

Nr. 2 | Juni 2024

Fokus: Pflegende Angehörige

24 Stunden im Einsatz | 4

**Wie Familie Marti  
Pflege, Erziehung  
und Job organisiert**

Elterntipps | 11

**Wo und wie  
Eltern Kraft  
tanken**

# imago



## Lohn für die Pflege des eigenen Kindes

So funktioniert die Anstellung pflegender Angehöriger | 8



## Impressum

### Herausgeberin

Stiftung visoparents  
Stettbachstrasse 10  
8600 Dübendorf  
T 043 355 10 20  
[visoparents@visoparents.ch](mailto:visoparents@visoparents.ch)  
[www.visoparents.ch](http://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](mailto:regula.burkhardt@visoparents.ch)

### Gestaltung/Realisation

Rossi Communications, 8344 Bärenswil

### Druck

Druckzentrum AG, 8045 Zürich

### Auflage

2000 Exemplare / vierteljährlich

### Erscheinungsdaten

Nr. 1: 27. März 2024  
Nr. 2: 27. Juni 2024  
Nr. 3: 26. September 2024  
Nr. 4: 13. Dezember 2024

### Aboservice

Ein Abo kann kostenlos bestellt werden unter:  
[visoparents@visoparents.ch](mailto:visoparents@visoparents.ch)

Foto Titelbild: Adobe Stock

## Editorial

# Stille Heldinnen und Helden

In der Schweiz pflegen etwa 600 000 Personen ihre Angehörigen und leisten unbezahlte Arbeit im Wert von fast 10 Milliarden Franken.\* Sie sind rund um die Uhr für ihre Liebsten da und wachen nachts an ihrer Seite. Diese Arbeit leisten die Personen oft im Stillen und stecken dafür im Beruf zurück, mit finanziellen Folgen. Um dem entgegenzuwirken, dürften pflegende Angehörige für ihre Arbeit Lohn beziehen. Wie das funktioniert und was dabei beachtet werden muss, erfahren Sie ab Seite 8.

Was heisst es, ein Kind mit Mehrfachbehinderung grosszuziehen? Dieser Frage ging Ergotherapeutin Margit Riedel nach und besuchte die Familie Marti. In ihrer Reportage zeigt sie, wie die Eltern Arbeit, Erziehung und Betreuung unter einen Hut bringen, der Müdigkeit trotzen, manchmal an Grenzen stossen und dennoch viel Fröhlichkeit in sich tragen (Seite 4).

Mit unserem Magazin imago möchten wir Ihnen, liebe Leser:innen, nicht nur Informationen rund um Kinder mit Behinderung vermitteln, sondern auch Inspiration, indem wir aus dem Leben von Familien berichten. Manchmal finden Sie auch Ideen, wie Sie sich im schwierigen Alltag besser Sorge tragen können, wie etwa im Artikel über Kinästhetik (Seite 12). Wichtig ist uns aber auch, dass Sie wissen, dass Sie nicht alleine sind. Denn da sind andere betroffene Familien und da sind Menschen in Organisationen wie der Stiftung visoparents, die Sie mit Rat und Tat unterstützen und Entlastung anbieten.

Die amerikanische Drehbuchautorin Nora Ephron sagte einmal: «Sei die Heldin deines Lebens, nicht das Opfer.» In diesem Sinne wünsche ich Ihnen viel Inspiration beim Lesen. Und einen schönen Sommer mit Ihrer Familie!

**Regula Burkhardt**

Verantwortliche Magazin imago

\*Quelle: Schweizer Fernsehen SRF



## Inhaltsverzeichnis

- 2    **Impressum und Editorial**
- Fokus: Pflegende Angehörige
- 4    **24 Stunden im Einsatz**
- 8    **Lohn für die Pflege des eigenen Kindes**
- 11   **Elterntipps: So schöpfe ich Kraft**
- 12   **Kinästhetik: Alltägliche Bewegungsabläufe  
      gesundheitsfördernd unterstützen**
- Gut zu wissen
- 14   **Initiative für die Gleichstellung**
- 15   **Rad-Weltmeisterschaften werden inklusiv**
- Stiftung visoparents
- 16   **Love Sail: Ab an Bord, Kinder!**
- Ich bin ...
- 17   **Pädagogische Mitarbeiterin**
- Aufgefallen
- 18   **Emotional, unterhaltsam und praktisch**
- Mama bloggt
- 20   **Babysitting – eine Herausforderung**
- Kinderinterview
- 22   **«Ich helfe Valeria gerne»**
- Letzte Seite
- 23   **Fest, Ferien und Familie**

Abonnieren  
Sie das Magazin  
imago kostenlos:  
visoparents@  
visoparents.ch





Ergotherapeutin  
**Margit Riedel**

Margit Riedel arbeitet als Ergotherapeutin an der Heilpädagogischen Tagesschule visoparents. Normalerweise trifft sie Luana zweimal in der Woche für die Therapie in den Räumlichkeiten der Schule. Für diese Reportage gewährte ihr Luanas Familie einen wertvollen Einblick in ihren Alltag.

«Luana erwacht manchmal extrem früh. Dann ruft sie nach uns und wenn wir nicht antworten, poltert sie so lange an die Türe, bis alle wach sind.»



## 24 Stunden im Einsatz

Stefanie und Claudio Marti haben drei Kinder. Das älteste, Luana, ist mit einer mehrfachen Behinderung zur Welt gekommen und benötigt rund um die Uhr Pflege und Betreuung. Ergotherapeutin Margit Riedel hat die Familie besucht und beschreibt, was es für die Eltern heisst, Care-Arbeit in den hektischen Familienalltag zu integrieren.

Es ist ein Mittwoch, früher Nachmittag, als ich bei der Familie Marti in Dänikon ZH klinge. Ich bin mit Stefanie Marti verabredet, die mir heute einen Einblick in ihr Familienleben gibt. Zur Familie gehören Luana (11), Alessio (7), Livio (4) sowie Stefanie und Claudio, beide 43 Jahre alt. Die beiden sind in der Stadt Zürich aufgewachsen und haben sich mit Anfang 20 beim Handballspielen kennengelernt. Ihr ältestes Kind, Luana, hat eine seltene Mutation auf dem NACC1-Gen, welche sich bei ihr als sensomotorische und kognitive Entwicklungsverzögerung mit Epilepsie äussert. Sie benötigt deshalb rund um die Uhr Betreuung. Weltweit wurde dieser Gendefekt nur bei 40 Familien nachgewiesen. Luana ist Schülerin in der Mittelstufe an der Heilpädagogischen Tagesschule visoparents in Zürich-Oerlikon, wo sie während des Schulalltags von mir ergotherapeutisch unterstützt wird. Sie kann nicht sprechen, lautiert aber und drückt ihre Bedürfnisse über ihren Körper aus. In Begleitung kann sie selbstständig essen, trinken und auf einem Stuhl sitzen. Sie bewegt sich hauptsächlich krabbelnd vorwärts, seit einiger Zeit kann sie eine mittlere Strecke zu Fuss gehen, wenn sie an der Hand gehalten wird. Manchmal hat sie heraus-

fordernde Phasen, in denen sie sich emotional schlecht regulieren kann. Dann äussert sie lautstark ihr Unwohlsein und lässt sich nur schwer beruhigen. In solchen Zeiten sind ihre Unterarme meist bläulich verfärbt, weil sie sie gegen die Zähne schlägt.

An diesem regnerischen Märztag sitze ich, nach einer Führung durch die Wohnung, mit Mutter Stefanie am Familienesstisch. Bei wunderbarem italienischem Kaffee erzählt sie, wie sie Care-Arbeit, ihren Job und das Familienleben unter einen Hut bringt.

### Entlastung dank Grosseltern

Martis leben in einer grosszügigen 4,5-Zimmer-Erdgeschosswohnung mit Terrasse und Garten. Luana schläft in ihrem eigenen Zimmer, hat ein grosses Bett, darüber ist eine Hängematte gespannt. Teilen ist in dieser Familie Prinzip, manchmal ist Luanas Zimmer auch Familienbüro. Die beiden Brüder teilen sich ein Spielzimmer mit grosser Höhle, Luana schläft bei sich, der Rest der Familie im Elternschlafzimmer.



Gute Organisation, viel Energie und Zuversicht prägen das Familienleben: Stefanie und Claudio Marti mit ihren drei Kindern.

