensprache auch?

Ja, ich habe die Gebärdensprache von euch Frauen gelernt. (Elia zeigt die Gebärdensprache, die er von den Betreuerinnen seiner Gruppe gelernt hat.)

Was spielst du denn gerne mit Sybille?

Ich spiele mit ihr am liebsten «Ohnezahn».

Ich habe letztes Mal gesehen, dass ihr zusammen Familie gespielt habt. Wer warst du in diesem Spiel, und wer war Sybille?

Ich war der grosse Papi und sie war die grosse Mutter.

Hattet ihr auch Kinder?

Ja, wir hatten sogar fünf Kinder.

Und wie haben die Kinder geheissen?

Carlo, Elias, Emilia, Jessica und Jana.

Oh, das sind aber schöne Namen. Danke, Elia, für dieses Gespräch.

*Namen geändert

Interview und Foto: Larissa Bütler, Betreuungsperson

Familienausflug, Fest und Formen



Ab aufs Wasser!

Familien, die gern aktiv unterwegs sind, aufgepasst: Auf fünf Schweizer Seen können dank der Stiftung Cerebral speziell gefertigte Kajaks gemietet werden. Die Doppelsitzer sind kippsicher und die spezielle Sitzvorrichtung ermöglicht es auch Menschen mit schlechter Körperstabilität, bequem und gut gesichert mitzufahren. Je nach Wunsch kann die Familie entweder selbst lospadeln oder sich von einer Kajaklehrerin oder einem Kajaklehrer mit Erfahrung pilotieren lassen. Die Kajaks sind auf folgenden Seen erhältlich: Bieler-, Brienzer-, Vierwaldstätter-, Genfer- und Zürichsee. Frühzeitige Reservation empfohlen. www.cerebral.ch/kajak

Party für alle

Ungehemmt feiern – das ist an den barrierefreien LaVIVA-Partys für alle möglich. Denn hier treffen sich Menschen mit und ohne Behinderung, die gerne tanzen, ohne angestarrt zu werden. Die Anlässe finden in etablierten Party-Locations statt, DJs mixen die Musik und es gibt einen Barbetrieb, gleichzeitig werden die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen berücksichtigt, indem beispielsweise alle Räume mit dem Rollstuhl zugänglich sind und kein Stroboskop-Licht eingesetzt wird. Die Partys finden regelmässig in der ganzen Schweiz statt, so etwa im Südpol Luzern, im Labor5 Zürich oder in der Dampfschiff-Bar Brugg.

www.laviva.ch



Die Kinderhäuser Imago brauchen ...

Ob gebrauchte Kleider, Spielsachen oder Kindermöbel, jede Familie hat irgendwann Dinge im Haus, die sie nicht mehr verwenden kann. In den inklusiven Kitas Kinderhaus Imago der Stiftung visoparents sind wir dankbar für Sachspenden und freuen uns auf Ihre Kontaktaufnahme!

Im **Kinderhaus Dübendorf** freuen wir uns aktuell über:

- Regenkleider (Jacken und Hosen) in der Grösse 122
- Schienen, Lok, Waggons etc. für die Brio-Bahn
- Schleich-Tiere
- Kleine Autos zum Spielen

Kontakt: T 043 355 10 26
kinderhaus@visoparents.ch

Im **Kinderhaus Baar** benötigen wir momentan:

- Therapeutische Geräte, die vibrieren, wie Massage-Röhren, Vibrationsbälle etc.
- Magnetische Bausteine und Formen (wie Geosmart)

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

Eltern-Chat «Mehrfach- behinderung»

Der Eltern-Chat «Mehrfachbehinderung» richtet sich schweizweit an Eltern und Angehörige von Kindern und Jugendlichen mit einer Mehrfachbehinderung, die sich über WhatsApp austauschen möchten.

Sie müssen nicht leistungsbeziehend sein bei der Stiftung visoparents.

Der Eltern-Chat wird von einer Fachperson der Eltern- und Fachberatung moderiert und ist kostenlos.

Scannen und WhatsApp-Gruppe beitreten:



www.visoparents.ch/beratung



**Hilfe zur
Selbsthilfe -
für Eltern
von Eltern**

viso  **parents**
Familie, Kind und Behinderung

Stiftung visoparents

Geschäftsstelle

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 20

visoparents@visoparents.ch

www.visoparents.ch

Spendenkonto

Stiftung visoparents

8600 Dübendorf

PC 15-557075-7

IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7



www.visoparents.ch/spenden

