

«Die Diagnose ist nur wegen unserem System, in dem wir leben, wichtig»

Ein Gespräch mit Marah Rikli

Barbara Hug und Silvia Schnyder

Einführung

In diesem Gespräch berichtet Marah Rikli, Autorin, Speakerin für Diversität und Inklusion sowie Mutter einer Tochter mit Behinderungen, von ihren Erfahrungen mit Diagnostik, Heilpädagogischer Früherziehung und dem Gesundheitssystem in der Schweiz. Sie schildert eindrücklich die Unsicherheiten in der frühen Entwicklungsphase, den langen Weg bis zur Diagnose sowie die ambivalenten Erfahrungen mit Fachpersonen und Institutionen. Ihre Ausführungen zeigen, wie stark das System von Defizitorientierung und administrativen Hürden geprägt ist, aber auch, inwiefern Diagnosen den Zugang zu Unterstützung vereinfachen können. Im Zentrum steht der Wunsch nach einer stärkeren, ressourcenorientierten und menschlich zugewandten Begleitung von Familien.

Introduction

Dans cet entretien, Marah Rikli, autrice, conférencière spécialisée dans les questions de diversité et d'inclusion, ainsi que mère d'une fille en situation de handicap, revient sur ses expériences du processus de diagnostic, de l'éducation précoce spécialisée et du système de santé suisse. Elle évoque les incertitudes qui ont marqué les phases précoces du développement, le long cheminement jusqu'au diagnostic ainsi que les expériences contrastées avec les spécialistes et les institutions. Son témoignage révèle un système encore fortement marqué par une approche orientée vers les déficits et par des obstacles administratifs, tout en montrant comment le diagnostic peut faciliter l'accès à l'aide. Au cœur de son récit se tient le souhait d'un accompagnement des familles renforcé, orienté vers les ressources et l'humain.

Keywords: Behinderung, Heilpädagogische Früherziehung, Kommunikation, Elternbildung, Diagnostik, Interview / handicap, éducation précoce spécialisée, communication, éducation des parents, diagnostic, entretien

DOI: <https://doi.org/10.57161/z2026-08-01>

Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 32, 08/2026



Einstieg und persönliche Situation

SZH: Frau Rikli, wir freuen uns sehr, dass Sie sich Zeit nehmen für dieses Gespräch. In Reportagen und Essays – unter anderem im *Tagesanzeiger* und in der Zeitschrift *Annabelle* – schilderten Sie Ihre Erfahrungen mit der Entwicklung Ihrer Tochter. Kurz nach der Geburt war klar: Ihre Tochter entwickelt sich langsamer als die meisten Kinder. Als sie 18 Monate alt war, riet der Kinderarzt zu Abklärungen. Wann und woran haben Sie selbst zum ersten Mal gemerkt, dass sich Ihre Tochter anders entwickelt?

Ronja, so nenne ich meine Tochter in meinen Texten, ist mein zweites Kind. Sie hat einen neun Jahre älteren Bruder. Ich habe also aus Mutterperspektive schon eine gewisse Erfahrung mitgebracht. Als mein Sohn auf die Welt kam, war er aktiv, trank viel, bewegte sich so, wie ich es erwartete. Bei meiner Tochter habe ich direkt nach der Geburt gemerkt, dass sie sich anders bewegt. Sie kam mir vor wie eine kleine Schildkröte, bei der alles verlangsamt ist. Sie wirkte ein wenig wie ein Frühchen, obwohl sie gar keines war.

Als ich nach der Geburt zu Hause im Wochenbett war, bin ich zweimal in die Notfallstation des Kinderspitals Zürich gefahren. Ich habe da sehr gute Erfahrungen gemacht. Die Ärzt:innen haben mich sehr ernst genommen und meine

Tochter mehrmals untersucht. Sie haben gemerkt, wie berechtigt meine Sorgen waren, aber konnten keine Diagnose stellen. Es hiess immer wieder, organisch sei alles in Ordnung. Vielleicht sei das Kind etwas langsamer. Sie sagten, dass ich bei Unsicherheiten einfach wieder vorbeikommen sollte.

