

FRÜHE KINDHEIT PLUS

Fachzeitschrift der
Heilpädagogischen
Früherziehung

.....
Schwerpunkt
Die Kunst des
Begleitens – lange
Prozesse
.....

03 LANGE PROZESSE IM KONTEXT VON AUTISMUS

Ein komplexes Thema, bei dem
lange Prozesse auf verschiedenen
Ebenen zum Tragen kommen.

10 ZWISCHEN RÜCKSICHT UND FREIRAUM

Geschwister von beeinträchtigten
Kindern im Fokus.

LIEBE LESERINNEN UND LESER



Wie viele Wochen sind es noch bis zu den Ferien? Ich weiss das immer ziemlich genau – besonders vor den Sommerferien. Geht dir das ähnlich?

Manchmal brauchen wir einen ziemlich langen Atem bei unserer Arbeit und die Aussicht auf die nächste Pause motiviert mich oft, nochmals Vollgas zu geben. **Wie mag es wohl vielen unserer Familien in dieser Hinsicht ergehen?**

Viele von ihnen brauchen einen unglaublich langen Atem – viele Prozesse ziehen sich über Jahre. Und die nächste Pause? Vielleicht liegt sie in unerreichbarer Ferne.

In dieser Ausgabe widmen wir uns den langen Prozessen – zum Beispiel in der Begleitung eines Kindes im Autismus-Spektrum und seinen Geschwistern (im Artikel von Inez Maus), den Herausforderungen, denen Eltern von Kindern mit einer **seltenen Krankheit** begegnen (Michelle Sieber); der Entwicklung eines **Geschwisterkurses** durch den «Raum für Geschwister» (Theresia Marchbach-Jund und Annette Seiler) sowie der **Reflexion über die Entstehung, Bedeutung und Nutzung eines Bilderbuches** (Regula Stillhart).

Ein herzliches Dankeschön an alle Autorinnen für die wunderbaren Texte, die uns dabei helfen, den Weg und auch den Wert langer Prozesse besser zu verstehen und zu schätzen.

Mit herzlichen Grüssen
Tanja Alther, Medien und Publikationen

INHALT

SCHWERPUNKT



03

Lange Prozesse im Kontext von Autismus

Inez Maus



08

Seltene Krankheiten – Der Weg zur Diagnose

Manuela Stier

AUS DER PRAXIS



11

Zwischen Rücksicht und Freiraum – Geschwister von beeinträchtigten Kindern im Fokus

Theresia Marbach-Jund und Annette Seiler



18

Kinder brauchen Bilderbücher

Regula Stillhart

AKTUELLES

22

Aktuelles und Vorankündigungen des BVF

Franziska Brüngger und Sarah Wabnitz



Symbolbild

LANGE PROZESSE IM KONTEXT VON AUTISMUS

Autismus ist ein äusserst komplexes Thema, bei dem lange Prozesse – in diesem Zusammenhang verstanden als Prozesse, die länger dauern als üblich oder erwartet – auf vielen verschiedenen Ebenen zum Tragen kommen.



Autorin

Inez Maus

Lektorin und Referentin
zu autismusspezifischen
Themen

Bereits das einleitende Zitat, welches von meinem autistischen Sohn stammt, deutet auf einige lange Prozesse im Kontext von Autismus hin. Zum einen fällt sofort auf, dass die Sprachentwicklung anders verlaufen ist als bei alterstypisch entwickelten Kindern bzw. Jugendlichen. **Was auf Aussenstehende häufig wie eine charmante Aneinanderreihung von Wörtern wirkt, die viele zum Lächeln bringt, bedeutet für autistische Menschen zum Teil erhebliche Schwierigkeiten im Umgang mit nicht-autistischen Menschen.** Zum anderen bringt die Äusserung durch Kenntnis des Hintergrundes des Autors zum Ausdruck, dass das Grossziehen eines autistischen Kindes wohl etwas mehr Schwere mit sich bringt als das Grossziehen eines Kindes ohne Behinderung.

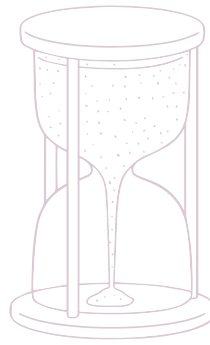
.....
«Es muss schwer
sein, Nachschub gross-
zuziehen.»

Benjamin, 15 Jahre¹

.....

Im Titel dieses Artikels steckt die Formulierung «lange Prozesse». Aber was ist damit gemeint? Ein Prozess ist leicht zu erklären: Es ist ein «sich über eine gewisse Zeit erstreckender Vorgang, bei dem etwas [allmählich] entsteht, sich herausbildet» (duden.de, o.D.). Das Adjektiv «lange» wird üblicherweise verwendet, um etwas zu beschreiben, das den Durchschnitt oder eine Vergleichsgrösse überschreitet. Die Vergleichsgrösse beim Thema Autismus in Bezug zur Früherziehung und Frühförderung sind alterstypisch entwickelte Kinder.

Autistische Menschen haben Probleme mit Wörtern wie lange, gleich, bald, oft, meistens. All diese Wörter sind



unscharf, nicht eindeutig definiert und ihre Anwendung erfordert mehr Intuition als logisches Denken. Das Wort *lange* erschliesst sich in der Regel in seiner Bedeutung erst aus dem Kontext, in dem es benutzt wird. Wenn ich auf den Bus warte, ist eine Stunde Wartezeit lang. Wenn ich Klavierspielen lerne, dauert der lange Weg bis zum Erfolg eher Jahre. Gleiches gilt, wenn Eltern eines Kindes, welches in der Entwicklung beeinträchtigt ist, auf bestimmte Fortschritte warten oder hinarbeiten. Das Empfinden von *lange* hängt zudem nicht nur von der Individualität der etwas als *lang* empfindenden Person, sondern auch vom Kontext ab. Eine Stunde des Wartens auf einem windigen Bahnhof bei leichtem Frost fühlt sich länger an als eine einstündige Wartezeit bei Sonnenschein und frühlingshaften Temperaturen.

Lange Prozesse im Kontext von Autismus spielen sich auf verschiedenen Ebenen ab. Eine Ebene, die bereits angesprochen wurde, ist die **Entwicklung des autistischen Kindes.** Autismus ist nach heutigem Erkenntnisstand angeboren und medizinisch betrachtet eine neuronale Entwicklungsstörung, deren Symptome sich im frühen Kindesalter manifestieren. Es treten Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikation sowie des Sozialverhaltens auf und repetitive Handlungen sowie Besonderheiten der Wahrnehmung prägen das Erscheinungsbild (Greaves-Lord, Skuse & Mandy, 2022).

Schwierigkeiten im **Bereich der Kommunikation** können von der Unfähigkeit, altersgerechte Gespräche zu führen, bis zu fehlender verbaler Sprache reichen. Sprache wird oft wörtlich verstanden und Witze, Ironie, Sarkasmus, Füllwörter, ungenaue Angaben, Metaphern bereiten in der Regel Probleme. Abweichendes Sozialverhalten macht sich beispielsweise in Form von mangelndem oder fehlendem Blickkontakt, aber auch in einer zur jeweiligen Situation nicht passenden Mimik und Gestik bemerkbar. **Es bestehen Schwierigkeiten im Erkennen von nonverbaler Kommunikation und im Erfassen von sozialen Regeln.** Autistische Kinder entwickeln später als nicht-autistische Kinder eine Theory of Mind, die die Fähigkeit beschreibt, anderen Menschen mentale Zustände

wie bspw. Gefühle oder Wünsche zuzuschreiben. Repetitive Handlungen umfassen Wiederholungshandlungen wie Stereotypen – die von aussen betrachtet scheinbar nicht im Kontext der aktuellen Gegebenheiten vollführt werden – und Rituale sowie Spezialinteressen. Besonderheiten im **Bereich der Wahrnehmung**, die sowohl die Sinnesorgane als auch Signale aus dem Körperinneren betreffen, finden sich bei autistischen Kindern häufig. Sie reagieren oft empfindlich auf akustische und visuelle Reize und sind davon rasch überfordert (Maus, 2022).

Aus der kurzen Beschreibung wird bereits deutlich, dass autistische Kinder sich auf vielen Gebieten anders oder langsamer entwickeln, sodass diese Entwicklung als ein langer Prozess im oben beschriebenen Sinne betrachtet werden muss. **Eltern wissen zu Beginn dieses Prozesses nicht, welche Entwicklung ihr Kind nehmen wird**, da Prognosen zur Entwicklung eines autistischen Kindes sehr schwierig sind. Sie wissen also nicht, wo der lange Prozess von Förderung und Therapie ihres Kindes hinführen wird, welche heimlichen Hoffnungen für ihr Kind sich vielleicht erfüllen werden. **Sie wissen oft auch nicht, ob ihre Hoffnungen überhaupt realistisch sind, da in den Medien und sozialen**

Netzwerken reichlich Verzerrungen und Mythen zum Erscheinungsbild des Autismus verbreitet werden. Auch Fachpersonen können aufgrund der Vielfalt des Autismus-Spektrums nur sehr vorsichtige Vorhersagen hinsichtlich der Entwicklungsmöglichkeiten eines autistischen Kindes machen.

