

## ALLEINERZIEHEND, FINANZIELL UND MIT DEN KRÄFTEN AM LIMIT

Es geht turbulent zu und her bei Vania und ihren Töchtern. Die beiden Mädchen haben besondere Bedürfnisse: die 11-jährige Leonie ist von ADHS betroffen, die 7-jährige Alessia von Autismus. Und als ob das nicht schon genug wäre, plagen die alleinerziehende Mama finanzielle Herausforderungen.



Zwei Schwestern, die unterschiedlicher nicht sein könnten: Da ist die hyperaktive Leonie, für die ständig etwas laufen muss, die Ruhe und stillsitzen überhaupt nicht mag, von stetiger Nervosität geplagt ist, ihre Mutter und ihr gesamtes Umfeld fordert. Und da ist Alessia, die Ruhe braucht, sich stundenlang mit dem farblichen Sortieren von Gegenständen beschäftigen kann, den immer gleichen Ablauf braucht und in ihrer eigenen Welt lebt. Und dazwischen ist Mutter Vania, 37 Jahre alt, alleinerziehend und immer wieder am Rand ihrer Kräfte. Vania muss sich nicht nur um ihre anspruchsvollen Töchter kümmern, sondern sie muss auch arbeiten, den herausfordernden Alltag meistern und sich finanziell irgendwie über Wasser halten.

#### Angewiesen auf Sozialhilfe

Schon die Schwangerschaft mit Leonie war schwierig, das kleine Mädchen hatte gesundheitliche Probleme und musste fünf Wochen vor dem Geburtstermin geholt werden. «Sie hätte sonst nicht überlebt, es ging um Leben und Tod», erinnert sich Vania. Es folgten unzählige Untersuchungen bei der Neugeborenen, ein Arzttermin jagte den nächsten. Das Resultat: alles in Ordnung, Leonie ist kerngesund. «Ich war übergelukkig. Gleichzeitig begann schon damals die Beziehung zu Leonies Vater zu bröckeln», erzählt Vania. Lieber als um seine Familie, kümmerte sich dieser um seine Motorräder und Autos. Für Vania ein unhaltbarer Zustand, sie forderte die Trennung und liess sich beim Sozialdienst ihrer Gemeinde hinsichtlich finanzieller Unterstützungsleistungen beraten. «Ich wusste nicht, dass Leonis Vater Alimente bezahlen muss. Freiwillig hätte er das nicht gemacht, zum Glück werden diese von der Gemeinde bevorschusst. Zusätzlich bekomme ich Sozialhilfe, die Wohnung und meine Versicherungen werden direkt bezahlt», erzählt Vania.

#### Zufrieden trotz knappem Budget

Die Wohnungseinrichtung hat sie vom Brocki, Kleider werden Secondhand gekauft, bei den Lebensmitteln wird auf Aktionen und «Low Budget»-Produkte geachtet. «Unglücklich sind wir wegen unserer finanziellen Lage nicht, wir nehmen die Situation so wie sie ist.» Weit mehr als die Finanzen beschäftigen Vania die gesundheitlichen Probleme ihrer Töchter. Als Leonie in den Kindergarten kam, zeigten sich erste Auffälligkeiten: die damals 5-Jährige störte den Unterricht, plagte andere Kinder und brauchte stets besondere Aufmerksamkeit, die ihr die Kindergärtnerin so nicht geben konnte. «Ich habe alles versucht, um

meiner Tochter zu helfen, habe ein Vermögen für alternative Medizin und Homöopathie ausgegeben. Nichts half. Im Gegenteil.» Die Diagnose ADHS war denn auch eine Befreiung für Vania, endlich wusste sie, was ihrer Tochter fehlt. Zugleich hat sie sich lange dagegen gewehrt, Leonie Ritalin zu geben – bis sich die Situation so verschlechterte, dass es nicht mehr anders ging. Aktuell wird sie während der Schulzeit damit behandelt, am Wochenende und in den Ferien versucht Vania darauf zu verzichten. «Auch wenn es dann noch turbulenter und anstrengender zu und her geht», ergänzt Vania. Auch die Zweitgeborene ist chronisch krank.