Heute ist Luana nicht zu Hause, sondern bei den Grosseltern in Zürich Affoltern, wie jeden Mittwochmorgen. Es sind Claudios Eltern, mit denen Luana innig verbunden ist und für deren Unterstützung Stefanie unendlich dankbar ist. Das Grosskind wird wie immer auch die Nacht bei ihnen verbringen und am Donnerstagmorgen mit dem Transport direkt zur Schule gebracht. «Wenn sie jetzt hier wäre, hätten wir keine ruhige Minute», sagt Stefanie Marti und lacht. Alessio hingegen ist schon seit Mittag von der Schule zurück und spielt im Wohnzimmer.

### Hektik am Morgen

«Heute begann der Tag schon sehr früh», sagt Stefanie. Claudio arbeitet am Flughafen und koordiniert Flugrouten. Er ist für die Frühschicht schon um 5.20 Uhr aufgestanden und hat mit Livio, dem Jüngsten, das Haus kurz

darauf verlassen. Livio besucht eine Kita in Kloten, die mit ihren Öffnungszeiten auf die Bedürfnisse von Flughafenmitarbeitenden ausgerichtet ist.

Manchmal ist aber noch zeitiger Tagwacht. «Luana erwacht manchmal extrem früh. Dann ruft sie nach uns und wenn wir nicht antworten, weil wir noch schlafen wollen, kommt sie aus dem Zimmer und poltert so lange an die Türe, bis alle wach sind», so Stefanie Marti. Spätestens um 5.45 Uhr steht dann auch sie auf und macht den Milchsoppen und die Epilepsie-Medikamente für Luana parat. Nach dem Frühstück folgt die tägliche Routine: Luana wickeln, anziehen, Haare kämmen, Zähne putzen. Schnell noch die Orthesen und die Schuhe anziehen und ab geht's, raus und ins Taxi. Auf dem Weg dorthin verkündet Luana mit lauten Rufen der ganzen Nachbarschaft, dass es endlich zur Schule geht. Der



Luana ist mit dem Gehtrainer während des Schulalltags draussen unterwegs.

Morgen ist immer hektisch. Alles müsste gleichzeitig erledigt sein, zumal sich auch Alessio für die Schule bereit macht. «Für korrektes, unterstütztes Anziehen bleibt leider schlicht keine Zeit», erzählt Stefanie Marti. Und sowieso, oft läuft es nicht wie geplant: Kaum angezogen, füllt Luana gelegentlich die frische Windel sogleich wieder – also nochmals wickeln. Auch ein besonders heftiger Epilepsie-Anfall kommt frühmorgens manchmal vor. Am meisten Stress kommt aber auf, wenn Luana gerade in einer unruhigen Phase ist. Dann ist sie oft so wütend, dass sie schon beim Aufwachen schreit und tobt.

Es verlangt körperlichen Einsatz, Luana anzuziehen, sie beim Gehen zu unterstützen und sie im Autokindersitz anzuschallen. Oftmals bleibt Stefanie Marti deshalb schweissgebadet zurück und gönnt sich erst eine Dusche, wenn alle Kinder aus dem Haus sind. Kurz nach 8 Uhr bricht sie dann selbst auf. Seit Kurzem arbeitet sie als Pädagogische Mitarbeiterin im integrativen Kindergarten der Stiftung Vivendra. Nach langer Tätigkeit als Kauffrau bei Siemens hat sie sich beruflich neu orientiert. Ihre neue Arbeit empfindet sie spannend und wertvoll. «Eigentlich wollte ich eine berufliche Pause einlegen, aber dann hat sich diese Möglichkeit über einen privaten Kontakt spontan ergeben. Bei uns läuft immer etwas und das finden wir auch gut so», sagt sie. Kaum

ist der Kindergarten aus, eilt Stefanie Marti jeweils nach Hause, wo sie und Alessio zu Mittag essen.

Heute kommt Claudio Marti kurz nach 15 Uhr mit Livio nach Hause und setzt sich einen Moment zu uns. Wir scherzen und lachen und sprechen über die Familienferien. Claudios Eltern kommen ursprünglich aus Süditalien. Sie besitzen eine Wohnung in Apulien, wo die Familie zusammen mit den Grosseltern jeweils die Sommerferien verbringt. Martis sind reisefreudig und gerne gemeinsam unterwegs. Luana ist immer dabei und wird so auf vielen Wegen gefördert.

### **Schlaf, ein knappes Gut**

Unter der Woche, ausser mittwochs, trifft Luana – meist sehr hungrig – gegen 17 Uhr zu Hause ein. Dann gilt es, schnell etwas zu essen auf den Tisch zu bringen. Und nach dem Abendessen gibt's für die Eltern wieder alle Hände voll zu tun. «An ihren guten Tagen sortiert Luana uns die ganze Wohnung neu: Dann klettert sie in die Badewanne, spielt mit dem Duschmittel, räumt in der Küche den Herd oder im Wohnzimmer den Tisch ab oder fräst den Brüdern mitten durch das neuste Lego-Kunstwerk. Sie hat sich dadurch den Spitznamen Luluzilla eingehandelt», erzählt Stefanie Marti und lacht. An ruhigen Tagen hingegen sitzt sie auf dem Sofa, beobachtet ihre

Brüder beim Spielen oder zieht sich in ihr Bett zurück. «Unter der Woche haben wir ein dicht gedrängtes Programm. Therapeutische Neuerungen bleiben dadurch manchmal auf der Strecke, es sei denn, sie lassen sich supereinfach im Alltag integrieren», erzählt die Mutter.

Bevor Martis Feierabend haben, heisst es: Milch trinken, wickeln, Zähne putzen und ab ins Bett. Das klingt einfacher, als es ist. Oftmals will Luana partout nicht schlafen, kommt einige Male wieder aus dem Zimmer und braucht viel Aufmerksamkeit, bis sie dann doch zur Ruhe kommt. Überhaupt ist Schlaf seit vielen Jahren ein knappes Gut. Damit sie trotzdem genug Erholung haben, gehen Martis generell zeitig ins Bett, Stefanie oft schon um 20.30 Uhr. Heute Abend jedoch ist Luana bei den Grosseltern, Claudio Marti hütet die beiden Buben und Stefanie nimmt sich Zeit für ihr Hobby. Sie geht mit einer Freundin klettern in der Kletterhalle in Schlieren – da kann es auch mal später werden.

Bevor ich mich verabschiede, frage ich Stefanie Marti: «Ihr seid so lebenslustig und optimistisch, woher nehmt ihr diese Einstellung?» «Wir sind einfach so. Aber auch wegen Luana, weil sie ist, wie sie ist.»

Text: Margit Riedel Foto: zvg, Vera Markus

## Haben Sie Fragen rund ums Thema Kind mit Behinderung?

Die Eltern- und Fachberatung der Stiftung visoparents bietet Eltern, Geschwistern sowie Fachpersonen eine ganzheitliche Beratung und Begleitung in allen Fragen zu Kindern mit Behinderung. Sie vermittelt Kontakte zu Selbsthilfegruppen und Entlastungsangeboten, hilft bei Erziehungs- und Finanzierungsfragen und unterstützt im Umgang mit Behörden, Versicherungen, Schulen und Arbeitgebenden.

Myriam Scheidegger, 043 355 10 85  
 elternundfachberatung@visoparents.ch



[www.visoparents.ch/beratung](http://www.visoparents.ch/beratung)

## Beratungs- und Entlastungsangebote

### Von Eltern für Eltern

Die Konferenz der Vereinigungen von Eltern behinderter Kinder (KVEB) ist ein Netzwerk von Eltern für Eltern. Mehrere Elternselbsthilfeorganisationen haben sich zusammengeschlossen mit dem Ziel, Wissen und Erfahrung auszutauschen. Mit zahlreichen weiterführenden Links.  
[www.behindertekinder.ch](http://www.behindertekinder.ch)

### hiki, Hilfe für hirnerkrankte Kinder

hiki bietet mehrtägige, langfristige Entlastung für Familien mit einem Kind oder einer/einem Jugendlichen mit Hirnverletzung.  
[www.hiki.ch](http://www.hiki.ch)

### Entlastungsdienst Schweiz

Die Entlastungsdienste bieten Betreuung und Unterstützung von pflegenden Angehörigen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung oder besonderen Bedürfnissen an.  
[www.entlastungsdienst.ch](http://www.entlastungsdienst.ch)

### Tages- und Ferientlastung Stiftung Kifa

Die Stiftung Kifa Schweiz bietet neben einer Kinderspitex auch Entlastungsangebote an.  
[www.stiftung-kifa.ch](http://www.stiftung-kifa.ch)