Leistungen von autistischen Kindern werden auch durch unpräzise Aufgabenstellungen falsch eingeschätzt.

Die Fähigkeiten eines autistischen Kindes werden häufig falsch eingeschätzt, weil diese Kinder in der Regel ein inhomogenes Intelligenzprofil aufweisen (Jørgensen, 1998).

Ein inhomogenes Intelligenzprofil (auch als Dolomiten-Profil bezeichnet) bedeutet, dass die Ergebnisse der einzelnen getesteten Bereiche nach oben und unten stark vom Mittelwert abweichen. Dies führt zu Unter- oder Überforderung des autistischen Kindes, weil aus einzelnen sehr guten oder schlechten Leistungen fälschlicherweise Rückschlüsse auf andere Bereiche gezogen werden. Leistungen von autistischen Kindern werden auch durch unpräzise



Symbolbild

Aufgabenstellungen falsch eingeschätzt. Ein Beispiel verdeutlicht dies: «Das Kind erhält eine Abbildung mit vier in einer Reihe befindlichen Quadraten. Das erste ist mit einem Hund, das zweite mit einem Schwein, das dritte mit einer Kuh gefüllt, das vierte ist leer. Das Kind soll den Oberbegriff, also Haustiere oder Tiere, nennen. Ein autistisches Kind kann diese Aufgabe sehr wahrscheinlich nicht lösen, weil Wort und Bild nicht in Einklang stehen. Es gibt keinen Oberbegriff für die drei Tiere und ein leeres Feld. Ein nicht-autistisches Kind wird mühelos das leere Quadrat ignorieren – vielleicht auch kommentieren – und die richtige Antwort geben» (Maus, 2020). **Das Verständnis dieser Tatsachen und daraus folgend die Entwicklung angepasster Lern- und Fördermethoden durch alle an der Betreuung**

eines autistischen Kindes beteiligten Personen ist nach wie vor nicht in zufriedenstellendem Masse gewährleistet – weitere lange Prozesse sind hier erforderlich.

Bis zur Stellung der Diagnose *Autismus* ist es für viele Familien ein langer Weg, da einerseits die meisten Einrichtungen, die die Kompetenz zum Stellen von Diagnosen haben, überlastet sind und dadurch lange Wartezeiten entstehen und andererseits bisher keine biologischen Marker für Autismus gefunden werden konnten, sodass die Stellung der Diagnose im Wesentlichen durch Anamnese, Befragungen von Kontaktpersonen und Verhaltensbeobachtung erfolgt. **Der Zeitpunkt der Diagnose stellt zugleich den Abschluss und den Beginn eines langen Prozesses dar.**

Autismus ist eine unsichtbare Behinderung. Da man einem autistischen Kind nicht ansieht, dass es autistisch ist, erleben Eltern häufig Situationen, in denen ihnen ihre Erziehungsfähigkeit von umgebenden Personen abgesprochen wird. Mit der Stellung der Diagnose empfinden Eltern oft Erleichterung, weil sie endlich eine fundierte Erklärung für die Probleme des Kindes haben und weil damit das Gefühl, in der Erziehung dieses Kindes versagt zu haben, etwas nachlässt.

Allerdings wird Eltern mit dem Vorliegen der Diagnose Autismus bewusst, dass ihr Kind eine lebenslange Behinderung hat und **dass die Schwierigkeiten ihres Kindes nicht durch eine Therapie beseitigt, sondern höchstens gemildert werden können.** Es beginnt ein langer Prozess, um mit Belastungen durch autismusbedingte Verhaltensweisen des Kindes – wie bspw. eine Weglauftendenz, ein mangelndes Gefahrenbewusstsein, Unselbstständigkeit durch fehlende Automatisierung von Handlungen, Reaktionen auf Reizüberflutungssituationen oder Veränderungen und Schwierigkeiten bei Interaktionen – nun mit Wissen über Autismus und Unterstützung von Fachpersonen umzugehen.

Ein ebenfalls langer und von der Gesellschaft bisher wenig akzeptierter und begleiteter Prozess ist die Trauer von Eltern. Eltern trauern beispielsweise um ihre Entwicklung im Beruf, die sie zeitweise aufgeben oder einschränken (müssen), oder um finanzielle Einbussen. Trauer ist ein unerlässlicher Verarbeitungsschritt, um die Diagnose des Kindes zu akzeptieren (Maus, 2024).

Geschwister eines autistischen Kindes wachsen unter anderen Bedingungen auf als Geschwister nicht-autistischer Kinder, denn autistische Kinder nehmen ihre Umgebung anders wahr und sie kommunizieren

.....
Trauer ist
ein unerlässlicher
Verarbeitungsschritt,
um die Diagnose
des Kindes
zu akzeptieren.
.....

auf andere Arten. Für nicht-autistische Kinder sind diese Besonderheiten schwer erfassbar, sodass eine Kontaktaufnahme und -aufrechterhaltung zum autistischen Kind ein langer Prozess ist, der oft einer gezielten Anleitung durch erwachsene Personen bedarf (vgl. Maus, 2023, Forum Nr. 110, S. 16–20).

Weitere lange Prozesse im Kontext von Autismus beziehen sich auf externe Gegebenheiten. Einerseits verschlingen bürokratische Prozesse einschliesslich der Probleme mit Behörden sowie medizinischen und anderen Einrichtungen viel Zeit, Geduld und Nerven von Eltern. Andererseits hat die Darstellung von Autismus in den Medien Auswirkungen auf das Verhalten der Eltern. Viele Berichte über Autismus konzentrieren sich entweder auf die negativen Aspekte der Diagnose oder glorifizieren einzelne Merkmale. Autistische Protagonisten in Film und Fernsehen sowie in belletristischen Werken werden meist fehlerhaft, einseitig und klischeehaft dargestellt. All diese Darstellungen prägen das (Schein-)Wissen der Allgemeinbevölkerung über Autismus. **Ein Hervorheben der negativen Aspekte führt zu Unsicherheit bei Eltern und Vorurteilen bei umgebenden Personen.** Das einseitige Darstellen der positiven Aspekte bewirkt, dass Probleme, die Familien haben, marginalisiert werden. **Bei Eltern können die medialen Verzerrungen von Autismus Angst oder falsche Erwartungen auslösen. Ein realistisches Bild von Autismus in der Gesellschaft zu schaffen, ist ein notwendiger (langer) Prozess.**

Trotz langer Prozesse in Zusammenhang mit der Entwicklung eines autistischen Kindes sollten die positiven Dinge ebenfalls beachtet werden. Ich beende diesen Artikel daher so, wie ich ihn begonnen habe – mit einem Ausspruch meines autistischen Sohnes:

.....
«Es muss doch schön sein
zuzusehen, wie das, was
man in die Welt gesetzt hat,
immer grösser wird.»
.....

Benjamin, 15 Jahre²



Literaturverzeichnis

duden.de (2025). Prozess. Zugriff am 27.03.2025 unter www.duden.de/rechtschreibung/Prozess.

Greaves-Lord, K., Skuse, D., & Mandy, W. (2022). Innovations of the ICD-11 in the Field of Autism Spectrum Disorder: A Psychological Approach. *Clinical Psychology in Europe*, 4, 1–20. doi.org/10.32.872/cpe.10.005.

Jørgensen, O. S. (1998). *Autismus oder Asperger. Differenzierung eines Phänomens*. Weinheim und Basel: Beltz.

Maus, I. (2014). *Anguckallergie und Assoziationskettenrasseln. Mit Autismus durch die Schulzeit*. Leipzig: Engelsdorfer Verlag.

Maus, I. (2020). *Kompetenzmanual Autismus (KOMMA). Praxisleitfaden für den Bildungs-, Wohn- und Arbeitsbereich*. Stuttgart: Kohlhammer.

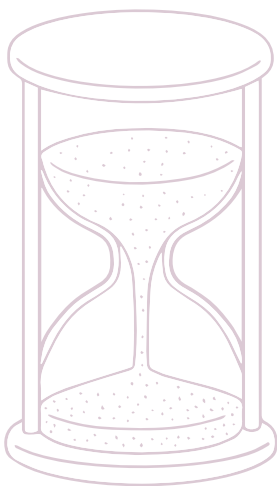
Maus, I. (2022). *Geschichten für Kinder über Autismus. Ein Vorlese- und Arbeitsbuch für Familienangehörige, Therapeuten und Pädagogen*. Stuttgart: Kohlhammer.

Maus, I. (2023). Geschwister mit Kindern mit Autismus. *Forum*, (110), 16–19.

Maus, I. (2024). *Dürfen Eltern autistischer Kinder trauern?* Zugriff am 13.04.2025 unter www.inez-maus.de/blog-20240930trauer.htm.