Vonseiten der Hebamme und der Gesellschaft habe ich eher die negative Erfahrung gemacht, dass ich als Mutter nicht ernst genommen wurde. Meine Sorgen wurden heruntergespielt: «Das ist jetzt halt einfach so eine Ängstliche, die sich zu viele Gedanken macht», bis hin zu: «Denkst du nicht, du hast eine postnatale Depression?» Aber das war es wirklich nicht. Ich habe gespürt, dass Ronja nicht zügig genug trinkt und sich anders entwickelt.

Der Kinderarzt begegnete uns bei der ersten Untersuchung auf eine Weise, die Vertrauen schuf und uns stärkte. Das war sehr gut. Er hat den schmalen Grat geschafft zwischen genauem Hinsehen, ehrlicher Einschätzung und uns trotzdem noch genug Zeit gelassen. Im Nachhinein bin ich froh, dass wir die 18 Monate ohne Spital mit Ronja hatten. Wir hatten keine Ahnung, was alles auf uns zukommen würde. Um nochmals zur Frage zurückzukommen: Ich habe es direkt nach der Geburt gemerkt, aber es war nichts Sichtbares da.

Können Sie noch genauer beschreiben, warum Sie froh waren um diese 18 Monate?

Rückblickend war es eine unbeschwerte Zeit. Wir hatten nicht so viele Arzttermine und niemand kam in den privaten Bereich, ausser Freund:innen und Verwandte. Es war auch nicht dringend notwendig, dass man uns unterstützt. Ronjas Behinderung war im Babyalter nicht so belastend, weder für sie noch für uns. Sie konnte essen und trinken, hat gut zugenommen und war ein sehr fröhliches Baby.

Irgendwann hat sie sich dann aber nicht mehr weiterentwickelt. Es sind uns verschiedene Dinge aufgefallen: Sie hatte immer den Mund offen, die Zunge schaute heraus, sie hat sehr stark gesabbert und nicht gegriffen, obwohl man das in diesem Alter eigentlich erwartet hätte. Insofern war diese Zeit nur begrenzt sorgenfrei, da ich schon wusste, dass etwas mit Ronja nicht stimmte. Aber ich dachte, wir warten so lange wie möglich. Ich bin froh, dass ich mich nicht direkt nach der Geburt – zusätzlich zur Hormonumstellung – mit den Verdachtsdiagnosen auseinandersetzen musste, sondern erst zu einem Zeitpunkt, als unser Familiensystem bereits stabiler war.

Erst nach neun Jahren Abklärungen, als meine Tochter knapp elf Jahre alt war, wurde dann eine sehr seltene genetische Erkrankung diagnostiziert.

Diagnosestellung und ihre Bedeutung

Hatten Sie Angst vor der Abklärung beziehungsweise vor einer Diagnose?

Am Anfang nicht. Ich hatte überhaupt keine Ahnung, was bei einem solchen Abklärungsprozess auf uns zukommt. Ich habe mich auf die Abklärungen dennoch eingelassen, damit man – falls tatsächlich etwas vorliegen sollte – frühzeitig handeln und gegebenenfalls behandeln kann. Es war mir wichtig, nichts zu verpassen. Wir haben alles gemacht, was uns empfohlen wurde. Aber mir war nicht bewusst, wie lange die Wartezeiten sind, wie lange die Termine dauern, wer alles involviert ist, wie oft man das Gleiche erzählen muss und wie oft IV und Krankenkassen Anträge und Kostenübernahmen ablehnen.

Natürlich waren da auch Ängste. Etwa, als mein 20 Monate altes Kind sediert werden musste für das MRI und wir nicht wussten, ob die Fachpersonen nun einen Tumor finden. In solchen Momenten weiss man nicht, was einen erwartet. Man macht sich Sorgen darüber, was herauskommen wird.