### Schnelle Entlastung mit SOS-Betreuung

SOS-Betreuung, ein Angebot des Entlastungsdienstes Zürich, bietet kompetente Betreuung und Unterstützung in Notsituationen und bei Betreuungsgängissen im ganzen Kanton Zürich an.  
[www.sos-betreuung.ch](http://www.sos-betreuung.ch)

### Sunnemätteli für mehrere Tage

Das Entlastungsheim der Heilsarmee Sunnemätteli in Bäretswil ZH nimmt Kinder mit Behinderung für Wochenenden oder Ferien auf. Es stehen auch Notfall- und Übergangsplätze zur Verfügung.  
[www.sunnemaetteli.heilsarmee.ch](http://www.sunnemaetteli.heilsarmee.ch)

### Temporäres Zuhause in der Sonnenhalde

Die Sonnenhalde bietet temporäre Betreuung für Kinder und Jugendliche mit Mehrfachbeeinträchtigung, die ihr Leben im familiären Umfeld verbringen. Auch Notfallplätze verfügbar.  
[www.stiftung-sonnenhalde.ch](http://www.stiftung-sonnenhalde.ch)



## Lohn für die Pflege des eigenen Kindes

Seit rund fünf Jahren dürfen sich pflegende Angehörige über eine Spitex anstellen lassen und erhalten so einen Lohn für ihre Arbeit. Das neue Modell entlastet betroffene Familien finanziell. Eine Anstellung sollte aber sorgfältig geprüft werden.

In der Schweiz pflegen schätzungsweise 600 000 Personen ihre Angehörigen.<sup>1</sup> Ohne dieses grosse Engagement könnten Familien und unsere Gesellschaft nicht funktionieren. Um die erforderliche Pflege zu leisten, stecken die Angehörigen aber oft im Beruf zurück oder geben ihn ganz auf – mit weitreichenden finanziellen Folgen. Seit einer Bundesgerichtsentscheid im Jahr 2019 dürfen sich Angehörige die Pflegearbeiten bezahlen und sich über einen Spitex-Betrieb anstellen lassen. So sind sie finanziell besser abgesichert.

Eine, die dies getan hat, ist Anouk Brunschwiler. Sie arbeitet zu 40 Prozent als HR- und Payroll-Managerin, ist verheiratet und Mutter von drei Kindern. Bei ihrem jüngsten Sohn, Andrin (8), wurde im Alter von zwei Jahren das FoxG1-Syndrom diagnostiziert. Dabei handelt es sich um einen seltenen Gendefekt, der dazu führt, dass Andrins heutiger Entwicklungsstand dem eines einjährigen Kindes gleicht. Er benötigt viel Pflege und Hilfe bei alltäglichen Tätigkeiten, und auch im Familienleben dreht sich vieles um Andrin. Die Geschwister sowie der Papa kümmern sich liebevoll um den Jungen. Die Hauptverantwortung liegt aber bei der Mutter.

Vor zwei Jahren hat sie sich bei einer Spitex-Organisation anstellen lassen und erhält seither für die Pflege ihres Sohns einen Stundenlohn sowie Sozialversicherungsbeiträge. Ihr Arbeitspensum wurde von der Spitex berechnet, es sind 48 Prozent. Entlohnt werden ausschliesslich Pflegeleistungen wie füttern, Zähne putzen, baden, eincremen sowie das Anziehen der Orthesen. Dass sie für ihren Sohn aufgrund einer Intoleranz laktosefrei kochen muss, wird beispielsweise nicht abgegolten. Auch die zahlreichen Betreuungsstunden nicht. Trotzdem ist Anouk Brunschwiler froh um diese Anstellung. «Der Lohn, den ich als pflegende Angehörige erhalte, ist natürlich nie so hoch wie der in meinem eigentlichen Job. Er ist aber dennoch ein guter Zusatz für das Familienbudget und letztlich wichtig für meine

Altersrente», sagt sie und ergänzt: «Ich möchte beruflich für die Zukunft abgesichert sein, falls mein Mann, der aktuell den grösseren Teil des Einkommens beiträgt, erkranken oder den Job verlieren sollte. Oder falls wir uns – was ich nicht hoffe – einmal trennen sollten. Mir ist es wichtig, auf eigenen Beinen zu stehen.» Ein schlechtes Gewissen, dass sie für ihre Arbeit einen Lohn bezieht, hat die Mutter zu Recht nicht: «Würde mein Kind in einem Heim betreut, wären die Kosten für die Gesellschaft viel höher.»

### Spitex-Vergleich lohnt sich

In den vergangenen zwei Jahren ist die Zahl der Organisationen, die pflegende Angehörige anstellen, stark gestiegen. Die Konditionen sind nicht einheitlich geregelt. Wer sich anstellen lassen möchte, tut deshalb gut daran, die Anbieterinnen genau unter die Lupe zu nehmen und mehrere miteinander zu vergleichen. Insbesondere folgende Aspekte sollten pflegende Angehörige vor einer möglichen Anstellung prüfen:

- **Wie hoch ist der Stundenlohn?** Der Bruttostundenlohn für pflegende Angehörige variiert je nach Region und Spitex stark. Die meisten bezahlen 34.30 Franken – das entspricht dem IV-Assistenzbeitrag. Einzelne Anbieterinnen bezahlen jedoch bis zu 37 Franken.
- **Welche Sozialleistungen werden bezahlt?** Fortschrittliche Arbeitgeberinnen passen bei Teilzeitangestellten den Koordinationsabzug proportional an. Dadurch ist der versicherte Lohn höher als bei einem vollen Koordinationsabzug. Auch relevant ist, zu welchen Anteilen Arbeitgebende die Sozialbeiträge einzahlen.
- **Welche Unterstützung erhalten pflegende Angehörige?** Die meisten Organisationen betreuen ihre Angestellten umfassend, dazu gehören etwa regelmässige telefonische Beratungsgespräche, persönliche Besuche zu Hause sowie Schulungen.
- **Welche Arbeiten werden bezahlt?** Die Spitex legt fest, welche Arbeiten in welchem Pensum erledigt werden müssen. Oft sind die pflegenden Angehörigen zudem dazu verpflichtet, ihre erbrachten Pflegeleistungen täglich zu dokumentieren.
- **Sind Weiterbildungen Pflicht?** Oft ist ein Grundkurs Pflicht. Einige Arbeitgeberinnen bieten eigene Kurse an. Manchmal sind sie offeriert, manchmal kostenpflichtig.

### Fachlich und emotional gut aufgehoben

Die Spitex, bei der Anouk Brunschwiler angestellt ist, bietet ihren Angestellten regelmässige telefonische Beratung durch eine ausgebildete Pflegefachperson an. Einmal monatlich besucht die Care Managerin die Familie auch

persönlich, um aktuelle Herausforderungen zu besprechen. «Der regelmässige Austausch nimmt mir tatsächlich viel Arbeit ab, da mir die Pflegefachfrau jeweils spezifische Fragen beantwortet und viele praktische Tipps gibt, etwa in Bezug auf allergenfreie Windeln oder passende Hilfsmittel», so Brunschwiler. Zudem ist der persönliche Austausch für die Mutter wichtig. Denn obwohl sich die Gespräche oft um Andrins Pflege drehen, vergisst die Pflegefachfrau nie, auch Anouk Brunschwiler zu fragen, wie es ihr denn gehe. «Es tut oft echt gut, diese ehrliche Frage zu hören», sagt sie.

### Vorsicht vor Kürzungen!

Dass pflegende Angehörige Lohn beziehen können, ist relativ neu. Deshalb sind manche Aspekte dieses Arbeitsverhältnisses noch nicht klar geregelt. Wichtig ist: Wer sich bei einer Spitex-Organisation anstellen lässt, ist dazu verpflichtet, die IV-Stelle darüber zu informieren. Eine Anstellung führt dazu, dass allfällige Assistenzbeiträge gekürzt werden oder ganz wegfallen, da die Grundpflegeleistungen der Spitex nach Krankenversicherungsgesetz (KVG) beim Assistenzbedarf abgezogen werden.

Irja Zuber, Anwältin bei der Rechtsberatung von Procap Schweiz, rät, sich vor einer potenziellen Anstellung über die finanziellen Aspekte genau zu informieren. Sie sagt: «Wenn die zu pflegende Person beispielsweise eine Hilfenentschädigung bezieht, kann es auch sein, dass die Krankenkasse, die die Spitex-Anstellung vergütet, einen Teil der Hilfenentschädigung anrechnet. Das ist von Fall zu Fall unterschiedlich, und jede Familie sollte es im Vorfeld individuell abklären.» Die Rechtsanwältin befürwortet die Anstellung pflegender Angehöriger grundsätzlich. Sie gibt aber zu bedenken, dass es nicht für alle das Richtige ist. «Ich rate unseren Klientinnen und Klienten, die Vor- und

### Fernsehsendung zum Thema

Das Gesundheitsmagazin «Puls» vom Schweizer Fernsehen SRF hat Anouk und Andrin Brunschwiler im Rahmen einer Sendung über Angehörigenpflege begleitet. Hier geht's zum Beitrag:



[www.visoparents.ch/tagesschule](http://www.visoparents.ch/tagesschule)



Nachteile gut abzuwägen und individuelle Lösungen zu suchen. Manchmal kann auch eine externe Pflege die richtige Wahl sein, wenn es darum geht, Angehörige zeitlich und/oder emotional zu entlasten.»