¹ Maus (2014, S. 296)

² Maus (2014, S. 303)



Ankündigung



Das Buch **«Geschwister von Kindern mit Autismus»** von Inez Maus erscheint im September 2025 in einer erweiterten und aktualisierten Zweitaufgabe. Es enthält neue Kapitel zu jugendlichen Geschwisterkindern sowie externen Unterstützungsangeboten für Familien.

Inhalt: Eltern autistischer Kinder investieren viel Energie, Zeit und finanzielle Ressourcen in deren Betreuung, wodurch Geschwister oft in den Hintergrund rücken und zusätzliche Herausforderungen in ihrem sozialen Umfeld erleben. Eine frühzeitige Intervention kann dazu beitragen, alle Beteiligten für die Bedürfnisse der Geschwister zu sensibilisieren und vorbeugende sowie unterstützende Massnahmen zu etablieren. Dieses Buch zeigt auf, wie Geschwister emotional gestärkt werden können und wie sie sich als gleichwertige Familienmitglieder wahrgenommen fühlen. Für Fachleute und Studierende ergänzt das Buch symptombezogenes Wissen. Die 2. Auflage enthält neue Kapitel zu jugendlichen Geschwisterkindern sowie externen Unterstützungsangeboten für Familien.

SELTENE KRANKHEITEN – DER WEG ZUR DIAGNOSE: ERFAHRUNGEN BETROFFENER FAMILIEN UND HANDLUNGS- POTENZIAL

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten führte bei 120 KMSK Familien eine Online-Befragung durch. Aufgrund dieser sehr persönlichen Erfahrungen wurde das KMSK Magazin SELFCARE Seltene Krankheiten No. 2/2024 und das 12. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten bei Kindern – Der herausfordernde Weg vor und nach der Diagnose» konzipiert und umgesetzt.

DIE ZEIT VOR DER DIAGNOSE: EIN BELASTENDER PROZESS BEGINNT

Die Zeit vor der Diagnose ist für viele Eltern ein intensiver, oft zermürender Lebensabschnitt, geprägt von Ungewissheit, offenen Fragen und dem zähen Ringen um Anerkennung ihrer Beobachtungen und Sorgen. Besonders belastend für viele Familien ist die Ratlosigkeit oder auch Unsicherheit zahlreicher Fachpersonen, denen sie im Gesundheits- und Bildungswesen begegnen. Der Weg durch die Vielzahl an Terminen bei Kinderärzt:innen, Spezialist:innen, Frühförderstellen, Kliniken und Beratungsstellen gleicht einem Labyrinth, in dem sich Eltern oft alleingelassen fühlen.

Einige Eltern berichten von wertvoller Begleitung und einer empathischen, zugewandten Haltung durch einzelne Fachpersonen, die ihnen das Gefühl gaben, nicht allein zu sein.

Andere hingegen schildern das genaue Gegenteil: mangelnde Empathie, Zeitdruck und Aussagen, die sie als verletzend und abwertend empfanden. **«Wir stehen einfach im Regen und wissen nicht, wann wir abgeholt werden...»**, beschreibt es eine Mutter eindrücklich. Eine andere Mutter erinnert sich an die Aussage eines Arztes, der meinte: «Das wächst sich schon raus», obwohl die Familie längst spürte, dass eine ernsthafte Problematik vorlag.

.....
Besonders belastend für viele Familien ist die Ratlosigkeit oder auch Unsicherheit zahlreicher Fachpersonen, denen sie im Gesundheits- und Bildungswesen begegnen.
.....

Eine Online-Umfrage unter betroffenen Familien zeigte zudem: Nur acht Prozent wurden im Verlauf der Abklärungen auf spezialisierte Zentren für seltene Krankheiten in der Schweiz hingewiesen – ein alarmierender Befund, der auf strukturelle Defizite im Informationsfluss und der Zusammenarbeit zwischen Fachstellen hinweist. Diese Ergebnisse unterstreichen den dringenden Handlungsbedarf – insbesondere in einer Phase, in der frühzeitige heilpädagogische Interventionen entscheidend sein könnten.

GENTESTS UND KOSTENÜBERNAHME: EINE ZERMÜRBENDE PHASE

Die Entscheidung für einen Gentest ist für viele Eltern mit Hoffnung, aber auch Angst verbunden – Hoffnung auf Antworten, Angst vor belastenden Ergebnissen. Noch bevor die eigentliche Diagnostik beginnt, sehen sich Familien mit einer Vielzahl bürokratischer Hürden konfrontiert. Besonders häufig berichten sie von massiven Verzögerungen bei der Kostengutsprache durch Krankenkassen oder die Invalidenversicherung (IV).



Autorin

Michelle Sieber

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten

michelle.sieber@kmsk.ch



Gründerin und
Geschäftsleitung

Manuela Stier

Förderverein für Kinder
mit seltenen Krankheiten

manuela.stier@kmsk.ch



Obwohl die molekulargenetische Analyse oft innerhalb weniger Wochen abgeschlossen ist, mussten viele Familien mehrere Monate, in einigen Fällen sogar Jahre, auf eine Genehmigung der Kostenübernahme warten. 51 Prozent der befragten Familien gaben an, dass die Kosten durch die Krankenkasse oder IV übernommen wurden – allerdings oftmals erst nach wiederholten Einsprachen und umfangreicher Dokumentation. Elf Familien mussten die Kosten vollständig oder teilweise selbst tragen, was zu einer erheblichen finanziellen Belastung führte. Einige Eltern entschieden sich sogar, den Test im Ausland durchführen zu lassen, da dort die Prozesse unkomplizierter und günstiger waren.

Vier Familien berichteten von einer Zusammenarbeit mit genetischen Laboren, die die Kosten übernahmen – unter der Bedingung, dass die anonymisierten Daten für Forschungszwecke verwendet werden dürfen. **Auch der Verlust von Blutproben oder fehlgeleitete Formulare wurde mehrfach erwähnt – Rückschläge, die den ohnehin nervenzehrenden Prozess zusätzlich erschwerten.**

PSYCHISCHE BELASTUNG UND FEHLENDE UNTERSTÜTZUNG

Die emotionale Belastung, die Eltern in der Zeit vor und während der Diagnostik erleben, ist kaum zu überschätzen. Die Sorge um das eigene Kind, das Gefühl des Ausgeliefertseins an ein unübersichtliches System und die chronische Überforderung führen bei vielen zu psychischen Krisen. 67 Prozent der befragten Eltern gaben an, keinerlei psychologische oder psychosoziale Unterstützung erhalten zu haben – obwohl viele angaben, an ihre emotionalen und körperlichen Grenzen gestossen zu sein. Nur acht Prozent fühlten sich in dieser Phase ausreichend betreut.

Hinzu kommt: Die Belastung betrifft nicht nur die Eltern. Auch Geschwisterkinder, Grosseltern und das weitere soziale Umfeld werden durch die langwierige und oft frustrierende Diagnosesuche stark beansprucht. Die familiäre Balance gerät ins Wanken – häufig zulasten der Paarbeziehung oder der Beziehung zu gesunden Geschwisterkindern. In vielen Familien wird deutlich, dass eine systemische Begleitung durch Fachpersonen der Heilpädagogik oder Familienberatung dringend notwendig gewesen wäre – nicht erst nach der Diagnose, sondern bereits während der Abklärungszeit.

LEBEN OHNE DIAGNOSE: EINE ZUSÄTZLICHE HERAUSFORDERUNG

Für jene Familien, bei denen trotz Gentest keine eindeutige Diagnose gestellt werden kann, beginnt eine weitere Phase der Unsicherheit – diesmal auf unbestimmte Zeit. Ohne klare medizinische Einordnung fehlt oft die Grundlage für therapeutische oder finanzielle Unterstützung. Fachpersonen und Institutionen reagieren häufig zögerlich, wenn keine Diagnose als Orientierung dient.

Einige Eltern berichten, dass sie sich regelrecht rechtfertigen müssen, warum ihr Kind spezielle Unterstützung benötigt – obwohl der Alltag durch zahlreiche Symptome massiv erschwert wird. «Uns wurde gesagt, wir sollen nicht übertreiben. Dabei sieht man doch, dass unser Sohn kaum laufen kann...», so die Mutter eines betroffenen Kindes. Auch

soziale Anerkennung fehlt häufig. **Eltern berichten, dass ihnen sogar unterstellt wurde, sie würden die Symptome ihres Kindes übertreiben oder «erfinden». Diese Stigmatisierung führt oft zur Isolation und verstärkt das Gefühl, mit der Situation allein zu sein.**

NACH DER DIAGNOSE: EIN NEUER LEBENSABSCHNITT BEGINNT

Mit der Diagnose beginnt für betroffene Familien zwar ein neuer Abschnitt – doch von Entlastung kann nicht immer die Rede sein. Zwar gaben 70 Prozent der Befragten an, die Diagnose in einem persönlichen Gespräch erhalten zu haben – 12 Prozent wurden telefonisch informiert und 3 Prozent erhielten die Mitteilung per E-Mail. Letzteres wurde von Eltern als besonders belastend empfunden, da sie mit der Nachricht völlig alleingelassen wurden.