Wenn man so oft in Krankenhäusern ist, hat man zudem viele Begegnungen, die die eigene Perspektive und das gesamte Leben verändern. Man wird sich bewusst: Nichts ist selbstverständlich. Man trifft Kinder mit Krebserkrankungen oder Kinder, die palliativ begleitet werden. Oder Menschen, die gerade eine Diagnose erhalten haben. Diese Begegnungen haben mich sehr bewegt und gleichzeitig habe ich einen tiefen Respekt vor dem Leben entwickelt. Ich bin dankbar und demütig geworden. Und ich habe auch Respekt vor den Situationen und der Arbeit der Menschen in den Krankenhäusern, sowie vor allen, die Carearbeit leisten.

Ja, Familien wie wir erleben vieles. Zum Beispiel in der Genetik. Die genetischen Abklärungen waren ein Prozess von etwa vier oder fünf Jahren. Wir haben während dieses Verfahrens mehrmals sehr sachliche Briefe dazu erhalten, welches Syndrom als Nächstes im Verdacht steht. Schliesslich kann man nur gezielt nach bestimmten Auffälligkeiten suchen. Und dann sagen die Ärzt:innen: «Wir schicken Ihnen die Verdachtsdiagnose nach Hause, aber googeln Sie nicht.» Natürlich macht man genau das und dann heisst es einmal, die Lebenserwartung liege bei drei Jahren und einmal, sie liege bei zwölf Jahren. Man ist mit dieser Situation sehr allein, niemand ruft an und fragt, wie es einem geht. Das zeigte sich auch bei den Ergebnissen: Als meine Tochter elf Jahre alt war, erhielt sie eine sehr seltene genetische Diagnose. Sie ist aktuell das einzige Kind in der Schweiz mit dieser Diagnose und eines von elf Betroffenen weltweit. Auch da ist man allein. Niemand ist da, der mit der Familie bespricht, was eine solche Diagnose konkret bedeutet und welche Unterstützung oder welches Casemanagement nun notwendig wäre. Häufig beschränkt sich die Begleitung auf den Hinweis, den Fall der Invalidenversicherung (IV) zu melden.

Marah Rikli ist Journalistin, intersektionale und queere Aktivistin und Mutter zweier Kinder (© Lea Moser)



Marah Rikli schreibt unter anderem über das Leben mit ihrer Tochter, die eine Behinderung hat. In ihren Texten bringt sie die Themen Feminismus und Inklusion zusammen. Sie macht auf die Diskriminierung und Stigmatisierung von Frauen mit Behinderungen und pflegenden Müttern in der Schweiz aufmerksam. Dazu ist sie auch als Referentin oder Moderatorin von Talks und Panels unterwegs.

Gab es auch widersprüchliche Diagnosen?

Die Einordnungen der Fachpersonen waren immer spannend und stimmig. Aber ich finde das System an sich oder das ICD widersprüchlich, sexistisch und normiert. Zum Beispiel hat Ronja die ASS-Diagnose nicht erhalten, da ihr Verhalten nicht autistisch genug ist. Und dies, obwohl bekannt ist, dass Mädchen und Frauen andere Verhaltensweisen zeigen als Knaben und Männer. Oder Kinder mit ASS/PDA: Dass die PDA-Diagnose nicht im ICD-10 aufgeführt ist, ist für viele Eltern ein Nachteil und mit einem grossen Leidensdruck verbunden. Noch immer wird diesen Kindern unterstellt, schlecht erzogen zu sein. Vor allem kritisiere ich aber die Behandlungs- und therapeutischen Unterstützungsmöglichkeiten, die

man ohne Diagnose oder teils sogar auch mit dieser nicht erhält. Es gibt lange Wartezeiten für Therapien, gewisse lebensverbessernde Medikamente werden nicht von der IV oder Krankenkasse übernommen und auch medizinische Hilfsmittel werden oft nicht bezahlt.

Sie haben in der *Annabelle* geschrieben, dass die Diagnose vor allem für die IV wichtig war. Können Sie das ausführen?