Procap bietet Beratung zur Anstellung von pflegenden Angehörigen sowie weitere Infos auf ihrer Website [www.procap.ch](http://www.procap.ch) an. Auch die SVA Zürich kann bei Fragen weiterhelfen: [www.svazurich.ch](http://www.svazurich.ch)

Quellen und Infos:

<sup>1</sup>Bundesamt für Gesundheit BAG

Manual «Pflegende Angehörige bei der Spitex anstellen», Careum Hochschule Gesundheit

Text: Regula Burkhardt Fotos: zvg

### Weitere Infos für pflegende Angehörige

Wer Angehörige zu Hause pflegt, ist gefordert. Auf der Website des Schweizerischen Roten Kreuzes finden Sie wichtige Infos zum Thema: [www.betreuen.redcross.ch](http://www.betreuen.redcross.ch)

Inserat



## Die Messe mit Impulsen für ein selbstbestimmtes Leben

**29.11. –  
30.11.24**

**Messe  
Luzern**

[swiss-abilities.ch](http://swiss-abilities.ch)

### Aus Swiss Handicap wird Swiss Abilities

Die Swiss Abilities ist die nationale Messe zur Förderung eines selbstbestimmten Lebens. Sie zeigt die Vielfalt, unterstützt die Gleichstellung und stärkt die Teilhabe von Menschen mit besonderen Fähigkeiten und Bedürfnissen.

# Elterntipps: So schöpfe ich Kraft

**Selbstfürsorge ist wichtig, erst recht für Eltern, die ein Kind mit Behinderung grossziehen. Nur ist es manchmal gar nicht so einfach, sich etwas Gutes zu tun. Wir haben bei Eltern nachgefragt, wie und wo sie ihre Batterien aufladen.**

«Ein Kind mit Beeinträchtigung kostet viel Energie. Ich bin zur Erkenntnis gelangt, dass wir nur optimal für unser Kind sorgen können, wenn es uns selbst nachhaltig gut geht und wir regelmässig Kraft tanken können. Deshalb versuche ich jeden Tag eine kurze Auszeit von 30 bis 45 Minuten einzuplanen. Wenn unser Sohn im Bett ist, mache ich einen Spaziergang, treibe Sport oder lese ein Buch. Das tut mir gut. Etwa alle zwei Wochen versuche ich eine längere Auszeit für mehrere Stunden zu nehmen. Dann treffe ich mich mit Freunden, gehe an den See oder zum Wellness. Gemeinsame Zeit mit meiner Partnerin verbringe ich leider viel zu wenig, weil wir hierzu Betreuung für unseren Sohn benötigen.»



**Manuel K.**

Manuel K. arbeitet als Geschäftsführer einer Reiseplattform. Er lebt mit seiner Frau und dem Sohn (5) in der Region Zürich. Das Kind hat einen seltenen Genfehler und ist im Autismus-Spektrum.



**Melanie R.**

Melanie R. klärt auf Instagram über Inklusion auf. Sie wohnt mit ihrem Mann und den zwei Mädchen (6 und 3 Jahre) in Zürich. Das ältere hat das Williams-Beuren-Syndrom.

«Unser Alltag mit drei Kindern, Hobbys und der Arbeit ist turbulent. Auszeiten sind rar. Sporadisch ermöglichen uns unsere Familien einen Abend oder ein Wochenende zu zweit. Dann gehen wir ins Thermalbad, ins Kino oder in ein feines Restaurant. Und wir schlafen aus. Wunderbar gefallen hat es uns letztes Jahr im Hotel Zeit & Traum in Beatenberg. Es bietet alles, was unser erschöpftes Eltern-Herz begehrt: Sauna, Whirlpool, Netflix und Essen aufs Zimmer. Hin und wieder verhelfen wir uns gegenseitig zu einer Woche Ferien, indem ein Elternteil die komplette Kinderbetreuung übernimmt, während das andere mit einem Koffer voller Bücher ans Meer fährt (ich) oder zu einem Sportevent reist (mein Mann).»



**Sandra T.**

Sandra T. ist freie Journalistin, u.a. für die Elternplattform «mal ehrlich». Sie lebt mit ihrem Mann und drei Jungs (12, 9 und 7) im Zürcher Unterland. Der mittlere hat das Down-Syndrom.



### Kinästhetik für pflegende Angehörige

Kinaesthetics Schweiz stellt für pflegende Angehörige den Kontakt zu einer Fachperson für individuelle Beratung und Schulung her: [www.kinaesthetics.ch](http://www.kinaesthetics.ch)

## Alltägliche Bewegungsabläufe gesundheitsfördernd unterstützen

Kinästhetik beschäftigt sich mit der Frage, wie Bewegung gesundheitsfördernd gestaltet werden kann. Gerade in der alltäglichen Unterstützung und Betreuung von Kindern mit einer Behinderung kann Kinästhetik Veränderungen anregen mit den Zielen, die Bewegung des Kindes zu fördern sowie pflegende Angehörige körperlich zu entlasten.

Die Betreuung von Kindern mit einer Behinderung stellt pflegende Angehörige vor zahlreiche Herausforderungen. Bei der Unterstützung von Positionswechseln oder bei Transfers tragen sie oft das Körpergewicht des Kindes. Deshalb leiden viele unter muskuloskelettalen Beschwerden, meistens im unteren Rücken oder im Schulterbereich. Es stellt sich deshalb die Frage: Wie kann ich mein Kind in seinen alltäglichen Bewegungsabläufen unterstützen, ohne mich dabei körperlich zu überlasten?

### Das Kind mitbeteiligen

Kinästhetik geht davon aus, dass Hilfestellungen im Alltag so gestaltet werden können, dass das Kind seine Bewegungsmöglichkeiten nutzen oder sogar weiterentwickeln kann. Wenn es gelingt, dass es sich sinnvoll mitbeteiligt, bieten alltägliche Bewegungsabläufe viele Lern- und Fördermöglichkeiten. Zugleich reduziert sich dadurch die körperliche Belastung der pflegenden An-

gehörigen. Die Erfahrung zeigt, dass selbst Kinder mit schweren Beeinträchtigungen dank einer passenden Unterstützung ihre Bewegungsmöglichkeiten besser nutzen. Vielleicht gelingt es, sie beim Drehen zur Seite so achtsam zu unterstützen, dass sie einen Arm oder den Kopf selbst mitbewegen lernen. Das tönt vielleicht nach wenig, kann aber für das Erleben und die Entwicklung des Kindes von grosser Bedeutung sein.

Es ist unmöglich, eine rezeptartige Anleitung zu erstellen, wie Unterstützungen zu geschehen haben, damit Kinder ihre eigenen Bewegungen einbringen und weiterentwickeln können. Jedes Kind hat seine eigenen Möglichkeiten, Fähigkeiten und Gewohnheiten. Und diese sind je nach Situation und manchmal auch tageszeitabhängig unterschiedlich. Anstelle eines Rezeptes oder eines fixen Ablaufs braucht es deshalb ein grundsätzliches, verinnerlichtes Verständnis der menschlichen Bewegung. Kin-

ästhetik fördert dieses grundsätzliche Verständnis auf einem sehr praktischen, erfahrungsbasierten und wenig theoretischen Weg. Deshalb eignet sich dieses Fachgebiet auch sehr gut für pflegende Angehörige ohne medizinische oder pflegerische Ausbildung.

### Die eigene Bewegung kennenlernen

Kinästhetik-Schulungen zielen darauf ab, dass die Teilnehmenden individuell für das Wahrnehmen ihrer eigenen Bewegung sensibilisiert werden. Pflegende Angehörige lernen so, frühzeitig zu erkennen, wann und wie sie sich körperlich belasten. Ein wichtiger Teil des Lernprozesses ist es, sich die eigenen Bewegungsgewohnheiten in Unterstützungssituationen bewusst zu machen. Dies ist eine Voraussetzung dafür, neue Wege zu finden, um sich körperlich nicht zu überlasten.