Auch nach der Diagnose fehlte es vielerorts an einer strukturierten Begleitung: 81 Prozent berichteten, dass es kein Case Management oder keine koordinierte Nachsorge gab. Nur 20 Prozent fühlten sich über weiterführende Unterstützungsangebote und Leistungen ausreichend informiert. Dabei wäre gerade diese Phase entscheidend für den Aufbau eines tragfähigen Netzwerks aus medizinischer, therapeutischer, pädagogischer und psychosozialer Unterstützung.

CHANCEN UND RISIKEN DER DIAGNOSE

Eine Diagnose kann Türen öffnen – insbesondere im heilpädagogischen Bereich. Viele Familien berichten, dass sie nach der Diagnosestellung Zugang zu spezialisierten Angeboten wie Heilpädagogischen Früherziehungsstellen, Förderkindergärten oder spezifischen Therapien erhielten. Auch die finanzielle Entlastung über die IV wurde von vielen als grosse Hilfe empfunden.

Allerdings ist nicht jede seltene Krankheit im IV-Register für Geburtsgebrechen erfasst. Symptome oder Nebendiagnosen, die mit dem Hauptbefund nicht direkt zusammenhängen, werden häufig nicht berücksichtigt. Dies führt dazu, dass Eltern – trotz klarer medizinischer Diagnose – erneut in Auseinandersetzungen mit Behörden über Kostenübernahmen und Unterstützungsansprüche geraten. In der Folge vergeht wertvolle Zeit, in der Förderangebote nicht oder nur eingeschränkt genutzt werden können – ein Umstand, der der Frühförderlogik klar widerspricht.

FAZIT: VERBESSERUNGSBEDARF IN DER BEGLEITUNG BETROFFENER FAMILIEN

Die Ergebnisse der Umfrage verdeutlichen eindrucksvoll, wie anspruchsvoll der Weg zur Diagnose für betroffene Familien ist. Trotz punktueller Lichtblicke, engagierter Fachpersonen und hilfreicher Angebote bleibt der Unterstützungsbedarf erheblich. **54 Prozent der Befragten sind froh, eine Diagnose erhalten zu haben, da sie nun gezielter handeln können und sich nicht länger rechtfertigen müssen.** Gleichzeitig empfinden einige Eltern die Diagnose auch als belastend – insbesondere dann, wenn sie mit beunruhigenden Prognosen oder widersprüchlichen Informationen im Internet konfrontiert werden.

Für Fachpersonen in der Heilpädagogischen Früherziehung bedeutet das: Sensibilisierung, systemisches Denken und interdisziplinäre Zusammenarbeit sind zentral. **Eltern brauchen in dieser intensiven Lebensphase mehr als medizinische Informationen – sie brauchen Orientierung, Empathie, klare Strukturen und das Gefühl, nicht allein zu sein.** Als wichtiges Instrument steht ihnen kostenlos die Wissensplattform des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten www.wissensplattform.kmsk.ch in vier Sprachen zur Verfügung.

DER FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

Wir begleiten Kinder mit seltenen Krankheiten und deren Familien auf ihrem oft beschwerlichen Lebensweg (bis Ende 17. Lebensjahr). Dazu setzen wir folgende Schwerpunkte:

- **Finanzielle Direkthilfe** für betroffene Familien (seit 2014 rund CHF 3.6 Mio.).
- **Familien verbinden** (2014 mehr als 12500 Familienmitglieder an kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen), Facebook KMSK Selbsthilfegruppe (880 Eltern) und 922 Mitglieder im kostenlosen KMSK Familien-Netzwerk.
- **Wissenstransfer Seltene Krankheiten** für betroffene Familien, Fachpersonen, breite Öffentlichkeit und Medien.

Ausblick

Das dritte KMSK Magazin SELFCARE «Seltene Krankheiten – Psychische Belastung» erscheint im Oktober 2025. Als Ergänzung dazu findet am 27.2.2026, zum internationalen Tag der seltenen Krankheiten, das 13. KMSK Wissens-Forum «Seltene Krankheiten bei Kindern – Psychische Belastung und Überlastung der Eltern» in Zürich statt. www.kmsk.ch



ZWISCHEN RÜCKSICHT UND FREIRAUM – GESCHWISTER VON BEEINTRÄCHTIGTEN KINDERN IM FOKUS



Autorin

**Theresia
Marbach-Jund**

Präsidium Verein Raum
für Geschwister (VRG)
Schweiz

theresia.marbach@
geschwisterkinder.ch

Kinder mit einer schweren Krankheit oder Behinderung stellen den Alltag ihrer Eltern und Geschwister auf den Kopf – ein Leben lang. Die Geschwister haben es oft schwer, da die Eltern mit der Pflege und Betreuung des kranken Kindes beschäftigt und dadurch auch stark belastet sind.

In der Folge bekommen Geschwisterkinder nicht die Aufmerksamkeit, die für ihre gesunde Entwicklung nötig ist, und stehen meist hinten an. **Die Eltern nehmen wahr, dass die Geschwister leiden, was ihre eigene Belastung verstärkt.**

DER VEREIN RAUM FÜR GESCHWISTER (VRG)

Der VRG ist das Kompetenzzentrum für die Geschwister von schwer kranken oder behinderten Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen in der Schweiz. Basierend auf einem systemischen Ansatz macht der VRG auf verschiedenen Ebenen auf die Geschwisterthematik aufmerksam, schafft Verständnis und stärkt Betroffene in ihren Ressourcen. Mit verschiedenen Massnahmen richtet sich der Verein an die Gesellschaft, die Politik, das professionelle Umfeld sowie Betroffene und ihr soziales Umfeld und informiert zielgerichtet zur Geschwisterthematik.

ERSTE SCHWEIZER GESCHWISTERSTUDIE

Anfang April hat der Verein Raum für Geschwister die Gesamtergebnisse der Geschwisterstudie veröffentlicht. Als dritter Teil der mehrteiligen Studie liegen die Resultate der qualitativen Befragung von Geschwistern im Kindes- und Erwachsenenalter nun vor. Den Ergebnissen des letzten Teils der Studie gehen eine quantitative Fragebogenuntersuchung sowie eine Literaturrecherche voraus.

«Der Abschluss der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder ist für den Verein Raum für Geschwister (VRG) ein ausserordentlich wichtiger Meilenstein», so Theresia Marbach-Jund, Präsidentin des VRG. Der Verein hat im Sommer 2020 die Umsetzung dieser Studie zur Geschwisterthematik bei der Hochschule Luzern HSLU in drei Teilen in Auftrag gegeben. **Dies mit dem Schwerpunkt und Ziel, fundierte Beschreibungen der Lebenssituation von Geschwistern zu erhalten.** Im Zentrum stehen insbesondere förderliche und hinderliche Faktoren für die gesundheitliche Entwicklung der Geschwister. Weiter sollte der Unterstützungsbedarf der Geschwister erfasst werden, um daraus Anhaltspunkte für die Entwicklung von Angeboten für eine passende Unterstützung ableiten zu können.

.....

«Der Abschluss der schweizweit ersten Studie zur Thematik der Geschwisterkinder ist für den Verein Raum für Geschwister (VRG) ein ausserordentlich wichtiger Meilenstein»

.....

Theresia Marbach-Jund





ZENTRALE ERGEBNISSE

.....
33 % der befragten Geschwister erleben hohe psychische Belastung, besonders in finanziell belasteten Familien.
.....

.....
Elterliche Aufmerksamkeit und offene Kommunikation sind entscheidend für die gesunde Entwicklung der Geschwister.
.....

.....
Frühe Verantwortung kann für Geschwister förderlich sein, ohne die passende Unterstützung kann sie jedoch zu Überforderung führen.
.....

.....
Wichtige Schutzfaktoren für Geschwister sind: Zeit für sich selbst, Gespräche mit Eltern und Fachpersonen sowie Austausch mit anderen betroffenen Geschwistern.
.....

ERGEBNISSE BESTÄTIGEN ERFAHRUNGEN AUS DER PRAXIS

«Wir freuen uns, dass die Ergebnisse der ersten Schweizer Geschwisterstudie die von uns gemachten Erfahrungen im Berufsalltag bestätigen», so Theresia Marbach-Jund.

So belegen die Literaturrecherche wie auch die qualitative Untersuchung, dass «Zeit haben» für sich, mit den Eltern oder mit der ganzen Familie sowie eine offene Kommunikation mitunter das Wichtigste für die gesunden Geschwister ist. Als wichtigste Unterstützung für sich selbst nannten die befragten Geschwisterkinder, dass sie ihren Hobbys nachgehen können, über die Krankheit oder Behinderung ihres Geschwisters informiert werden sowie in schwierigen zwischenmenschlichen Situationen Tipps erhalten und dass sie über ihre Gefühle und Sorgen sprechen können. Als hilfreiche Unterstützung wurden zum Beispiel Gespräche mit aussenstehenden Personen gewertet. Eltern, die Zeit mit dem gesunden Kind verbringen sowie die gemeinsamen Aktivitäten innerhalb der Familie haben den grössten positiven Einfluss auf die Lebensqualität.