#### Auch Leonis kleine Schwester entwickelt sich auffällig

Doch nicht nur Leonie hält ihre Mama und ihr Umfeld ordentlich auf Trab, sondern auch die zweitgeborene Alessia. Sie entwickelte sich relativ unauffällig, bis zu jenem Moment, als sie in den Kindergarten kam. Ein Wutanfall folgte dem nächsten, sie hat mit Gegenständen um sich geworfen, beinahe wäre das Laptop der Lehrerin geflogen. Für den Kindergarten war die Situation so nicht mehr tragbar, Vania erhielt täglich Anrufe der Kindergärtnerin. «Immer wieder hiess es, dass ich meine Tochter abholen muss, weil es nicht mehr geht. Ich war in einem ständigen Konflikt – einerseits wollte ich für Alessia da sein, andererseits musste ich arbeiten und Geld verdienen.» Ihre bescheidenen Mittel aus der Sozialhilfe bessert sich Vania mit Reinigungsjobs auf. Zum Glück habe sie einen verständnisvollen Arbeitgeber und tolerante Kunden, zu denen sie im schlimmsten Fall auch Alessia einmal mitnehmen könne. Und doch musste etwas passieren, es konnte so nicht weitergehen, dass Vania all ihre freien Tage opferte und stundenlang im Kindergarten sass, um ihre Tochter zu betreuen.

#### «Ich bin in einem ständigen Kampf»

Die Psychologen wussten nicht, was mit Alessia los ist, die Schule wollte sie nicht weiter betreuen und Vania fühlte sich von allen im Stich gelassen. «Ich war bereit zu kämpfen und konterte bei der Schulleitung, dass der Kindergartenbesuch Pflicht sei und Alessia ein Recht darauf habe. Nach langem hin und her, bekam sie eine Assistentin.» Und auch bei den Ärzten liess die zweifache Mutter nicht locker, suchte sich auf eigene Faust einen Spezialisten für Autismus. Diesen Verdacht hegte sie nämlich schon länger, ohne, dass sie mit ihrer Sorge auf offene Ohren gestossen wäre. «Alessia hatte zahlreiche Anzeichen für Autismus, besonders aufgefallen ist mir, dass

**«Unglücklich sind wir wegen unserer finanziellen Lage nicht, wir nehmen die Situation so wie sie ist. Weit mehr als die Finanzen beschäftigen mich die gesundheitlichen Probleme meiner Töchter.»**

VANIA, MUTTER VON ALESSIA

sie immer alles genau nach Farben sortiert haben musste.» Auch braucht die 7-Jährige den immer gleichen Ablauf, ansonsten kommt sie in eine Stresssituation und flippt aus. Für Vania war es daher ein riesiges Glück, als sie im Kinderpsychologen Dr. Thomas Griesberger die richtige Ansprechperson fand. Endlich fühlte sie sich mit ihren Sorgen ernst genommen und hatte die Diagnose «Autismus» schwarz auf weiss.

**Reittherapie muss Vania selbst bezahlen**

Seither besucht Alessia regelmässig Therapien und geht zusätzlich alle zwei Wochen in die Reittherapie. «Das Reiten tut Alessia sehr gut und sie blüht auf, wenn sie bei den Pferden ist. Aber ich muss die Therapie leider aus der eigenen Tasche bezahlen, die IV übernimmt keinen Rappen». Monatlich 200 Franken, die Vania ein tiefes Loch in ihr schmales Budget reissen. Hilfe hierfür möchte sie dennoch keine annehmen, auch wenn es ihr Alessias Papa angeboten hat: «Ich habe meinen Stolz und möchte zumindest das selbst bezahlen. Auch wenn es jeweils Ende Monat sehr eng wird mit dem Geld.»