Ein zentraler Aspekt ist das Bewusstsein, dass die Bewegung der unterstützenden Person und die Bewegung des Kindes in einem ständigen engen Wechselspiel stehen. In der Kinästhetik wird in diesem Zusammenhang von Interaktionen über Berührung und gemeinsame Bewegung gesprochen. Dabei hat zum Beispiel die Anpassung der Bewegungsgeschwindigkeit oder des Krafteinsatzes einen wesentlichen Einfluss darauf, wie sich das Kind von sich aus beteiligen und sich in einer förderlichen Beziehung erfahren kann.

### Gewichtsorganisation verstehen

Alle Menschen müssen ihr Körpergewicht fortlaufend in der Schwerkraft bewegen, egal ob sie liegen, stehen, aufstehen oder sich hinsetzen. Es ist sehr unterschiedlich, wie jemand die anatomischen Voraussetzungen nutzt, um das Gewicht der Körperteile in der Schwerkraft zu organisieren.

### Probieren Sie es aus

Stehen Sie langsam von einem Stuhl auf. Achten Sie darauf, wie weit Sie dabei das Gewicht Ihres Oberkörpers nach vorne verlagern. Stehen Sie nun abermals vom Stuhl auf und verlagern Sie das Gewicht Ihres Oberkörpers einmal weiter und einmal weniger weit nach vorne. Nehmen Sie wahr, welche Auswirkung diese Gewichtsverlagerung darauf hat, wie viel Anstrengung Sie einsetzen müssen, um Ihren Körper vom Sitzen ins Stehen zu bringen.

Diese einfache Bewegungserfahrung «Aufstehen vom Stuhl» zeigt auf, wie wichtig es ist, alltägliche Bewegungsabläufe aus der Perspektive einer funktionalen Gewichtsorganisation zu verstehen. Mit spezifischen Blickwinkeln lässt sich dieses Verständnis leicht in der eigenen Bewegung nachvollziehen. Es gilt darauf aufbauend in der individuellen Interaktion herauszufinden, in welche Richtung die Gewichtsverlagerung des Kindes, zum Beispiel beim Aufstehen, unterstützt werden kann, möglichst ohne es zu heben.

### Förderlich für die Gesundheit beider Beteiligten

Alltägliche Unterstützungen mit Gewichtsübernahme zu bewältigen, ist nicht nur für die Gesundheit der pflegenden Angehörigen problematisch. Auch für das Kind, das gehoben wird, ist es schwierig, seine eigene Gewichtsverlagerung wahrzunehmen und nachzuvollziehen. Als Folge davon wird es immer weniger fähig, seine vorhandenen Möglichkeiten zur Gewichtsverlagerung zu nutzen, geschweige denn weiterzuentwickeln. Möglichkeiten und Wege kennenzulernen, um die Bewegungen des Kindes so zu unterstützen, dass sein Gewicht verlagert statt gehoben wird, ist deshalb für alle Beteiligte ein Gewinn.

**Text:** Brigitte Marty-Teuber, Geschäftsleitung Kinaesthetics Schweiz

**Foto:** Adobe Stock

## Care4Carers

Gemeinsam mit der Fachhochschule OST und gefördert von der schweizerischen Agentur für Innovationsförderung (Innosuisse) startete Kinaesthetics Schweiz im April 2024 das Projekt **Care4Carers: Prävention von Überlastungen für pflegende Angehörige**. Die Absicht dieses Projektes ist es, ein auf die Bedürfnisse pflegender Angehöriger abgestimmtes Schulungs- und Beratungsangebot für die Pflege zu Hause zu entwickeln. Das Schulungsangebot soll Angehörige befähigen, die Pflege und Betreuung gesundheitsfördernd durchzuführen. Zusätzlich zielt das Projekt darauf ab, für dieses Angebot ein nachhaltiges Finanzierungsmodell zu entwickeln.

# Initiative für die Gleichstellung

Die Schweiz verfügt zwar über ein Behindertengleichstellungsgesetz. Auch ist die UNO-Behindertenrechtskonvention seit 2014 hierzulande in Kraft. Trotzdem haben Menschen mit Behinderungen nicht denselben Zugang zu Menschenrechten wie nicht behinderte Menschen. Das soll mit der Inklusions-Initiative geändert werden. Sie fordert unter anderem:

- dass alle Menschen das Recht auf freie Wohnform und freien Wohnort haben
- das Ende der Diskriminierung im Bereich Bildung, ÖV, Kultur, Dienstleistungen und Bauten
- mehr Assistenz, damit Menschen mit Behinderung vollumfänglich am gesellschaftlichen Leben teilhaben können.



Damit die Initiative zustande kommt, müssen bis am 25. Oktober 2024 mindestens 100 000 Unterschriften zusammenkommen. Es bleiben also noch ein paar Monate. Wer noch unterschreiben möchte, kann das hier tun: [www.inklusions-initiative.ch](http://www.inklusions-initiative.ch)  
Weitere Infos: [www.vereinigung-cerebral.ch](http://www.vereinigung-cerebral.ch)

Inserat

## Werden Sie Teil unseres Teams!



Unsere offenen Stellen finden Sie hier:



[www.visoparents.ch/stellen](http://www.visoparents.ch/stellen)

Sind Sie qualifiziert und bereit für eine neue Herausforderung im Früh- oder Heilpädagogischen Bereich? Dann möchten wir Sie kennenlernen. Wir suchen neue Mitarbeitende für die integrativen Kitas Kinderhaus Imago in Baar und Dübendorf, die Frühförderung Autismus FFA, die Heilpädagogische Tagesschule und die Schule IFA (Intensiv-Förderung Autismus Zyklus 1).

Wir beschäftigen Mitarbeitende in folgenden Funktionen:

- FaBe Menschen mit Beeinträchtigung
- FaBe Kind
- Heilpädagogin/Heilpädagoge
- Sozialpädagogin/Sozialpädagoge
- Klassenassistent:in/Pädagogische:r Mitarbeiter:in
- Weitere Berufe im Sozialbereich





**Rad-WM**  
21. bis 29.9.24

Die inklusive Fanzone ist modular mit Sitzwürfeln aufgebaut und bietet Platz für Menschen mit oder ohne Rollstuhl.

## Rad-Weltmeisterschaften werden inklusiv

Im Herbst messen sich die besten Radrennfahrer:innen der Welt in Zürich. Es treten sowohl Sportler:innen mit als auch solche ohne Behinderung an. Die Rad-Weltmeisterschaften finden somit als inklusiver Event statt.

Zum ersten Mal werden Para-Cycling- und Non-Para-Cycling-Athlet:innen die gleiche Ziellinie an Weltmeisterschaften überqueren. Erwartet wird deshalb ein umso grösseres Happening. Der inklusive Grossanlass wird vom 21. bis am 29. September 2024 im Kanton und in der Stadt Zürich ausgetragen.

Insgesamt werden sich die Sportlerinnen und Sportler 66-mal in den unterschiedlichen Disziplinen messen, dabei werden die rund 1000 besten Fahrerinnen und Fahrer aus etwa 75 Nationen gegeneinander antreten. Allein an den Para-Cycling-Strassen-Weltmeisterschaften kämpfen 300 Athletinnen und Athleten aus knapp 50 Ländern auf ihren Tandems, Handbikes, Tricycles oder Rennrädern um einen Podestplatz.

### Barrierefrei bis in die Zuschauerränge

Die Rad-WM soll nicht nur für die Athletinnen und Athleten ein barrierefreies Erlebnis werden, sondern auch für die Zuschauenden, insbesondere für Familien. «Wir ergreifen diverse Massnahmen, um ein inklusives Rahmenprogramm zu bieten. So wird etwa das Eröffnungskonzert in Gebärdensprache übersetzt. Zudem bieten wir eine inklusive Fanzone, mit Bereichen, die modular mit Sitzwürfeln aufgebaut sind und sowohl Menschen mit als auch welchen ohne Rollstuhl Platz bietet», erzählt Fabienne Dirksen-Reuteler, Nachhaltigkeitsverantwortliche der Rad-WM. In der Fanzone wartet zudem ein breites Familienprogramm auf kleine und grosse Rad-Fans. Infos zu Anreise, Barrierefreiheit und Programm findet man unter: [www.zurich2024.com](http://www.zurich2024.com)

Inserat

**Freie Lehrstellen FaBe Kind und FaBe Menschen mit Beeinträchtigung ab Sommer 2025. Jetzt bewerben!**

Weshalb bietet die Ausbildung in den inklusiven Kitas der Stiftung visoparents mehr als andernorts? Welche Weiterbildungsmöglichkeiten bestehen danach?