NEU: GESCHWISTERGRUPPEN UND LEHRGANG FACHPERSON GESCHWISTER

Mit dem Ziel, dass sich betroffene Geschwister in Begleitung einer Fachperson unter ihresgleichen austauschen können, hat der Verein Raum für Geschwister (VRG) im Jahr 2023, als Reaktion auf die Teilergebnisse der Geschwisterstudie sowie Anfragen von Eltern, in der Region Basel-Landschaft **eine erste Geschwistergruppe** lanciert. Eine weitere Gruppe in derselben Region wurde eröffnet und der Aufbau von Geschwistergruppen an weiteren Standorten in der Deutschschweiz ist geplant. **Die Durchführung und Umsetzung vor Ort erfolgt in Zusammenarbeit mit Institutionen resp. Fachpersonen aus der Heilpädagogik, der Sozialpädagogik, der Sozialen Arbeit oder der Pflege.**

So hat der VRG im Jahr 2024 den in Deutschland etablierten **Lehrgang Fachperson Geschwister** in die Schweiz geholt und im vergangenen November den ersten Teil des 5-tägigen Lehrgangs mit elf Teilnehmenden durchgeführt.



EIN RAUM NUR FÜR DICH: ERFAHRUNGSBERICHT DER ERSTEN GESCHWISTERGRUPPE



Autorin

Annette Seiler

Heilpädagogische
Früherzieherin,
Stiftung ptz, Liestal

Kursleitung
Geschwistergruppe

Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung oder Krankheit übernehmen oft früh Verantwortung, stellen ihre Bedürfnisse zurück und erleben sich als «unsichtbare Dritte» im Familiensystem. Obwohl ihre Situation in Fachkreisen zunehmend Beachtung findet, fehlt es nach wie vor an konkreten, niedrigschwelligen Angeboten.

Im Frühjahr 2023 startete der VRG deshalb ein erstes Pilotprojekt: einen Treff für Geschwisterkinder im Primarschulalter. Ziel war es, diesen Kindern einen sicheren, geschützten Raum – den sogenannten Safe Place – zu bieten, in dem sie gesehen, gehört und sich mit ihren eigenen Bedürfnissen ernst genommen fühlen.

RAHMENBEDINGUNGEN UND HERAUSFORDERUNGEN

Das Angebot wurde von einer Heilpädagogischen Früherzieherin und mir, Annette Seiler, Heilpädagogische Früherzieherin und Fachperson Geschwister, aufgebaut und während eines Jahres begleitet. Die Umsetzung stellte uns vor mehrere Herausforderungen: Zum einen befand ich mich noch in der Fortbildung, zum anderen konnten wir das in Deutschland konzipierte Geschwisterprogramm in seiner ursprünglichen Intensität (z.B. wöchentliche Treffen) nicht übernehmen. Stattdessen entwickelten wir ein angepasstes Format mit Treffen à 2.75 Stunden, alle sechs Wochen – ein Modell, das sich flexibel in unsere berufliche Praxis integrieren liess.

Inhaltlich orientierten wir uns an den Grundpfeilern der Geschwisterarbeit: Ressourcenstärkung, psychoemotionale Entlastung, Förderung des Selbstwertes sowie das Erleben von Gemeinschaft mit anderen Kindern in vergleichbarer Lebenslage. Ergänzend entwickelten wir eigene Methoden und Materialien, um den Bedürfnissen der Kinder gerecht zu werden.

ZIELGRUPPE UND VORBEREITUNG

Die Gruppe bestand aus vier Mädchen im Alter von acht bis zehn Jahren. Drei der Teilnehmerinnen kannten sich bereits, das vierte Kind wurde schnell integriert – ein Zeichen der ausgeprägten sozialen Kompetenzen, die Geschwisterkinder häufig mitbringen.

Auch Marlies Winkelheide, Pionierin für Geschwisterarbeit in Deutschland, erkannte dies schon früh in ihren Arbeiten und stellte treffend fest: «Es kann keine Gerechtigkeit in der Familienkonstellation geben. Die Geschwisterkinder wissen um den höheren Unterstützungsbedarf ihres Bruders oder ihrer Schwester. Es geht um Gleichwertigkeit – jeder Mensch hat ein Recht auf seine Bedürfnisse.»

Im Vorfeld der ersten Einheit besuchte ich alle Kinder im häuslichen Umfeld. Dort haben wir gemeinsam einen altersgerechten, validierten Fragebogen ausgefüllt – eine erste, wichtige Kontaktaufnahme, die Vertrauen aufbaute und den Kindern ermöglichte, bereits vor dem Gruppentreffen eine Beziehung zu mir herzustellen.

INHALTE UND METHODEN

Jede der zehn Einheiten wurde individuell geplant, wobei kreative und erlebnisorientierte Methoden im Zentrum standen. Ziel war es, einen Rahmen zu schaffen, der sowohl Struktur als auch emotionale Freiheit bot. Wiederkehrende Rituale – wie die Znünpause oder der Abschlusskreis – sorgten für Orientierung und Sicherheit. Die geplanten Aktivitäten wurden den Mädchen in Form einer persönlichen Einladung per Postversand mitgeteilt.

Die thematischen Schwerpunkte waren:

- Eigene Wünsche: Mit Seifenblasen sichtbar machen und erleben, dass manche zerplatzen dürfen.
- Positiver Alltagsfokus: Gestalten eines Glücksglases zum Sammeln schöner Momente aus dem Alltag.
- Hilfe und Unterstützung im Alltag: Reflexion darüber, was und wer mich im Alltag stützt. Notieren von Stichworten auf der eigenen Hand als Gedankenstütze im Alltag.



© Verein Raum für Geschwister

- Gefühlsarbeit mit Symbolen: Gefühlssteine sammeln, bemalen und in einem selbst gestalteten Säckchen sammeln.
- Gemeinschaft erleben: Beim Backen, Basteln, einer kleinen Modenschau, dem Gestalten eines Erinnerungs-Gruppenbilds und einer Abschlussparty.

Die methodischen Zugänge schufen nicht nur kreative Ausdrucksmöglichkeiten, sondern auch Gesprächsanlässe, in denen die Mädchen zunehmend begannen, sich zu öffnen – sowohl gegenüber der Gruppe als auch gegenüber uns Begleitpersonen.

BEOBACHTUNGEN UND ENTWICKLUNGEN

Im Laufe der Zeit zeigte sich deutlich, wie wichtig der sichere Rahmen für die Kinder war. Die Mädchen zeigten sich in ihrer ganzen Persönlichkeit – mit ihren Gedanken, Sorgen, Fantasien, mit kindlicher Fröhlichkeit und gleichzeitig einer bemerkenswerten Reife. Sie lernten, Gefühle zu benennen und mitzuteilen, und entwickelten ein Gespür für ihre eigenen Bedürfnisse – oft zum ersten Mal in einem Raum, in dem sie im Zentrum standen.

Die psychosoziale Entlastung wurde auch durch die Rückmeldungen der Eltern sichtbar. Sie berichteten, wie sehr sich ihre Kinder auf die Treffen freuten, wie wichtig ihnen diese Zeit wurde – und wie traurig sie über das Ende der Gruppe waren. **Diese Resonanz bestätigte uns: Geschwisterkinder brauchen Orte, an denen sie gesehen werden. Orte, an denen es nicht um das kranke oder beeinträchtigte Geschwister geht, sondern um sie selbst.**

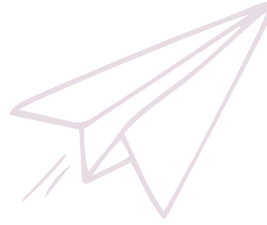
.....
Das Pilotprojekt hat deutlich gezeigt, wie gross der Bedarf an geschwisterzentrierten Angeboten ist.
.....

«Unsere Tochter P. (Jg. 2014) durfte von Juni 2023 bis Oktober 2024 in der Geschwistergruppe in Liestal mitmachen, und sie hat es geliebt! Die Treffen waren für sie immer ein Highlight und haben ihr sehr viel Spass gemacht. Es war ein geschützter Raum, wo die teilnehmenden Kinder frei erzählen durften, was sie belastet und was manchmal auch einfach sehr nervt, wenn man ein Geschwister mit einer Krankheit und/oder Behinderung zuhause hat. Das war sehr wertvoll für P., und sie kam jedes Mal mit strahlenden Augen nach Hause. Wir würden uns für alle Kinder in ähnlichen Situationen sehr freuen, wenn die Treffen weitergeführt werden könnten.»