**«Ich würde gerne mein eigenes Geld verdienen»**

In finanzieller Hinsicht habe sie sich immer gut beraten gefühlt, und wenn nicht, dann suche sie sich die richtigen Leute, betont Vania. Ihre Beraterin von der Gemeinde Liestal steht ihr von Beginn weg zur Seite, hilft, die teils schwerverständlichen Dokumente aus-

zufüllen. «Ohne sie wäre ich aufgeschmissen und hätte keine Ahnung, was mir zusteht», so Vania. Zugleich betont sie, dass sie gerne mehr arbeiten und der Abhängigkeit vom Staat entkommen würde. Immer wieder wird sie mit Vorurteilen konfrontiert, etwa, dass sie zu faul zum Arbeiten sei. «Solche Aussagen tun weh, ich würde gerne mehr arbeiten. Aber mir sind die Hände gebunden und meine Mädchen brauchen mich so intensiv», sagt Vania.

**«Alessia wird zunehmend depressiv»**

Und gerade jetzt, nachdem es schien, als würde Ruhe einkehren in Alessias schwierige Schulsituation, geht wieder alles von vorne los. «Wir sind momentan am Verzweifeln, wieder wird abgeklärt und wieder wissen wir nicht, wie es nach den Sommerferien weitergeht. Ich habe die schlimme Befürchtung, dass Alessia zunehmend depressiv wird», äussert sich Vania besorgt. Der Druck, der auf Alessia lastet, das schlechte Verhältnis zwischen ihr und der Sozialpädagogin, die Erwartungshaltung der Schule – das alles führt dazu, dass Alessia schon nach dem Aufstehen bockt und tobt, ihre Mama schlägt und sich weigert in den Kindergarten zu gehen. «Für mich ist das eine riesige psychische Belastung. Ich muss funktionieren und arbeiten, das Geld brauche ich. Aber wie soll das nur mit meinen Mädchen weitergehen?» Denn auch Leonie wird nicht einfacher, sie kommt jetzt in die Pubertät, provoziert nur allzu gerne ihre Mutter und die kleine Schwester.



Vania schaut sich derzeit alle schulischen Optionen für Alessia an, auch Sonderschulen. Ob das allerdings der richtige Ort für ihre Tochter ist, da ist sich Vania nicht sicher: «Momentan wissen wir nicht weiter, Unterstützung fehlt uns und wir sind am Verzweifeln. Dass man Alessia ihre Krankheit nicht ansieht, macht es für uns nicht leichter.»

TEXT: ANNA BIRKENMEIER  
FOTOS: SANDRA MEIER



## KRANKHEIT

Krankheit autistische Störungen

Für autistische Störungen sind vor allem ein grundlegendes Defizit im Bereich des sozialen Miteinanders und der gegenseitigen Verständigung typisch. Daneben kommen Sonderinteressen und stereotypes Verhalten in variabler Ausprägung vor.

## SYMPTOME

Drei Hauptmerkmale sind bei den meisten Personen mit Autismus-Spektrum-Störung zu beobachten:

- gestörte soziale Interaktion
- beeinträchtigte Kommunikation und Sprache
- wiederholte, stereotype Verhaltensweisen und Interessen.\*

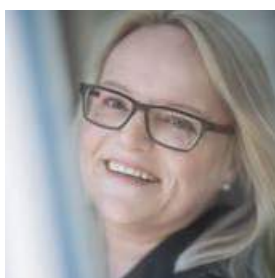
\* Quelle: Prof. Dr. med. Dipl. Theol. Christine M. Freitag, Frankfurt (DGKJP)



FÖRDERVEREIN  
**FÜR KINDER MIT  
SELTENEN KRANKHEITEN**

# SELTENE KRANKHEITEN

PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER



Manuela Stier



Prof. Dr. med. Anita Rauch

# PSYCHOSOZIALE HERAUSFORDERUNGEN FÜR ELTERN UND GESCHWISTER

## Liebe Leserinnen und Leser

Eine seltene Krankheit wirbelt das Leben betroffener Familien durcheinander, zerstört Träume und Lebensentwürfe, ist eine riesige Herausforderung für Mütter, Väter, Geschwister, aber auch für Grosseltern. Berufskarrieren müssen begraben werden, Paarbeziehungen leiden, Eltern sind oft rund um die Uhr für ihre kranken Kinder da und vergessen dabei sich selbst. Kurz: Die Diagnose einer seltenen Krankheit bringt immense psychosoziale Herausforderungen auf vielen verschiedenen Ebenen mit sich. Eine betroffene Mama beschreibt es so: «Ich habe alle Gefühle durchlebt: mal überfordert, mal schuldig, mal absolut wütend auf Ärzte und Belegschaft, mal hoffnungslos, tieftraurig und nicht in der Lage, mein Schicksal zu akzeptieren. Dann wieder voller Zuversicht».

