

STEINIGER WEG IN DIE BERUFSWELT

Der Berufsfindungsprozess ist für Jugendliche mit einer Beeinträchtigung eine grosse Herausforderung. Christoph Büschi ist Fachleiter Berufsfindung/Berufsintegration im Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung ZKSK AG und unterstützt die Jugendlichen auf ihrem manchmal beschwerlichen Weg in die Berufswelt.



Christoph Büschi
Fachleiter Berufsfindung/
Berufsintegration, Zentrum für
Kinder mit Sinnes- und Körper-
beeinträchtigung ZKSK AG

Jonathan hat fast seine gesamte Schulzeit im Zentrum für Kinder mit Sinnes- und Körperbeeinträchtigung verbracht und beginnt nun eine Ausbildung zum Mediamatiker in der Mathilde Escher Stiftung. Wie haben Sie den Berufsfindungsprozess bei Jonathan erlebt? Jonathan ist seit drei Jahren bei mir im Berufsfindungsunterricht und hat sich in dieser Zeit sehr intensiv mit seiner beruflichen Zukunft auseinandergesetzt. Er hat verschiedene Schnupperlehren gemacht und sich dann für die Ausbildung zum Mediamatiker entschieden. Ich erlebe Jonathan als sehr engagiert und bin überzeugt, dass er seinen Weg machen wird. Er findet viel Unterstützung und Zuspruch bei seiner Familie, das hilft ihm enorm.

Welches sind die Herausforderungen bei Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung hinsichtlich der Berufswahl? Von einer eigentlichen Berufswahl kann bei Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung keine Rede sein. Die Wahlmöglichkeiten sind meist sehr eingeschränkt und sie müssen sich von so manchem Traumberuf verabschieden. Allerdings betrifft dieses Erleben von eigenen Grenzen und das Zerplatzen von Träumen ja auch gesunde junge Erwachsene im Rahmen ihrer Berufswahl. Ich erlebe selten jemanden bei uns im Zentrum, der mit seiner Situation hadert. Im Gegenteil – die Jugendlichen sind sehr positiv und blicken meist optimistisch in

die Zukunft. Das langfristige Ziel der Jugendlichen ist zumeist das Bestehen im 1. Arbeitsmarkt.

Wie realistisch ist dieses Ziel? Das Gute an unserem Bildungssystem ist, dass es eine grosse Durchlässigkeit hat und die Jugendlichen auch über Umwege an ihr Ziel gelangen können. Ich erlebe viele Jugendliche mit Beeinträchtigung, die den Sprung in den 1. Arbeitsmarkt schaffen. Menschen mit einer Beeinträchtigung haben übrigens das Recht auf spezifische Einrichtungen am Arbeitsplatz und in der Berufsschule.

Sie sprechen den Nachteilsausgleich an, welcher gesetzlich festgeschrieben ist. Wer kann diesen in Anspruch nehmen? Damit Betroffene aufgrund ihrer Beeinträchtigung während dem Ausbildungsprozess und bei den Qualifikationsverfahren nicht benachteiligt sind, haben sie einen gesetzlich verankerten Anspruch auf Massnahmen des Nachteilsausgleichs. Konkret bedeutet das, dass die Bildungsverantwortlichen verpflichtet sind, in der Ausbildung und am Arbeitsplatz gewisse Einrichtungen für die Betroffenen bereitzustellen. Die Nachteilsausgleichsmassnahmen können unterschiedliche Formen annehmen wie z.B. spezifische Arbeitsbedingungen oder die Anbringung von Hilfsmitteln und Stützen. Sie müssen jedem individuellen Fall angepasst werden und der betroffenen Person trotz

«Die Bildungsverantwortlichen sind verpflichtet, in der Ausbildung und am Arbeitsplatz gewisse Einrichtungen für die Betroffenen bereitzustellen.»

CHRISTOPH BÜSCHI

gewisser Einschränkungen die Ausübung der Tätigkeiten ermöglichen.