FAZIT ERSTE GESCHWISTERGRUPPE

Das Pilotprojekt hat deutlich gezeigt, wie gross der Bedarf an geschwisterzentrierten Angeboten ist – insbesondere im präventiven Bereich. Die Mädchen konnten in einem geschützten Rahmen Selbstwirksamkeit erleben, emotionale Sicherheit aufbauen, sich mit Gleichgesinnten austauschen und so Psychohygiene erfahren. Gleichzeitig haben wir als Fachpersonen erfahren, wie bedeutsam diese Arbeit ist – und wie viel Vertrauen, Kreativität und Flexibilität sie erfordert.

Unser Ziel ist es, das Konzept weiterzuentwickeln, zu verstetigen und künftig auch den systematischen Einsatz diagnostischer Instrumente wie den «Lares-Fragebogen» («Fragebogen zur Früherkennung der besonderen Belastung von Geschwistern chronisch kranker oder behinderter Kinder») standardmässig zu integrieren. **Die intensive Arbeit mit den Mädchen war nicht nur fachlich bereichernd, sondern auch persönlich tief bewegend.**



AUSBLICK AUS SICHT DES VEREINS RAUM FÜR GESCHWISTER

Die Ergebnisse der schweizweit ersten Studie zur Geschwisterthematik dienen als Grundlage für die Entwicklung bedarfsgerechter Unterstützungsangebote für Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit schwerer Krankheit oder Behinderung. Für den Verein Raum für Geschwister bilden sie die Basis zur Weiterentwicklung der bestehenden Angebote und zum Ausbau der Aktivitäten. Darüber hinaus haben die Studienergebnisse den VRG darin bestärkt, die Leistungen und das Angebot des Vereins auch künftig konsequent weiterzuentwickeln, zu verbreiten und Fachpersonen weiter zu sensibilisieren sowie zusätzliche Angebote für Eltern zu schaffen.

In der nächsten Zeit sollen aufgrund der positiven Erfahrungen mit der ersten Geschwistergruppe, wie auch aufgrund des Bedarfs an Austausch von Geschwisterkindern unter ihresgleichen, den die Eltern melden, an weiteren Standorten Geschwistergruppen eröffnet und langfristig etabliert werden. Dafür braucht der Verein die Unterstützung von Institutionen sowie Fachpersonen, die interessiert und bereit sind, den Lehrgang Fachperson Geschwister zu absolvieren und längerfristig eine Geschwistergruppe zu leiten und zu betreuen. Interessierte melden sich per E-Mail bei der Geschäftsstelle.



Symbolbild

VEREIN RAUM FÜR GESCHWISTER (VRG) SCHWEIZ

Der Verein Raum für Geschwister (VRG) Schweiz wurde am 31. Januar 2013 in Olten gegründet. **Der Zweck des VRG ist, Geschwister von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer schweren Krankheit oder Behinderung zu unterstützen.** Mitglieder sind natürliche Personen sowie Institutionen. Seit seiner Gründung ist der VRG steuerbefreit und zu 100 % spendenfinanziert.

www.geschwisterkinder.ch



Verein Raum für Geschwister (VRG)

Ausbau Geschwistergruppen

Für den Aufbau von Geschwistergruppen in den Regionen Bern, Solothurn, Zentralschweiz, Zürich und Ostschweiz suchen wir:

- **Partner-Organisationen** wie z. B. Heilpädagogische Institutionen, die sich vorstellen können, für die Durchführung von regelmässigen Treffen von Geschwistern im Kindes- und/oder Jugendalter, ihre Räumlichkeiten inkl. Infrastruktur zur Verfügung zu stellen.
- **Fachpersonen**, die sich vorstellen können, eine Geschwistergruppe zu leiten und Interesse haben, den Lehrgang Fachperson Geschwister zu absolvieren.

Für weitere Informationen zum Konzept der VRG-Geschwistergruppen melden Sie sich gerne per E-Mail an:

info@geschwisterkinder.ch.

Herzlichen Dank!

KINDER BRAUCHEN BILDERBÜCHER – IMMER NOCH, IMMER WIEDER!



Autorin

Regula Stillhart

Heilpädagogische
Früherzieherin, Luzern

Bilderbücher sind für die sprachliche, kognitive und emotionale Entwicklung von Kindern von grosser Bedeutung. Sie helfen ihnen, die Welt um sie herum zu verstehen. Am Beispiel des Bilderbuches «Mila packt den Koffer» zeigt der Artikel auf, welche Bedeutung das Bilderbuch auch in der digitalisierten Welt für Kinder hat.

«Kinder brauchen Märchen», so postulierte der Kinderpsychologe und Psychoanalytiker Bruno Bettelheim vor Jahren mit seinem gleichnamigen Buch. Und wir meinen schlicht: **Kinder brauchen Bücher, denn Bücher sind Teil der Medienkompetenz.** «Welches ist dein Lieblingsbilderbuch?», das haben meine Kollegin Christine Linder und ich die Teilnehmenden eines Workshops für Luzerner Lehrpersonen des Zyklus 1 im Herbst 2024 gefragt. Eine bunte Palette aus dem riesigen Bilderbuchmarkt wurde da präsentiert: Die altbekannte Reihengeschichte «De Joggeli wett go Birli schüttle», dann ein künstlerisch gestaltetes Werk aus dem fernen Japan, ein Buch zu aktuellen Themen wie Rollenbilder und Diversität und viele, viele mehr. **Allen gemeinsam waren Begeisterung und leuchtende Augen, mit denen sie ihr Buch präsentierten.** Das Fazit: Pädagog:innen lieben Bilderbücher!

MEDIENKOMPETENZ UND LITERACY: MEHR ALS LESEN UND SCHREIBEN

Medien gehören zum kindlichen Alltag, genauso wie Erlebnisse mit allen Sinnen und Bewegung. Auch in Hörbüchern, Filmen oder mit interaktiven Apps gibt es viel zu entdecken und zu lernen. Während diese von Kindern oft allein «konsumiert» werden, sind wir mit kleinen Kindern im Dialog, wenn wir Bücher anschauen. Das beginnt beim einfachen Hin und Her mit dem Kleinkind, welches auf ein Bild zeigt und gerne möchte, dass es benannt wird. Später kehrt sich die Situation vielleicht um, und wir fragen das Kind «Was ist das? Und das? Und das hier?». Kinder eignen sich so über Bilder die Welt an. Wie oft passiert es in unserer Praxis, dass das Kind ganz nahe zu uns rutscht, wenn wir gemeinsam ein Bilderbuch anschauen, dass plötzlich auch die Mutter, die fremdsprachige

Grossmutter oder der grosse Bruder mit am Tisch sitzen und sich von der Erzählstimmung verzaubern lassen!

In den letzten Jahren hat sich der englischsprachige Begriff **«Literacy»** durchgesetzt. Dieser **bezieht sich auf die Erfahrungen von Kindern mit Erzähl-, Sprach- und Schriftkultur, auf die Deutung von Symbolen und Bildern, den Umgang mit Büchern, die Freude am Lesen, die Fähigkeit, Zeichen, Piktogramme und Buchstaben zu erfassen.** Der Begriff Literacy umfasst also weit mehr als das blosses Erkennen von Schriftzeichen.

BILDER ALS SCHLÜSSEL ZUR WELT

Kinder brauchen ein Gegenüber, um in diese Welt einzutauchen. Unsere Freude und Begeisterung öffnen dabei Türen. **Wenn es Kindern gelingt, Bilder, Fotos und Piktogramme als Abbild und Symbole für Gegenstände und Sprache zu verstehen, ist ein wichtiger Schritt zum späteren Schriftspracherwerb getan.**

Ich erinnere mich an eine Episode aus meiner Zeit als Verantwortliche für die Integrative Sonderschulung für Kinder mit kognitiver Beeinträchtigung: Bei einem Drittklässler, nennen wir ihn hier Paul, fehlte scheinbar jegliches Interesse am Lesen und Schreiben. Die Heilpädagogin forderte ihn deshalb auf, einmal von zu Hause ein Buch oder Heft mitzubringen, das er gerne lesen wolle. Am nächsten Tag packte der Bauernjunge Paul aus seiner Schultasche freudig ein Heft aus, das nun für die Heilpädagogin ein Buch mit sieben Siegeln war. Paul klärte sie umgehend auf – es war der Besamungskatalog für die Rinderzucht.

.....
Medien gehören
zum kindlichen Alltag,
genauso wie Erlebnisse
mit allen Sinnen und
Bewegung.
.....



.....

Bilderbücher spielen bei der sprachlichen, emotionalen und sozialen Entwicklung eine wichtige Rolle.

.....