Es beeindruckt uns sehr, welche unglaublichen Kräfte diese Familien im Sturm bündeln, wie sie für ihre Kinder kämpfen, bedingungslose Liebe schenken und trotz allem, positiv in die Zukunft blicken. Sie darin zu unterstützen, ist eines der Ziele des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten. Wissenstransfer ist uns dabei enorm wichtig und wird mit unseren vier KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» nachhaltig ermöglicht. Mehr als 42 500 Bücher durften wir dank Gönnerinnen und Gönnern kostenlos an betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärztinnen, Genetiker, Augen- und Ohrenärztinnen, Therapeuten, Psychologinnen, Kinderspitäler, Krankenversicherer, Gesundheitspolitikerinnen, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmafirmen, IV-Mitarbeitende und Gesundheitsdirektionen überreichen.

Dank dem Wissen von inzwischen über 650 KMSK Familien und Fachpersonen ist nun bereits das 4. Wissensbuch «Seltene Krankheiten – Psychosoziale Herausforderungen für Eltern und Geschwister» entstanden. Dankbar sind wir, dass wir auf viele tolle Herzensmenschen zählen dürfen, die unsere Bücher als Gönnerinnen und Gönnern mit einer gebundenen Spende ermöglichen. Es freut uns sehr, dass wir seit 2018 auf kompetente Texterinnen und Texter sowie Fotografinnen und Fotografen zählen dürfen, die sich ehrenamtlich einsetzen. Gemeinsam sind wir stark und können die betroffenen Familien auf ihrem Weg begleiten, sie verbinden, finanziell unterstützen und ihnen das Gefühl vermitteln, dass sie nicht alleine sind.

Wir wünschen Ihnen allen eine spannende Lektüre!

Herzlichst

**MANUELA STIER**  
Initiantin/Geschäftsleiterin  
Förderverein für Kinder mit  
seltenen Krankheiten KMSK

**PROF. DR. MED. ANITA RAUCH**  
Präsidentin KMSK  
Direktorin Institut für Genetik  
der Universität Zürich

**Vorstand** Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin, seit 2020/Dr. iur. Michael Tschudin, Vizepräsident, seit 2020/Prof. Dr. med. Thierry Carrel, Präsident von 2014 bis 2019 Prof. Dr. med. Matthias Baumgartner, seit 2014/Dr. med. Agnes Genewein, seit 2019 Sandrine Gostanian, seit 2014/Matthias Oetterli, seit 2014

© Copyright Weiterverwendung des Inhalts nur mit schriftlicher Genehmigung des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten erlaubt.

## IMPRESSUM

**Herausgeberin**  
Kinder mit seltenen Krankheiten –  
Gemeinnütziger Förderverein  
Ackerstrasse 43, 8610 Uster  
T +41 44 752 52 52  
info@kmsk.ch  
www.kmsk.ch  
www.facebook.com/  
kindermitseltenkrankheiten

**Initiantin/Geschäftsleiterin**  
Manuela Stier  
manuela.stier@kmsk.ch  
T +41 44 752 52 50

**Konzept**  
Stier Communications AG  
www.stier.ch

**Korrektur**  
Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

**Druck**  
Engelberger Druck AG, Stans  
Auflage 11 500 Expl. deutsch

**Titelbild**  
Foto: Thomas Suhner  
Models: Fin, West-Syndrom  
und Papa Simon

**Erscheinungsdatum**  
November 2021

# INHALT

## GRUSSWORT

- 09 **«UNSERE AUFGABE IST ES, DEN ELTERN DIE SCHULDGEFÜHLE ZU NEHMEN»**  
Prof. Dr. med. Anita Rauch, Präsidentin des Fördervereins für  
Kinder mit seltenen Krankheiten