Wie nehmen Sie denn das Engagement der Unternehmen wahr, Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung eine Chance zu geben? Mit dem heutigen Druck ist es sehr schwierig für die Betriebe, jemanden mit einer schweren Beeinträchtigung einzustellen. Wenn sie dies tun, ist es häufig ein persönliches Engagement, eine Herzensangelegenheit. Meistens haben die Betriebe aber gar nicht die Kapazität, jemanden so eng zu betreuen und ihm gerecht zu werden. Wir machen deshalb die Erfahrung, dass Jugendliche von uns nicht im ersten Arbeitsmarkt eine Ausbildung absolvieren, dass sie jedoch später in den ersten Arbeitsmarkt integriert werden.

Wie werden die Jugendlichen bei Ihnen konkret unterstützt? Einerseits bieten wir Berufsfindungsunterricht ab der 8. Klasse an, andererseits haben wir genügend Zeit für die individuelle Betreuung. Wir gehen zum Beispiel mit den Jugendlichen zusammen an Vorstellungsgespräche oder nehmen an Auswertungsgesprächen von Schnupperlehren teil. Ebenso haben wir die nötigen Ressourcen um ganz praktische Dinge, wie den Weg zum Ausbildungsplatz, gemeinsam zu üben. Es fördert das Selbstwertgefühl und die Selbständigkeit der betroffenen Jugendlichen, wenn sie nicht auf einen Fahrdienst angewiesen sind, sondern den Arbeitsweg mit dem öffentlichen Verkehr bestreiten können.

Wie nehmen Sie die Rolle der Eltern in diesem Berufsfindungsprozess wahr? Die Eltern sind sehr wichtig in diesem Prozess, es ist für die Jugendlichen ein Schritt in Rich-

tung Selbständigkeit. Die Eltern können ihr Kind auf diesem beruflichen Weg unterstützen, indem sie ihm Selbstvertrauen mitgeben und es ermutigen, Schnupperlehren und einzelne Schnuppertage wahrzunehmen.

Welche Tipps und hilfreichen Adressen können Sie betroffenen Jugendlichen geben?

- Agile.ch, die Organisation von Menschen mit Beeinträchtigung, führt eine Liste ihrer Mitglieder, die im Behindertenwesen aktiv sind.
- enableme.ch hat eine Vielzahl von Tipps und Hilfestellungen, zum Beispiel zu Bewerbung, berufliche Integration usw.
- Menschen, die nicht in der Lage sind, eine berufliche Grundausbildung mit EFZ oder EBA abzuschliessen haben, die Möglichkeit, eine praktische Ausbildung mit Attest (PrA) zu machen. Weitere Informationen: insos.ch.
- insieme Schweiz bietet Arbeitsintegrationsmassnahmen mit spezifischer Begleitung.
- Die Stiftung MyHandicap führt ein eigenes Lehrstellenportal für Jugendliche mit Handicap.
- Wenn die beeinträchtigte Person Schwierigkeiten hat, ihre Rechte geltend zu machen, kann die Rechtsberatung Inclusion Handicap weiterhelfen.
- Fast alle Hochschulen führen eine Abteilung, die Studierende mit Beeinträchtigung oder chronischer Krankheit informiert und berät. Diese Abteilungen sind oft auch unter dem Stichwort «Chancengleichheit» oder «Diversity» zu finden.
- Menschen mit Beeinträchtigung, die eine Lehre an einer Schule absolvieren oder an einer Hochschule studieren möchten, haben das Recht auf spezifische Mass-

nahmen, welche die Auswirkungen ihrer Beeinträchtigungen mildern. Beispiele dafür sind rollstuhlgängige Klassenzimmer oder Bestimmungen für einen vereinfachten Prüfungsablauf (Nutzung eines angepassten Computers, Begleitung durch einen Interpreten, Verlängerung der Prüfungszeit).

- In allen Kantonen werden Brückenangebote für Jugendliche in Schwierigkeiten beim Übergang zur Ausbildung auf sekundärer Bildungsebene angeboten.

Quelle Beobachter

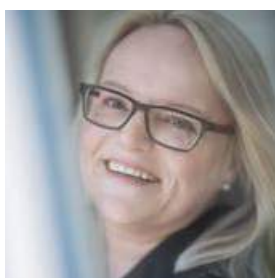
INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER



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**
Pflegerin, 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