Beginnend beim Vertrauten, Alltäglichen haben Kinder später über (Bilder-)Bücher auch Zugang zu vielen neuen und aufregenden Lebensbereichen. Bilderbücher spielen bei der sprachlichen, emotionalen und sozialen Entwicklung eine wichtige Rolle. Kinder identifizieren sich mit den Heldinnen und Helden der Geschichte, sind selbst mutig und traurig, erleben Glück und Schrecken, Siege, Misserfolg und Trost. **Mit dem Bilderbuch erfahren Kinder, dass die Welt abbildbar ist.** Zuvor müssen sie kognitiv und visuell viel bewältigen: Wenn sie ab dem Alter von circa neun Monaten ein Bild oder ein Foto als Abbild eines dreidimensionalen Gegenstandes interpretieren können, ist das eine erstaunliche Leistung. Es müssen Figur und Hintergrund unterschieden werden, es braucht das Bewusstsein, dass der Gegenstand und nicht die umgebende Fläche wichtig ist. Konturen müssen als Bestandteil des abgebildeten Objektes verstanden werden, auch wenn sie beim realen Objekt nicht vorkommen. Schemata müssen erfasst, d.h. Ähnlichkeiten zwischen einem realen Objekt und einer Abbildung erkannt und visuelle Codes wie z. B. die Darstellung der Sonne, verstanden werden. Kinder lernen, dass der Ball im Bilderbuch nicht genauso aussieht wie der eigene, aber eben trotzdem ein Ball ist. Bieten sich für Kleinkinder zuerst einfache Pappbilderbücher mit Abbildungen von Alltagsgegenständen an, kommen später Reihengeschichten, Wimmelbücher und dann ganze Bilderbuchromane dazu.

ALLTAGSGESCHICHTEN UND ÜBERRASCHUNGEN MIT LOTTA, LEO UND MILA

Es gibt unzählige Bilderbücher. Wöchentlich erscheinen neue, und trotzdem ist es manchmal schwierig, Bilderbücher zu finden für unsere Arbeit mit entwicklungsverzögerten und/oder sinnesbeeinträchtigten Kindern. Geeignet sind Bilderbücher, die alltagsnahe Geschichten erzählen, spannend und überraschend, aber nicht zu komplex sind. Darüber hinaus sollen sie auch ästhetisch ansprechend gestaltet sein.

Kinder mit einer Sehbeeinträchtigung, wie ich sie aus meiner Berufstätigkeit kenne, brauchen oft länger, um das Bilderlesen zu lernen. Der Übergang vom Erfassen dreidimensionaler Objekte zum Wiedererkennen zweidimensionaler Abbildungen braucht Zeit und muss sorgfältig begleitet werden.

Mit «Mila packt den Koffer» haben Christine Linder, die Grafikerin Gabi Berüter und ich 2023 den Folgeband von «Lotta kauft ein Kleid» (2005) und «Leo deckt den Tisch» (2007) geschaffen. **Starke Konturen, klare Farben, eindeutiger Bildaufbau, einfache Perspektiven und wenig Überschneidungen vereinfachen visuelle Wahrnehmung und Bildverständnis auch bei deutlich reduzierter Sehschärfe und bei kognitiver Beeinträchtigung.** Bei der Bildgestaltung haben wir auf überflüssige Details verzichtet. Die klar erkennbare Mimik der Hauptpersonen ermöglicht dem Kind, dem Geschehensablauf gut zu folgen. Logopädinnen und DaZ-Lehrpersonen berichten, dass sie die Bücher gerne einsetzen, um Sprachentwicklung und Verständnis von Handlungsabläufen spielerisch zu fördern. Seit dem Erscheinen des neuesten Bilderbuches, der Geschichte von Mila, haben wir eine Menge Praxisideen zusammengetragen, die wir hier gerne teilen. Sie sind durchaus auch losgelöst vom Bilderbuch umsetzbar.

MIT MILA DEN KOFFER PACKEN UND VERREISEN

1. Schriftzeichen erkennen: der Brief

Zu Beginn der Geschichte im Bilderbuch erhält Mila einen Brief. Darauf abgebildet ist ihr Name und eine Eisenbahn. Mit dem Kind zusammen können wir herausfinden, ob es vielleicht eine Ahnung hat, was der Schriftzug bedeutet oder was die Abbildung der Eisenbahn verspricht? Auf dem letzten Bild sehen wir Mila im Zug sitzen. Der Zug ist beschriftet mit dem Zielort «Milano». Wer entdeckt, dass im Städtenamen auch der Vorname Mila steckt? Mila reist in der zweiten Klasse. Erkennt das Kind die Ziffer zwei?

Weiter können wir:

- Den eigenen Namen mit Buchstabenmaterial legen oder gar schreiben
- Den eigenen Namen aus einer Gruppe von Namen finden
- Ein Couvert falten, einen Brief schreiben/zeichnen
- Schriftzeichen in der Umgebung suchen.

2. Räumliche Vorstellung, Muster erkennen, Sprache und lebenspraktische Fertigkeiten: Einpacken – Auspacken

Nachdem Mila den Brief «gelesen» hat, beginnt sie, den Koffer zu packen. Am Ende sind im Koffer: T-Shirt, Zahnbürste, Crocs, Taucherbrille, Wasserball, Taschenlampe, Lieblingsskissen.

Kinder lieben das Ein- und Auspacken von Koffern, Taschen und Täschchen, Schachteln, Sportbeuteln, Znüniböxli und natürlich von Geschenken. Gerade vor den grossen Sommerferien, aber auch bei einem Umzug, vor dem Kindergarten Eintritt, bei einem Ausflug usw. ist Packen ein wichtiges vorbereitendes Ritual. Das Thema «Packen» kann in jeder Familie sehr alltagsorientiert in die heilpädagogische Arbeit aufgenommen und es können verschiedene Fähigkeiten und Fertigkeiten geübt werden:

- Spiel- und Alltagsgegenstände so kompakt wie möglich in eine Schachtel packen.
- Einen grossen Koffer zeichnen, Bildmaterial (Metacom, Memorykarten etc.) aussuchen und einpacken.
- Bildmaterial bereitlegen (z. B. Memorybilder): Was gehört nicht in den Ferienkoffer, warum nicht?
- Spiel «Ich packe i min Koffer» in einer Kindergruppe: Reihum nennen die Kinder einen Gegenstand, der vom nächsten Kind wiederholt und mit einem weiteren Gegenstand ergänzt wird, bis eine lange Reihe entsteht.
- Verschlüsse von Taschen und Täschchen, Rucksack und Koffer öffnen und schliessen.
- Nach Kategorien einpacken: alle Kleider in diesen Koffer, Spielsachen in jenen, Esswaren in den Rucksack, Waschutensilien ins Necessaire usw.
- Mit Zahnbürsten lassen sich (am besten auf einer Unterlage) diverse Reihen legen: Zahnbürstenkopf nach unten, oben, rechts, links.
- Ein Wortschatzbüchlein herstellen: Büchlein falten aus einem A4-Blatt. Auf jede Seite ein Bild kleben mit einem Gegenstand, den Mila einpackt.
- TEACCH-Mappe herstellen mit Metacom-Bildern: Gleiche Schuhe in eine Reihe legen, Schuhe der Grösse nach ordnen.



3. Visuelles Gedächtnis

Mehrere Bilder zeigen den geöffneten Koffer. Zusammen mit den Kindern erforschen wir, welche Dinge dazu gekommen sind.

Wir können auch:

- Kim-Spiel: Ca. 6 Gegenstände auf ein Tuch legen, eines wegnehmen, ohne dass das Kind dies beobachten kann. Was fehlt?
- Zwei Koffer/Schachteln mit je zwei gleichen Gegenständen füllen: was ist anders?
- Zwei Koffer zeichnen und gleiches einfüllen.
- Znüniböxli öffnen, Inhalt anschauen, Znüniböxli verschliessen und aufzählen/nachlegen, was drin ist.
- Aus einer Fülle von Gegenständen diejenigen herausuchen, die Mila in ihren Koffer gepackt hat (reale Gegenstände oder Bildmaterial).

4. Sehbeeinträchtigung: Brille, Kantenfilterbrille, Occlusionspflaster

Mila trägt eine Brille. Auf dem zweitletzten Bild ist sie reisefertig und trägt Schirmmütze und Sonnenbrille. Es ist eine sogenannte Kantenfilterbrille, wie sie speziell blendempfindliche Menschen tragen. Auch der Plüschhund trägt eine solche Brille. Dieser Hund begleitet die Betrachtenden auf jeder Bilderbuchseite. Er trägt ein sogenanntes Occlusionspflaster auf dem einen Auge. Die Themen Brillentragen, Occlusion, Spezialbrille sind in der Geschichte wie selbstverständlich präsent. Sie können je nach Situation thematisiert oder weggelassen werden.



Literaturverzeichnis

Bollmann, Julia (4 bis 8. Fachzeitschrift für Kindergarten und Unterstufe. Nr.7/2024): *Einpacken – auspacken*. Bern: Schulverlag plus AG.

Hering, Jochen (2018): *Kinder brauchen Bilderbücher. Erzählförderung in Kita und Grundschule*. Seelze: Kallmeyer in Verbindung mit Klett.

Largo, Remo (2019): *Babyjahre*. München: Piper.

Linder, Christine; Stillhart, Regula (2024): *«Mila packt den Koffer» – ein Bilderbuch nicht nur für Kinder mit Sehbeeinträchtigung*. Blind-sehbehindert. Die Fachzeitschrift des Verbandes für Blinden- und Sehbehindertenpädagogik e.V. Ausgabe 1/2024.