## KMSK WISSENSBÜCHER SELTENE KRANKHEITEN

- 10 **WIRKUNG DER VIER KMSK WISSENSBÜCHER «SELTENE KRANKHEITEN»**  
Manuela Stier, Initiantin/Geschäftsleiterin Förderverein für  
Kinder mit seltenen Krankheiten

## FÖRDERVEREIN FÜR KINDER MIT SELTENEN KRANKHEITEN

- 11 **FACTS/FINANZIELLE UNTERSTÜTZUNG/FAMILIEN VERBINDEN  
ÖFFENTLICHKEIT SENSIBILISIEREN/MEDIENPRÄSENZ**

## ERFAHRUNGEN EINER BETROFFENEN MUTTER

- 20 **«ANDERE SOLLEN VON UNSEREN ERFAHRUNGEN UND  
KÄMPFEN PROFITIEREN KÖNNEN»**  
Christine de Kalbermatten, betroffene Mutter, Gründerin MaRaVal –  
seltene krankheiten wallis

## STUDIE

- 22 **HERAUSFORDERUNGEN VON PFLEGENDEN UND BETREUENDEN  
ANGEHÖRIGEN – RELEVANTE FORSCHUNGSERGEBNISSE**  
Fernando Carlen, Assoziierter Professor FH, Projektleiter Weiterbildung  
Oberwallis, HES-SO Valais-Wallis – Hochschule für Gesundheit

## INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN

- 24 **KMSK INFORMATIONSPLATTFORM FÜR (NEU) BETROFFENE FAMILIEN**  
Irene Kobler, MA Wissenschaftliche Mitarbeiterin, ZHAW School of  
Management and Law Winterthurer Institut für Gesundheitsökonomie WIG,  
Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW

## BETROFFENE FAMILIEN

### MOMENT DER DIAGNOSE

26 **SARAH – WILLIAMS-BEUREN-SYNDROM**  
Wir waren schockiert, traurig und fühlten uns verloren und allein

30 **LIC. PHIL. LIEVE ROMANINO**  
Psychologin und Psychotherapeutin, Abteilung Neuropädiatrie  
des Universitäts-Kinderspital Zürich

### KEINE DIAGNOSE – WIE WEITER?

32 **AMY – KEINE DIAGNOSE**  
Vom Optimismus, den auch Fragezeichen nicht trüben können

36 **DR. MED. KATRIN LENGNICK**  
Fachärztin für Kinder- und Jugendmedizin, Schwerpunkt Neuropädiatrie und  
Entwicklungs pädiatrie, Ostschweizer Kinderspital

### UNBEKANNTER WEG

38 **NAIM – MONOSOMIE 1P.36.60**  
«Die Leute haben Erbarmen mit Naim. Das müssen sie nicht.»

42 **DR. MED. DANIEL MARTI**  
Facharzt FMH für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie,  
Praxis für Psychosomatik und Psychotherapie Zürich

### MANGELNDE AKZEPTANZ DES KINDES/SCHULDGEFÜHLE

44 **JONATHAN – MUSKELDYSTROPHIE DUCHENNE**  
Das Licht im Tunnel

49 **CHRISTOPH BÜSCHI**  
Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration, Zentrum für Kinder mit Sinnes-  
und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG

### ÜBERFORDERUNG IM ALLTAG

52 **LEONARDO – DEFORMATION TPM3-GEN**  
Mitten im Leben trotz anfänglich düsteren Prognosen

56 **JOLANDA SCHERLER**  
Kordinatorin Familien-Ferienwochen, Stiftung Kinderhospiz Schweiz

### SOZIALE ISOLATION/RÜCKZUG

58 **LIO – AUTISTISCH, MITTELSCHWER GEISTIG- UND KÖRPERBEHINDERT**  
Lio und seine Familie: Der lange Kampf aus der lebenslangen Isolation