Das hat systemische Gründe, und die IV ist Teil dieses Systems. Erleichternd war vor allem, dass ich mich nach der Diagnose nicht mehr ständig rechtfertigen musste. Vorher wurde ich mit Fragen konfrontiert wie: «Haben Sie während der Schwangerschaft geraucht oder getrunken? Hatten Sie viele Ängste?» Man steht als Mutter permanent unter Verdacht. Das fand ich sehr schwierig. Und selbst wenn ich geraucht hätte, bräuchte das Kind trotzdem Unterstützung. Die Diagnose an sich ist in dem System, in dem wir leben, wichtig. Mein Sohn erhielt Diagnosen im Bereich Neurodivergenz erst mit 14 beziehungsweise 21 Jahren. Es hätte ihm geholfen, wenn er die Diagnosen früher erhalten hätte. Aussagen wie «Er ist faul» oder «Die Mutter ist zu wenig streng» hätten so vermieden werden können. Ich würde allen Eltern empfehlen, diese Abklärungen zu machen. Weil es in unserem System vieles erleichtert. Die Fragen nach Schuld, Faulheit und Fehlern würden dann verschwinden. Aber eigentlich fände ich es schön, wenn es das nicht bräuchte. Wenn wir in einem anderen System leben würden, in dem Menschen so akzeptiert werden, wie sie sind, und in dem man konsequent nach ihren Bedürfnissen fragt. Dann wäre eine Diagnose vermutlich auch keine Erleichterung mehr.

Eine fehlende Diagnose macht also mehr Probleme?

Ohne Diagnose sind bestimmte Hilfen nicht zugänglich. Aber auch eine Diagnose löst nicht alle Probleme. Menschen mit kognitiven Behinderungen bekommen zum Beispiel Psychotherapie oft weder von der IV noch von der Krankenkasse finanziert, obwohl die Leistung in der Grundversicherung enthalten ist. Der Grund: keine Heilungschancen. Ich finde das sehr ableistisch. Viele Menschen ohne Intelligenzminderung machen jahrelang Psychotherapie, ohne dass eine Besserung eintritt. Bei meiner Tochter hat diese Form von Therapie sehr viel geholfen. Ein anderes Beispiel: Wird Trisomie 21 bereits pränatal diagnostiziert, kann das unter anderem dazu führen, dass das Kind von Zusatzversicherungen ausgeschlossen wird. Viele nicht betroffene Menschen haben keine Ahnung, welche Zugänge verwehrt sind und wie stark vor allem Menschen mit kognitiven Behinderungen diskriminiert werden.

Was hat sich durch die Diagnose Ihrer Tochter in der Förderung verändert?

Zunächst müssen wir zwischen den verschiedenen Diagnosen unterscheiden. Zuerst war es eine «Entwicklungsverzögerung», da bekamen wir Heilpädagogische Früherziehung und Ergotherapie. Ab dem Kindergarten kam Logopädie hinzu und wir hatten Anspruch auf die Heilpädagogische Schule. Ich bin zwar grundsätzlich für ein inklusives System, aber für meine Tochter war die separative Förderung definitiv die bessere Lösung. Als sie sieben Jahre alt wurde, erhielt sie dann die Diagnosen «Entwicklungsstörung» und «Sprachentwicklungsstörung». Das Angebot in der öffentlichen Heilpädagogischen Schule in Zürich hat sich inzwischen verändert. Es gibt ausser Logopädie und Psychomotorik keine therapeutischen Angebote mehr. Alle anderen Therapien müssen selbstständig und in der Freizeit organisiert werden. Das führt sehr oft dazu, dass Mütter wie ich kaum mehr arbeiten können.

Ich hätte mir gewünscht, dass wir durch die Diagnose eine Schule finden, die den Bedürfnissen unserer Tochter entspricht. Das heisst, alle Therapien unter einem Dach, und auch ein kognitiv-behindertengerechter Taxidienst.