Winter, Fabian (2022): *Der anspruchsvolle Weg von der Dreidimensionalität zur Zweidimensionalität*. Vortrag an der AG Heilpädagogische Früherziehung vom 01.02.2023 in Münchenstein, CH.



© Jeannette Mathiuet

AKTUELLES UND VOR-ANKÜNDIGUNGEN DES BVF

Seit der letzten «PLUS»-Ausgabe sind einige Monate vergangen – Monate, in denen wir viel bewegt und erreicht haben.

Im März durften wir unser **Projekt «Elternschaft Plus»**, das wir im Rahmen von Innovation Sociale konzipiert und umgesetzt haben, erfolgreich einem breiten Publikum präsentieren. Im Zentrum standen drei Familien aus den Kantonen Solothurn und Aargau, mit denen wir individuelle Entlastungsangebote entwickeln und erproben konnten.

So unterschiedlich die Familiensituationen sind, so vielfältig gestalteten sich auch die Entlastungsmodelle:

- Bei einer Familie konnte ein Fahrdienst zur Logopädie sowie zur El-Ki-Gruppe organisiert werden. Dadurch kann der Vater seiner Arbeit ungestört nachgehen, während das betroffene Kind die Therapie und im Anschluss gemeinsam mit Mutter und Geschwister die El-Ki-Gruppe besuchen kann.
- In einer zweiten Familie besucht einmal wöchentlich eine vom Heilpädagogischen Dienst angestellte und begleitete Assistenzperson die Familie zuhause. Sie übernimmt für drei Stunden die Betreuung des betroffenen Kindes – wertvolle Zeit, die der Mutter für das Geschwisterkind oder zur eigenen Entlastung zur Verfügung steht.
- Die dritte Familie wird durch eine Mitarbeitende des örtlichen Entlastungsdienstes unterstützt, die etwa alle zwei Wochen – bei Bedarf auch an Wochenenden – zur Familie nach Hause geht und die Betreuung der beiden betroffenen Kinder übernimmt. So entstehen Freiräume für gemeinsame Familienaktivitäten oder auch für die Eltern allein.

Finanziert werden diese Massnahmen aus den Mitteln des Innovation Sociale-Projekts. Die Weiterführung erfolgt, soweit möglich, mit Unterstützung von Pro Infirmis – bleibt jedoch ein grosser Stolperstein. **Insbesondere für Familien mit mittlerem Einkommen, ist die Finanzierung von Entlastungsangeboten eine Herausforderung, da sie oftmals durch das Raster bestehender Unterstützungsangebote fallen, so eine Erkenntnis des Projekts.**

Während des Projekts wurde zudem deutlich, wie schwierig es ist, geeignete Betreuungspersonen zu finden, die einerseits genügend Knowhow in der Betreuung von Kindern

mit Beeinträchtigungen und andererseits eine hohe Flexibilität mitbringen. Ein professionelles heilpädagogisches Coaching dieser Betreuungspersonen wäre sehr wünschenswert und könnte massgeblich zum Erfolg von Entlastungsangeboten beitragen. **Eine Anstellung der Betreuungsperson an einer Heilpädagogischen Institution, wie bspw. einem Heilpädagogischen Dienst, bietet den Vorteil, dass die Prozesse vereinfacht und die Begleitperson entsprechend begleitet werden kann.** Auch eine enge Zusammenarbeit und Kooperation mit dem örtlichen Entlastungsdienst wäre eine denkbare Option, um die Betreuungspersonen entsprechend zu schulen und zu coachen. Denn Rückmeldungen haben ergeben, dass sich Betreuungspersonen von Entlastungsdiensten besonders bei Kindern mit Beeinträchtigungen oft unsicher fühlen und sich mehr Unterstützung insbesondere in herausfordernden Situationen wünschen würden.

Diese und weitere Erkenntnisse fliessen nun in eine wissenschaftliche Masterarbeit ein, in der sowohl Gelingensbedingungen als auch Hindernisse nachhaltiger Familienentlastung analysiert werden. Selbstverständlich halten wir euch über die Ergebnisse auf dem Laufenden.



Autorin

Franziska Brüngger
Präsidentin BVF



Autorin

Sarah Wabnitz
Geschäftsführerin BVF



WEITERE ENTWICKLUNGEN IM VERBAND

Parallel zum Projektabschluss wurden weitere wichtige Themen in Angriff genommen:

- Zu Jahresbeginn haben unsere **Revisorinnen** die Finanzen geprüft und freigegeben.
- Auch der **«PLUS-Beirat»** kam zusammen, um die Planung zukünftiger Ausgaben zu besprechen – ihr dürft euch auf viele spannende Beiträge freuen!
- Unser **Erklärfilm «Was ist Heilpädagogische Früherziehung?»** ist nun in noch mehr Sprachen verfügbar: Zusätzlich zu den bisherigen Übersetzungen steht der Film jetzt auch auf Rätoromanisch (Sursilvan), Türkisch, Portugiesisch, Tamilisch und Tigrinya zur Verfügung (letzte zwei derzeit noch ohne Untertitel). Ihr findet die Videos sowie das in die verschiedenen Sprachen übersetzte Pixi-Büchlein auf unserer Website – gerne dürfen diese Materialien grosszügig weiterverbreitet, aufgelegt und weitergegeben werden:



frueherziehung.ch/
eltern-und-betreuungspersonen

- Im Rahmen unserer **Öffentlichkeitsarbeit** waren wir erneut an der HfH zu Gast, wo wir den aktuellen Studierenden der Heilpädagogischen Früherziehung die Tätigkeiten des Berufsverbands BVF vorgestellt haben. Wir hoffen, auf diese Weise das Interesse für die berufspolitische Arbeit zu wecken – und vielleicht auch ein wenig Begeisterung zu entfachen.
- Ein besonderes Highlight war unser **Zooméro** mit über 50 Teilnehmenden – ein neuer Rekord! Inez Maus, Mutter eines Kindes mit Autismus und Autorin des Buchs «Familienbande bei Autismus», teilte persönliche Einblicke und Gedanken zum Thema Familienzusammenhalt. Herzlichen Dank für euer grosses Interesse!

MITGLIEDERVERSAMMLUNG 2025

Am 16. Mai fand unsere jährliche Mitgliederversammlung in Zofingen statt. **Das Fachreferat wurde dieses Jahr von Marianne Bossard und Sarah Wabnitz gestaltet.** Gemeinsam mit ihnen widmeten wir uns der **Frage, wie eine partizipative, individuelle und kooperative Zusammenarbeit mit Eltern in der Heilpädagogischen Früherziehung gelingen kann.**

Im Zentrum stand das **Konzept PINK** – ein praxisnahes Modell, das zentrale Themen wie die Erfassung der Lebensrealität der Familie, Beratung auf Augenhöhe und nachhaltige Begleitung vereint. Die Inhalte wurden nicht nur im Fachvortrag, sondern auch in einem interaktiven Workshop vermittelt. Unter **www.konzeptpink.com** finden sich weitere Informationen. Falls es Fragen zur Herstellung des Bildmaterials gibt, können Marianne und Sarah gerne über das Kontaktformular kontaktiert werden.

Ein grosses Dankeschön für diesen inspirierenden Beitrag und den lebendigen Austausch mit euch allen!

VORANKÜNDIGUNGEN

- **September 2025,**
Fachzeitschrift Frühe Kindheit PLUS
Herausforderndes Verhalten



DIE FACHZEITSCHRIFT «FRÜHE KINDHEIT PLUS» ONLINE LESEN

Diese und andere aktuelle Nummern des PLUS/Forum können Sie über die Website **frueherziehung.ch** unter Berufsporträt HFE > Publikationen oder mit Ihrem Mitglieder-Login unter Mitglieder > Archiv Fachzeitschrift PLUS/FORUM auf dem Web anschauen.

Themenbezogene und freie Beiträge sind in unserem Fachmagazin herzlich willkommen. Melden Sie Ihren eigenen Beitrag bei der Geschäftsstelle an:
geschaeftsstelle@frueherziehung.ch

Impressum

Herausgeber Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung der deutschen, rätoromanischen und italienischen Schweiz (BVF) **Redaktion** Geschäftsstelle und Tanja Alther **Korrektorat** Petra Ulshöfer, Tanja Alther **Bilder** BVF, Autor:innen und iStock **Gestaltung** minz.ch

Hinweis Der Inhalt der veröffentlichten Beiträge von Autor:innen muss nicht mit der Auffassung des Vorstandes und der Geschäftsstelle übereinstimmen.

Copyright Berufsverband Heilpädagogische Früherziehung BVF, www.frueherziehung.ch

Abonnemente Für BVF-Mitglieder im Mitgliederbeitrag inbegriffen, Einzelnummer CHF 12.–

Erscheinungsdaten Januar, Juni, Oktober **Redaktionsschluss** 1. Dezember, 1. Mai, 1. September