Mehr dazu in unserem Blog.



[www.visoparents.ch/blog](http://www.visoparents.ch/blog)

**viso parents**  
Familie, Kind und Behinderung

# Love Sail

## Samstag, 7. September 2024



## Ab an Bord, Kinder!

Alle zwei Jahre laden die Stiftung visoparents sowie engagierte Yacht- und Segelclubs kleine und grosse Passagier:innen zur Ausfahrt auf dem Zürichsee ein. Am 7. September 2024 ist es wieder so weit. Willkommen sind alle Familien mit einem Kind mit Behinderung oder schwerer Krankheit.

Der Wind zieht um die Nase, die Sonne wärmt den Rücken, die Gischt rauscht... Wer träumt nicht davon, für einmal ein Kapitän oder eine Kapitänin auf einer Segelyacht oder einem Motorboot zu sein? Dieser Wunsch kann heuer erfüllt werden, denn die Stiftung visoparents, die Edlen von Lattenberg, der Segelclub Enge sowie der Yacht Club Horgen laden zum Love Sail 2024!

Das Angebot richtet sich in erster Linie an Kinder mit einer Behinderung oder schweren Krankheit sowie an deren Familien und Angehörige. Selbstverständlich sind auch die Geschwister mit von der Partie.

## Gönnerinnen und Gönner

Ein herzlicher Dank für die Organisation geht an die Edlen vom Lattenberg, die auch Speisen und Getränke (alkoholfrei) bereitstellen, sowie an den Hauptsponsor Wettstein & Partner Treuhand AG in Rapperswil-Jona.

### Grillplausch und Spiel

Die Boote starten jeweils in Horgen oder Bächau. Anschliessend können sich die Teilnehmer:innen beim Grillplausch stärken, eine Runde schwimmen und sich mit anderen Familien austauschen. Für die Kinder und Jugendlichen stehen in Horgen zudem eine schöne Spielwiese sowie ein Töggelikasten im Clubhaus bereit.

## Programm

- 12.30 Uhr: Ankunft der Familien in Horgen oder Bächau
- 13.00 Uhr: Begrüssung und Instruktionen durch die Segler:innen
- 13.30 Uhr: Erste Ausfahrt für rund 90 Minuten
- ab 14.00 Uhr: Veggie- und Fleisch-Grill steht bereit
- 15.00 Uhr: evtl. zweite Ausfahrt für rund 90 Minuten
- 16/17 Uhr: Ende der Veranstaltung (individuell)

**Anmeldung und Info:** [www.visoparents.ch/veranstaltungen](http://www.visoparents.ch/veranstaltungen)

**Anmeldeschluss:** 12. August 2024

**Kosten:** Fr. 25.- pro Familie



Barbara Friedli

Pädagogische Mitarbeiterin der  
Heilpädagogischen Tagesschule visoparents

# Pädagogische Mitarbeiterin

Barbara Friedli arbeitet als Pädagogische Mitarbeiterin, auch Klassenassistentin genannt, an der Heilpädagogischen Tagesschule visoparents. Im Interview erzählt sie von ihren schönsten Erlebnissen, von kleinsten Fortschritten und von traurigen Momenten.

**Barbara Friedli, Sie sind gelernte Schriften- und Reklamemalerin. Wie kamen Sie zu Ihrer jetzigen Stelle an der Heilpädagogischen Tagesschule visoparents?**

**Barbara Friedli:** Eine Freundin vermittelte mir die Stelle an der Tagesschule. Anfangs arbeitete ich nur an den Entlastungswochenenden mit. Im Sommer 2010 startete ich dann in einem kleinen Pensum auch im Schulalltag. Mittlerweile arbeite ich 60 Prozent. In all den Jahren habe ich ein umfangreiches Fachwissen aufgebaut und zahlreiche Weiterbildungen besucht.

**Was sind denn die Aufgaben einer Pädagogischen Mitarbeiterin?**

Ich unterstütze die Lehrpersonen und die Schüler:innen im Schulalltag, beim Lernen und bei der Pflege.

**Was mögen Sie an Ihrer Arbeit, was weniger?**

Die Kontakte mit den mir zugeteilten Schülerinnen und Schülern sind bereichernd, spannend und auch lustig. Die kollegiale flache Hierarchie empfinde ich als angenehm. Man fühlt sich geschätzt, egal welchen Berufsstand man hat. Es gibt aber leider manchmal auch traurige Situationen. Etwa wenn eine Schülerin oder ein Schüler stirbt oder wenn es jemandem gesundheitlich einmal nicht gut geht.

**Welchen weiteren Herausforderungen begegnen Sie im Beruf?**

Das Wohlergehen der Schüler:innen ist mir wichtig. Deshalb muss ich als Pädagogische Mitarbeiterin immer konzentriert bei der Arbeit sein, sodass ich beispielsweise die Medikamente exakt abgebe oder korrekte Transfers ausführe, damit es nicht nur den Schüler:innen langfristig gut geht, sondern auch ich körperlich gesund bleibe.

**Welche Eigenschaften brauchen Sie, damit Sie diesen Beruf ausüben können?**

Geduld, Empathie, Freude, Gelassenheit, aber auch Konsequenz, wenn eine Schülerin oder ein Schüler etwas mal nicht mag und gerade andere Dinge machen möchte. Und ich muss auch damit umgehen können, wenn es mal nicht so geht wie geplant.

**Alexander Liebers, unser letzter Interviewpartner, wollte von Ihnen wissen, was Ihr schönstes Erlebnis mit einer Schülerin oder einem Schüler war.**

Oh, da gab es so viele! Aber es ist immer wieder schön, wenn man das Vertrauen der Schüler:innen gewinnt, sie sich entfalten können und

ich ihre Fortschritte, selbst die kleinsten, sehe. Ein besonderes Erlebnis ist auch immer die Freude der Kinder beim Schwimmen im Käferbergbad, wenn sie sich kreischend und lachend im Wasser bewegen – obwohl ihre Eltern meinten, sie mögen kein Wasser.

**Interview:** Regula Burkhardt **Foto:** zvg

**Barbara Friedli wählt für das nächste Interview Oriana Seewer, Fachfrau Betreuung Kind in der integrativen Kita Kinderhaus Imago. Ihre Frage an sie:**

«Weshalb haben Sie sich damals für eine Lehre in einer integrativen Kita entschieden?»

# Emotional, unterhaltsam und praktisch

Für Erwachsene



Für die ganze Familie



## Film über die Geschwister

In der Schweiz wachsen ca. 260 000 Kinder mit einem Geschwister mit einer Krankheit oder Behinderung auf. Sie befinden sich in einer Ausnahme-situation, haben aber die gleichen Bedürfnisse wie andere Kinder auch. Der Dokumentarfilm «Geschwisterkinder» gibt einen emotionalen Einblick in das Leben von vier Geschwisterkindern und zeigt, wie sie den Spagat zwischen Rücksichtnahme, Liebe und ihren eigenen Bedürfnissen meistern. Auch die Eltern kommen zu Wort und berichten über Schwierigkeiten und Schuldgefühle.

Geschwisterkinder

Regisseurin: Romana Lanfranchi

Preis: kostenlos

Download: [www.geschwister-kinder.ch](http://www.geschwister-kinder.ch)

## Für mehr Inklusion

Wie entsteht Ableismus? Wie gelingt Inklusion im Alltag, in der Kita und in der Schule? Diese Fragen und viele mehr werden in diesem Buch beantwortet, und zwar nicht in wissenschaftlichen, langen Texten, sondern frisch, lebendig und einfach verständlich. Die Autorinnen geben dafür die Feder zahlreichen Expertinnen und Experten in die Hand und lassen auch Betroffene zu Wort kommen. Dabei richten sie sich an Fachleute, an Eltern, an selbst Betroffene sowie an alle, die im Umgang mit Behinderung manchmal unsicher sind.

Bist du behindert, oder was?

Autorinnen: Rebecca Maskos, Mareice Kaiser

Preis: Fr. 23.90

Verlag: [www.familiarfaces.de](http://www.familiarfaces.de)

## Damit Schlafen gelingt

Wer Kinder hat, weiss: ein guter, tiefer und gesunder Schlaf ist nicht selbstverständlich. In vielen Nächten will es einfach nicht so recht klappen mit dem Ein- oder Durchschlafen. Mit diesem Kinderfachbuch lernen kleine Nachtschwärmer:innen von verschiedenen Expertinnen und Experten alles über Schlaftypen, Schlafhygiene und Schlafphasen und erhalten viele Tipps, worauf man am Tag achten muss, damit es in der Nacht mit dem Schlafen klappt. Und letztlich können auch Eltern immer noch vieles von diesem Schlafbuch lernen.