Durch die Diagnose erhielten wir jedoch Zugang zur Unterstützten Kommunikation und andere wenige Hilfsmittel wurden bezahlt.

Die Diagnostik ist also eher defizitorientiert als ressourcenorientiert. Was müsste sich ändern, damit die Diagnostik vermehrt die Stärken eines Kindes sichtbar macht?

Das ist eine sehr spannende Frage. Das gesamte System ist defizitorientiert. Ich habe bei einem Projekt mitgewirkt, in dem es darum ging, wie eine Stadt nach einer Care-Revolution aussehen würde. Meine Vision ist: Es gibt keine Krankenkasse und keine IV mehr, sondern eine Teilhabe-Kasse. Es fragt niemand mehr, was dein Kind nicht kann, sondern

was es braucht, um an der Gesellschaft teilzuhaben. Die Frage ist doch: Wie menschenfreundlich und bestärkend oder wie herabwürdigend und schwächend ist ein System?

Mit der Diagnostik allein können wir das System nicht ändern. Die Diagnostik ist dem System angepasst. Vielleicht kann man aber während der Ausbildung ansetzen, indem die Feinfühligkeit der Fachpersonen gefördert wird. Unsere Früherzieherin hat das sehr gut gemacht. Sie hat mich immer wieder darauf aufmerksam gemacht, was unsere Tochter alles kann. Sie hat sich beispielsweise darüber gefreut, dass das Gebärden so gut funktioniert. Oder sie hat die Fortschritte betont. In der Diagnostik könnte man zum Beispiel danach fragen, was meine Tochter alles wahrnimmt, was anderen entgeht, anstatt sich vor allem darauf zu konzentrieren, in welchen Situationen sie sich schwierig verhält. Hier geht es um ein grundsätzliches Menschenbild. Mein Problem mit der Förderung war am Anfang, dass ich das Gefühl hatte, es ginge immer darum, meine Tochter möglichst nah an die Norm zu bringen. So, wie man früher Menschen im Rollstuhl mit Stehbrettern dazu gezwungen hat, trotz grösster Schmerzen aufrecht zu stehen. Warum kann meine Tochter nicht mehr Gebärden lernen und mit dem Kommunikationsgerät üben, statt immer wieder in der Logopädie Wörter zu üben, die sie nicht kann? Wir sollten uns an ihren Fähigkeiten orientieren und nicht daran, was sie nicht kann.

Erfahrungen mit Fachpersonen

Ab wann hatten Sie Unterstützung durch die Heilpädagogische Früherziehung?

Als meine Tochter 18 Monate alt war, leitete der Kinderarzt die Heilpädagogische Früherziehung ein. Die Früherzieherin kam wöchentlich zu uns. Natürlich war es am Anfang eine neue Situation, dass eine Fachperson zu uns nach Hause kam. Diese Personen sehen vieles bei ihrer Arbeit, das spürt man. Man merkt, dass sich die Fachperson anschaut, wie das Kinderzimmer aussieht, wie die Eltern sind und wie sie mit dem Kind umgehen. Man wird unter die Lupe genommen. Denn eine Entwicklungsstörung kann ja auch aufgrund einer Vernachlässigung oder Suchterkrankung entstehen. Vor dem ersten Besuch der Heilpädagogischen Früherzieherin habe ich zum ersten Mal, seit Ronja auf der Welt war, alle Fenster geputzt.

Die Heilpädagogische Früherziehung war aber grundsätzlich eine gute Erfahrung. Ich bin sehr dankbar, dass die Früherzieherin die Gebärdenmethode PORTA bei uns eingeführt hat. Sie hat schnell erkannt, dass unserer Tochter die Lautsprache in grossen Teilen fehlen wird, sie aber die kognitiven Fähigkeiten zum Gebärden hat. Am Anfang fand ich das sehr streng. Ich dachte, ich müsste eine neue Sprache lernen und könnte das nicht. Aber die Gebärdenmethode hat sich dann sehr schnell etabliert. Ich bin sehr froh darüber, denn das war der Anfang der Unterstützten Kommunikation. Dank dieser Förderung kann unsere Tochter heute sehr gut gebärden und ein Kommunikationsgerät von METACOM nutzen. Zudem hat die Früherzieherin uns beispielsweise auf die Hilfenlosenentschädigung aufmerksam gemacht. Davon hätten wir sonst nicht erfahren.