63 **ELSBETH VAN DAM**  
Grossmutter von Lio



## FINANZIELLE HERAUSFORDERUNG

- 66 **ALESSIA – AUTISMUS**  
Alleinerziehend, finanziell und mit den Kräften am Limit
- 70 **STEPHANIE M. FRITSCHI**  
Inhaberin, Schreibfee.ch

## SCHWIERIGKEITEN AM ARBEITSPLATZ

- 72 **ELI – BRUNNER-SYNDROM MIT AUTISTISCHER SPEKTRUMSSTÖRUNG**  
Sich bewusst füreinander Zeit zu nehmen, ist wichtig
- 77 **IRENE BELSER**  
Leiterin Spezialdienste Spitex, Stadt Winterthur

## HERAUSFORDERUNGEN IN DER PAARBEZIEHUNG

- 80 **LYNN – GLYKOGENOSE TYP 1A**  
Akzeptanz für den individuellen Umgang mit schwierigen Situationen
- 84 **GABRIELA OERTLI**  
Paar- und Familientherapeutin, CANARIO Praxis für Musiktherapie und Familienberatung

## OFFENE KOMMUNIKATION

- 86 **JANIS – SEPSIS-ENZEPHALOPATHIE MIT ÖDEM DES CORTEX**  
Der Spagat zwischen Offenheit und dem Bedürfnis nach Normalität
- 90 **MICHÈLE WIDLER**  
Psychotherapeutin im Pädiatrischen Palliative Care Team Universitäts-Kinderspital beider Basel (UKBB) und in der Praxis für Psychotherapie am Blumenrain in Basel

## UMGANG MIT GESCHWISTERN

- 92 **TOBIAS – NOONAN-SYNDROM**  
Die Geschichte zweier Brüder, die so viel Nähe wie auch Abstand brauchen.
- 97 **SARA FISCHER**  
Eidg. anerkannte Psychotherapeutin und Fachpsychologin FSP

## GRENZEN DER BELASTBARKEIT

- 100 **VALENTINA – PITT-HOPKINS-SYNDROM**  
Es hilft nichts, wenn wir Eltern daran zerbrechen!
- 104 **SARAH MÜLLER**  
Geschäftsführerin, Entlastungsdienst Schweiz, Kanton Zürich

**PSYCHOLOGISCHE UNTERSTÜTZUNG FÜR MÜTTER**

106 **JON – STXBP1-ERKRANKUNG, FRÜHKINDLICHER AUTISMUS, ZEREBRALPARESE**  
Mit professioneller Hilfe zum erfüllenden Familienleben

111 **MICHAEL VILLIGER**  
Dipl. Pflegefachmann HF, Psychiatrische Pflege Muelen

**ALS MUTTER KRAFT SCHÖPFEN**

114 **LEONIE – PARTIELLE TRIESOMIE 6Q**  
Das Kleine grosse Wunder Leonie

118 **JASMINE MAYR**  
Pflegerachfrau, Kinderspitex Ostschweiz

**ALS VATER KRAFT SCHÖPFEN**

120 **MICHELLE – CDKL5 – GENDEFEKT**  
Michelle eröffnet uns eine Welt, die einzigartig und besonders ist

125 **DR. PHIL. FRIEDRICH DIETER HINZE**  
Dipl. Psychologe, freiberuflich tätig Als Trainer, Coach, Autor und Berater

**TRENNUNG – KRISENSITUATION MEISTERN**

128 **ARTEMIS – KAUDALES REGRESSIONSSYNDROM CRS**  
«Paare, die ein Kind bekommen, das nicht gesund ist, stehen unter grossem Stress»

132 **BEATRICE BUCHER**  
Beraterin SGfB, Psychosoziale Beratung in Uster

**TRANSITION IN DIE ERWACHSENENWELT**

134 **MATAN – EHLER-DANLOS-SYNDROM, HYPERMOBILER TYP, CRPSHEDS**  
Wenn Kinder erwachsen werden und Verantwortung übernehmen

138 **MATIAS IMBACH**  
Facharzt für Allgemeine Innere Medizin, Ärztehaus Milchbuck, Zürich