Die Suche nach der guten Nacht

Autorinnen: Miriam Prättsch, Maike Prožoli

Preis: Fr. 35.90

Verlag: [www.mabuse-verlag.de](http://www.mabuse-verlag.de)

## Für unterwegs



## Eine wahre Geschichte

Mari lebt mit ihren Eltern Shari (Autorin und Bloggerin) und André Dietz (Schauspieler und Musiker) sowie mit ihren drei Geschwistern und zwei Hunden im Kölner Umland. Sie ist ein Mädchen wie jedes andere auch. Doch sie kann nicht sprechen. Sie ist mit einem seltenen Gendefekt zur Welt gekommen, dem Angelmann-Syndrom. In diesem Kinderbuch erzählen die Eltern ihre Geschichte und machen sich stark für Inklusion und das selbstverständliche Zusammenleben von Menschen mit und solchen ohne Behinderung.

**Ich bin Mari**

**Autor:in:** Shari und André Dietz

**Preis:** Fr. 19.60

**Verlag:** [www.arsedition.de](http://www.arsedition.de)



## Nano-Käfer bei Autismus

Er vibriert, surrt leise und wenn man ihn auf den Boden legt, rennt er, aufgrund der vorwärtsbewegenden Vibrationen, davon: der Nano-Käfer. Eingesetzt wird er eigentlich beim Gesellschaftsspiel «Kakerlake». Menschen im Autismus-Spektrum schätzen ihn aber auch im Alltag: Versteckt in der Hosentasche, kann der kleine vibrierende Käfer in die Hand genommen werden und hilft, sich bei Reizüberflutung wieder selber besser wahrzunehmen oder nicht in Stereotypen zu verfallen. Nicht für Kinder unter 3 Jahren!

**Hexbug Nano**

In diversen Farben erhältlich

**Preis:** ab Fr. 8.90

**In Webshops:** [www.exlibris.ch](http://www.exlibris.ch)



## Kinderwindeln finden

Wenn handelsübliche Windeln zu klein werden, ist es manchmal gar nicht so einfach, neue, und vor allem passende, Nachfolger zu finden. Der Markt bietet zwar mittlerweile eine schöne Auswahl, aber welches Modell ist denn nun das richtige? Am besten ist, man testet verschiedene Modelle, etwa mit dem Testpaket mit Kinderwindeln für das Schulalter (ca. 4 bis 9 Jahre). Das Paket ist im Onlineshop [besonderekinder.ch](http://besonderekinder.ch) erhältlich und ist bestückt mit jeweils zwei Exemplaren der zehn beliebtesten Kinderwindeln.

**Testpaket Kinderwindeln**

10 Sorten für das Schulalter

**Preis:** Fr. 25.-

**Erhältlich bei:** [www.besonderekinder.ch](http://www.besonderekinder.ch)

# Babysitting – eine Herausforderung

Während andere Eltern mit grösser werdenden Kindern immer mehr Freiheiten zurückerlangen, wird die Betreuung für Max nicht einfacher. Vor allem die Kommunikation und die Ernährung erschweren es, geeignete Babysitter:innen zu finden. Gerade deshalb sind die seltenen kleinen Fluchten aus dem Alltag für Marianne Wüthrich und ihren Mann Gold wert.

Der kleine Max war, wenn es um Fremdbetreuung ging, ein ziemlich einfaches Kind. Natürlich, es gab medizinische Punkte, die beachtet werden mussten. Er hatte beispielsweise die Angewohnheit, die mühsam getrunkene Nahrung wieder rauszugeben. Und manchmal musste seine Nase ganz oft gespült werden, damit er überhaupt Luft bekam. Aber wo oder bei wem wir ihn ab und zu in Obhut gaben, interessierte ihn wenig. Er war ein zufriedener kleiner Kerl, der nicht übermässig viel schrie oder getragen werden musste. Er konnte sich lange mit einem Mobile an der Decke oder über seiner Spielmatte vergnügen und sich bald schon mit Bilderbüchern beschäftigen. Draussen, im Kinderwagen unterwegs, war er sowieso glücklich. Im Hinblick auf einen möglichen medizinischen Notfall mussten Babysitter:innen dennoch ein Stück Lebenserfahrung mitbringen. Dem Teenager von nebenan hätten wir die grosse Verantwortung nicht übertragen wollen.



Znünpause mit den Zwillingen: Weil sich Max leicht verschluckt, sollte er beim Essen nie ohne Aufsicht sein.

Die Grosseltern übernahmen viele Stunden, damit ich auch zur Arbeit konnte, und entlasteten uns auch mal an einem Abend. Auch Freundinnen und Freunde halfen immer wieder mit. Alles in allem lief es wie bei allen anderen um uns herum: hatten wir einen Plan sowie eine:n Babysitter:in und waren wir nicht zu müde, hatten wir ab und zu einen freien gemeinsamen Abend.

## Kommunikationsprobleme erschweren das Babysitten

Etwas verkompliziert wurde die Lage natürlich, als es dann plötzlich drei kleine Jungs waren. Die Arbeitstage deckten wir über eine Nanny ab, später über die Kita Kinderhaus Imago, und die seltenen Male, an denen wir noch ausgehen wollten oder sonst Termine anfielen, sprangen die oben genannten Personen ein.

So weit, so gut. Dann allerdings ging unsere «Entwicklung» in eine andere Richtung. Max wurde grösser und als Person komplexer. Er konnte (und kann) sich nicht so mitteilen, dass sein Gegenüber weiss, was er braucht. Während sich andere Familien in unserem Umfeld schon Gedanken darüber machten, ob es wohl reicht, wenn jemand von nebenan zu Hause ist und die Kinder sich im Zweifelsfall da kurz melden könnten, mussten wir sehr genau überlegen, wer mit Max klarkommt. Zeitweise war er so schnell frustriert und fühlte sich so unverstanden, dass er sich selbst, aber auch alle um sich herum schlug – mit einer Kraft, die man in ihm nicht vermutet hätte. Nicht mehr allen konnten wir Max guten Gewissens anvertrauen. Einige Male kamen wir – manchmal auch vorzeitig – aus dem Ausgang heim und mussten eine Krise bei Betreuungsperson und Max schlichten.

## Freiheiten werden nicht grösser

Aufgrund seiner massiven Schlafstörungen ist es bis heute unmöglich, dass wir Max für eine Nacht zu Freund:innen oder Grosseltern geben. Auch die Tatsache, dass Max noch immer Windeln benötigt, macht die Situation nicht einfacher. Ausserdem ist das Essen ein Risikofaktor: so sehr wir uns auch freuten, als Max endlich in der Lage war, feste Nahrung zu essen, so gross ist das Risiko, dass er an einem Stück Wurst oder Ähnlichem erstickt. Essen ohne Aufsicht geht deshalb nicht. Wenn wir dennoch aus-

Im Babyalter der Jungs übernahm eine Nanny die Betreuung, später die Kita Kinderhaus Imago. Heute kommt die Babysitterin nur noch für Max.



nahmsweise einmal nicht zu Hause sind, koche ich Speisen vor, die alle mögen und Max mit Sicherheit gut essen kann. Es ist unsere Realität: Während meine Freundinnen wieder mehr Freiheiten haben und spontaner unterwegs sind, müssen wir sicherstellen, dass ein Elternteil zu Hause ist. Wollen wir zu zweit weg, braucht es eine Vertrauensperson, die übernimmt. Fragt meine Vorgesetzte, ob ich auch einmal an einem Mittwochnachmittag für einen Termin verfügbar wäre, muss ich ablehnen.

### Cooler Brüder können helfen

Es stellte sich all die Jahre als schwierig heraus, eine Person zu finden, die auf Max aufpassen kann, sich nicht aus der Ruhe bringen lässt und Verantwortung übernimmt. Durch einen sehr glücklichen Zufall haben wir kürzlich aber eine junge Frau gefunden, die zu uns passt. Ihr jüngerer Bruder ging vor vielen Jahren mit Max in den Regelkindergarten – wir hatten die Familie seither aber aus den Augen verloren. Ein paar Tage bevor ich für eine Reise packen wollte, traf ich den Vater zufällig, kam mit ihm ins Gespräch und er meinte, ich solle doch eine seiner Töchter anfragen. Die könnten doch sicher eine Runde Lego mitbauen und mir den Rücken freihalten. Das tat ich dann auch und es hat gut geklappt. Seither geht die junge Frau immer mal wieder bei uns ein und aus.