Was wäre abschliessend ein Wunsch an die Fachpersonen während der Diagnostik? Welche Tipps würden Sie ihnen geben?

In der Frühförderung wäre vieles möglich. Aus meiner Sicht braucht es insbesondere im Bereich der Heilpädagogischen Früherziehung Fachpersonen, die Familien während der Diagnostik begleiten, Orientierung geben und gemeinsam mit ihnen die nächsten Schritte planen.

Mir ist es wichtig, die Menschen in ihrer Vielfalt anzunehmen. Manchmal sieht man ihre Fähigkeiten gar nicht. Meine Tochter ist zum Beispiel sehr sozial und kreativ. Sie kann sehr gut ausmalen. Dies wird jedoch erst als Fähigkeit anerkannt, wenn sie ihren Namen schreiben kann. Es ist wichtig, dass wir uns unserer ableistischen Sichtweisen bewusst sind. Vor allem, wenn wir in diesem Bereich arbeiten. Wir müssen unser Menschenbild reflektieren und uns immer wieder fragen, wie wichtig es ist, dass ein Mensch der Norm möglichst nahekommt. Wann geht es auch darum, dass dieser Mensch ein möglichst gutes Leben hat? Wann pathologisieren wir zu stark?

Fachpersonen sollten immer selbstkritisch sein. Das merke ich auch in meiner Arbeit als Inklusionsbeauftragte. Obwohl man viel Fachwissen hat, weiss man nie alles. Denn die eigene Betroffenheit ist immer anders. Ich werde beispielsweise nie wissen, wie es ist, einen Rollstuhl zu fahren. Ich weiss zwar, was es heisst, Mutter einer Tochter mit einer kognitiven Behinderung oder eines Sohnes mit Neurodivergenzen zu sein. Aber ich weiss nicht, wie sich eine Mutter fühlt, die getrunken hat und deren Kind nun sichtbare Behinderungen hat. Ich weiss nicht, wie es ist, diese Schuld zu tragen. Ich muss immer selbstkritisch und reflektiert sein. Ich muss mich auf Augenhöhe begeben und mich nicht über Menschen mit anderen Erfahrungen stellen. Denn sie befinden sich in einer Situation, die ich nie erlebt habe. Ich weiss nie genau, wie es dazu gekommen ist.

Trotz des Begriffs der «Heilpädagogik» ist es nicht unser Auftrag, Menschen zu heilen. Wir müssen schauen, wie Menschen mit Beeinträchtigungen ein möglichst gutes Leben innerhalb ihrer Möglichkeiten und Ressourcen führen können. Ich wünsche mir, dass Heilpädagogische Früherzieher:innen mit einem positiven und wertschätzenden Blick in die Wohnungen kommen. Es hat mich aufgestellt, wenn unsere Früherzieherin mir gesagt hat, das Bild an der Wand sei schön oder die Pflanze sei gewachsen. Oder eines unserer Spielzeuge gelobt hat. Diese positiven Rückmeldungen tun sehr gut. Oft ist den Fachpersonen nicht bewusst, dass sie, wenn sie ins Private hineinkommen, viele Ängste auslösen. Ich wünsche mir sehr stark einen positiven Blick auf Augenhöhe.

Frau Rikli, wir danken Ihnen herzlich für das Gespräch und die offenen Einblicke in Ihre Erfahrungen. Für Ihren weiteren Weg und Ihr Engagement wünschen wir Ihnen alles Gute.



Barbara Hug
Praktikantin
SZH/CSPS
barbara.hug@mail.com



Silvia Schnyder
Wissenschaftliche Mitarbeiterin
SZH/CSPS
silvia.schnyder@szh.ch