Es sind kleine Alltagsfluchten, Zeit für uns zu zweit – die wir uns dann gönnen. Vereinzelt ist auch mal ein Gotti-Götti-Gespann für 24 Stunden bei uns eingezogen. Dann fühlten wir uns, als wären wir tagelang verreist. Wir schätzen diese Fluchten sehr, vielleicht auch weil sie so selten und nicht selbstverständlich sind.

Die Zwillinge beklagten sich irgendwann, dass sie jetzt sicher keine:n Babysitter:in mehr bräuchten. Ich verstand sie so gut, auch dass sie natürlich gerne mal einen Abend



Die Autorin

### Marianne Wüthrich

Marianne Wüthrich ist Stiftungsratspräsidentin der Stiftung visoparents. In dieser Kolumne schreibt sie über ihren Alltag mit Max (17) und den Zwillingen Tom und Leo (14). Ihr ältester Sohn Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und im Autismus-Spektrum.

sturmfrei haben wollten. Leider kann ich ihnen das selten ermöglichen. Wir haben uns darauf geeinigt, jeweils einfach eine Max-Betreuung zu organisieren. Sie fungieren in diesen Situationen als Übersetzer, sie kennen sich im Haus aus, wissen, was wo zu finden ist, aber auch was Max in gewissen Momenten vielleicht helfen könnte. Ihnen die ganze Verantwortung für Max geben, wollen wir (noch) nicht. Aber in brenzligen Situationen können sie wunderbar cool die Schultern zucken und erklären: «Das ist voll normal so!» Und das ist manchmal sehr viel wert.

Text und Fotos: Marianne Wüthrich



Besucht die Kita Kinderhaus Imago  
**Vivien, 4 Jahre alt**

## «Ich helfe Valeria gerne»

Vivien und ihre kleine Schwester Valeria besuchen die inklusive Kita Kinderhaus Imago. Im Interview erzählt Vivien, weshalb ihre Schwester oft getragen wird und dass sie beim Essen manchmal Schwierigkeiten hat.

**Luisa Bomholt:** Vivien, heute möchte ich mit dir über deine Schwester und deine ganze Familie sprechen. Wer gehört denn alles zu deiner Familie?

**Vivien:** Papi, Mami, ich und meine kleine Schwester Valeria.

**Wie alt ist denn Valeria?**

Sie ist zwei Jahre alt.

**Was machst du gerne mit Mama und Papa?**

Kugelbahn spielen!

**Spielt Valeria auch mit?**

Nein, sie kann das noch nicht. Sie würde die Murmeln verschlucken.

**Hast du ein Lieblingsspiel, welches du mit Valeria gerne spielst?**

Ich spiele am liebsten mit anderen Kindern zusammen – bei uns zu Hause. Valeria und ich spielen aber auch gerne mit unseren Bäbi.

**Spielst du viel mit Valeria oder lieber allein?**

Nein, nicht so viel mit Valeria. Ich spiele gerne allein. Aber wir schlafen im gleichen Zimmer.

## «Wie das Kind in diesem Buch hier wird Valeria viel getragen»

**Was machst du als Erstes, wenn du am Morgen aufwachst? Begrüsst du dann Valeria?**

Erst wenn ich runter gehe, sage ich ihr Hallo. Valeria ist manchmal zuerst wach, denn sie schläft nicht viel.

**Ich habe gesehen, dass Valeria in der Kita-Gruppe Bären-tätzli oft am Boden spielt und dass sie viel getragen wird. Weisst du, ob etwas speziell ist bei Valeria?**

Ja. Wie das Kind in diesem Buch hier wird sie viel getragen. Valeria hat einen Gendefekt.

**Das stimmt, deine Schwester hat aufgrund eines Gendefekts eine Beeinträchtigung. Sie ist aber auch jünger als du. Hilfst du denn Mama und Papa manchmal mit Valeria?**

Ja, ich helfe gerne. Ich wollte sie schon ein paar Male füttern, aber Valeria kann noch nicht richtig essen.

**Geht ihr manchmal gemeinsam draussen spielen?**

Ja, dann gehen wir am liebsten auf den Spielplatz zusammen. Dort klettern und rutschen wir.

**Gibt es etwas Wichtiges, was Mama und Papa mitnehmen müssen für Valeria, wenn ihr auf einen Spaziergang geht?**

Sie müssen Brei mitnehmen und den Kinderwagen.

**Du hast mir viel Interessantes erzählt. Herzlichen Dank, dass du so offen mit mir geplaudert hast.**

Interview und Foto: Luisa Bomholt, Betreuungsperson

# Fest, Ferien und Familie



## visoparents an den Kids-Days Dübendorf

Am Samstag, 31. August, bis am Sonntag, 1. September 2024, finden im Rahmen des Dübifäschts die Kids-Days in Dübendorf ZH statt. Auch die Stiftung visoparents ist vor Ort und lädt an ihrem Stand alle Kinder dazu ein, sich nach Wunsch schminken zu lassen oder sich auf der Hüpfburg zu vergnügen. Selbstverständlich ist auch der Visobär mit von der Partie. **Wann:** Samstag, 31. August, von 12 bis 19 Uhr und Sonntag, 1. September, von 10 bis 18 Uhr **Wo:** Stadthausplatz **Programm und Info:** [www.duebifaescht.ch](http://www.duebifaescht.ch)

## Auszeit für die ganze Familie

Die Aladdin-Stiftung führt im Herbst eine Ferienwoche für Familien mit einem Kind mit Behinderung durch. Willkommen sind alle, die eine gemeinsame Auszeit schätzen, sich gerne mit anderen austauschen und stärkende und sorglose Momente in der Familie erleben möchten. Auch den Geschwisterkindern wird ungeteilte Aufmerksamkeit und Zeit geschenkt.

**Wann:** Sonntag, 13., bis Samstag, 19. Oktober 2024

**Wo:** Dieses Jahr findet die Ferienwoche in Hallau SH im Gruppenhaus Berghof statt, mit Sicht über das Tal und die Rebberge **Preis:** Fr. 350.- für eine vierköpfige Familie

**Info:** [www.aladdin-stiftung.ch/ferienwochen/](http://www.aladdin-stiftung.ch/ferienwochen/)



## Die Kinderhäuser Imago brauchen ...

Ob 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!

In **Dübendorf** freuen wir uns aktuell über:

- Lange Hosen für Kinder von 4 bis 5 Jahren (Trainerhose, Jeans etc.)
- Zusätzliches «Köcherli-Material» wie Pfannen, Teller, Becher, Krüge, Besteck und weiteres in Puppengrösse. Es darf aus Plastik, Holz oder Metall sein.

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

Im **Kinderhaus Baar** benötigen wir momentan:

- Rutschsocken in den Grössen 26 bis 32
- Einen Ersatz für unsere ausgediente Babywippe
- Und: Unser alter Kinder-Spielcomputer ist in desolatem Zustand, wird von den Kindern aber nach wie vor gerne benutzt. Wir würden uns deshalb über einen neuen Spielcomputer oder allenfalls über einen Laptop als Ersatz sehr freuen.

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

# Freie Plätze in der Kita Kinderhaus Imago in Baar

Wir betreuen und fördern Kinder mit und Kinder ohne Behinderung. Fachpersonen aus den Bereichen Betreuung, Pädagogik, Medizin und Pflege begleiten Ihr Kind liebevoll durch den integrativen Kinderhaus-Alltag, wo es wertvolle Erfahrungen für sein Leben sammelt.

- Kinder ab 3 Monaten
- Ortsübliche Tarife
- Öffnungszeiten: 6.30–18.30 Uhr
- Langjährige Erfahrung mit verschiedenen Arten von Behinderung und Krankheit
- Möglichkeit, Therapien in den Kita-Alltag einzubinden

Wir führen Sie gerne durch unsere Kita. Nehmen Sie mit uns Kontakt auf:



[www.visoparents.ch/kitabaar](http://www.visoparents.ch/kitabaar)

**Für Kinder  
mit und ohne  
Behinderung**



**viso parents**  
Familie, Kind und Behinderung

## Stiftung visoparents

### Geschäftsstelle

Stettbachstrasse 10, 8600 Dübendorf

T 043 355 10 20

[visoparents@visoparents.ch](mailto:visoparents@visoparents.ch)

[www.visoparents.ch](http://www.visoparents.ch)

### Spendenkonto

Stiftung visoparents

8600 Dübendorf

PC 15-557075-7

IBAN CH23 0900 0000 1555 7075 7



[www.visoparents.ch/spenden](http://www.visoparents.ch/spenden)

