



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**



SELTENE KRANKHEITEN

THEAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN



Manuela Stier



Daniela Schmuki



Prof. Dr. med. Andreas Meyer

IMPRESSUM

Herausgeber

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

Initiantin/Geschäftsleitung

Manuela Stier
manuela.stier@kmsk.ch

Konzept

Branding, Marketing,
Corporate Design, Social Media
Stier Communications AG, Uster
www.stier.ch

Korrekturat

Syntax Übersetzungen AG, Thalwil

Druck

Schellenberg Druck AG, Pfäffikon ZH
Auflage 10 000 Expl. deutsch

Titelbild

Petra Wolfensberger

Erscheinungsdatum

Oktober 2020

THERAPIEN FÜR KINDER UND UNTERSTÜTZUNG FÜR DIE FAMILIEN

Geschätzte Leserinnen und Leser

«Wir befinden uns in einem unaufhörlichen Kreislauf aus unzähligen Therapiebesuchen, medizinischen Abklärungen, administrativen Herausforderungen und dem verzweifelten Versuch, ein halbwegs normales Familienleben aufrecht zu halten. Wir sind mitten in einem Kampf, den wir täglich zu verlieren drohen.» Solche Worte sind es, die wir immer wieder von Familien hören, die uns ans Herz gehen und die verdeutlichen: Wir müssen diesen Familien helfen, wir müssen sie unterstützen, ihnen konkrete Hilfestellungen geben und ihnen zeigen: «wir sind für euch da!» Aus diesem Grund möchten wir in unserem dritten KMSK Wissensbuch «Seltene Krankheiten» aufzeigen, welche konkreten Unterstützungsmöglichkeiten es im Alltag gibt, welche Therapieformen sich bei betroffenen Familien bewährt haben und wo sie sich Hilfe holen können, wenn der Durchblick im administrativen Dschungel verloren geht. Denn immer wieder hören wir, dass betroffene Familien falsch oder gar nicht über Unterstützungsmöglichkeiten informiert werden, obschon das Angebot vorhanden ist.

Die betroffenen Familien gewähren auch im dritten KMSK Wissensbuch einen authentischen Einblick in ihren Alltag: Sie zeigen auf, was sie beschäftigt, mit welchen Herausforderungen sie sich konfrontiert sehen und wo sie sich mehr Unterstützung wünschen. Demgegenüber stehen Ärzte, Therapeuten und Fachpersonen, die sich in unseren Interviews kompetent zu den verschiedenen Themen äussern und konkrete Hilfsmassnahmen aufzeigen.

Die Dialoggruppen des dritten Wissensbuches sind (neu) betroffene Familien, Gynäkologen, Hebammen, Kinderärzte, Hausärzte, Spezialärzte wie Genetiker, Augen- und Ohrenärzte, Therapeuten, Psychologen, Spitalpersonal, Krankenversicherer, Gesundheitspolitiker, Lehrer, Forschende an Hochschulen, Pharmamitarbeitende, IV-Mitarbeitende, Medien und die breite Öffentlichkeit. Ihnen wollen wir mehr Wissen und Verständnis zum Thema «Seltene Krankheiten bei Kindern» vermitteln.

Mit dem dritten Wissensbuch setzen wir wiederum ein Zeichen für die rund 350 000 betroffenen Kinder und Jugendlichen in der Schweiz und hoffen, dass wir damit noch mehr Wissen und Verständnis schaffen können. Für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister.

Herzlichst

Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK)

MANUELA STIER

Initiantin/
Geschäftsleitung

DANIELA SCHMUKI

Beirätin KMSK/
Betroffene Mutter

PROF. DR. MED. ANDREAS MEYER-HEIM

Chefarzt Kinder-Reha Schweiz,
Universitäts-Kinderspital Zürich

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

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

MAEVAS BETREUUNG BRAUCHT VIELE SCHULTERN

Mit dem Assistenzbeitrag der IV ist es für die 11-jährige Maeva möglich, etwas Unabhängigkeit von ihrer Familie zu erlangen. Maevas Betreuung ist sehr intensiv. So wird auch für die Eltern wertvoller Raum und Zeit geschaffen, ihren eigenen Bedürfnissen nachzukommen sowie dafür zu sorgen, dass Maevas jüngere Schwester nicht zu kurz kommt.



Die Betreuung eines Kindes mit Beeinträchtigung ist immer eine herausfordernde Aufgabe. Die Ressourcen der ganzen Familie werden rund um die Uhr gefordert. Während gesunde Kinder schon früh Selbständigkeit entwickeln und viele Aufgaben im Alltag selbständig meistern, benötigen beeinträchtigte Kinder viel Aufmerksamkeit. Für die Eltern ist es einerseits eine befriedigende Aufgabe, sich um ihr Kind zu kümmern. Andererseits kann es auch belastend sein, das eigene Kind ausschliesslich selbst zu unterstützen und zu betreuen. Zudem hat auch ein Kind mit Beeinträchtigung ein Recht auf möglichst viel Selbständigkeit.

So wie Maeva. Das Mädchen aus Nottwil am Sempachersee ist ein entdeckungsfreudiges, herzliches und emotionales Kind. Sie spielt fürs Leben gern mit ihrer jüngeren Schwester Ronja (7) und den anderen Kindern im Quartier. Die Neugier von Maeva stellt ihre Eltern Lia und Ivo jedoch auch regelmässig vor Probleme. Maeva ist gross geworden, ihre geistige Entwicklung entspricht jedoch der einer 4-Jährigen, das emotionale Alter ist zudem noch tiefer. So macht sich Maeva häufig arglos auf den Weg, um selbständig die Umgebung zu erkunden. Für Papi und Mami sind Maevas Unternehmungen eine grosse Alltagsbelastung. Denn Maeva fehlt das Bewusstsein für Gefahren weitgehend. So kann sie jeweils ganz und gar nicht verstehen, dass ihre Familie über ihre Ideen und ihre Entdeckungstouren nicht immer hell begeistert ist. Grenzen empfindet Maeva als äusserst beengend. Entsprechend fällt es ihr schwer, von Ivo oder Lia ein Nein zu akzeptieren. Diese unberechenbaren Gefühlsschwän-

«Ich möchte anderen Betroffenen mitgeben, dass es wichtig ist Unterstützung anzunehmen. Es ist kein Zeichen von Schwäche und niemand soll sich dafür schämen müssen.»

LIA, MUTTER VON MAEVA

kungen äussern sich in plötzlichen Wutausbrüchen und bereiten den Eltern grosse Sorgen. Bei aller Liebe zu ihrer Tochter ist es für das Familienleben unglaublich belastend, wenn Maeva sich stark aufregen muss. Die Betreuung von Maeva ist enorm intensiv, da man sie keine fünf Minuten allein lassen kann.

Eltern, Geschwister und Freunde haben seit Maevas Geburt viel Unterstützung geleistet. Danach zu fragen, brauchte jedoch immer eine gewisse Überwindung, da Ivo und Lia ihrem privaten Umfeld nicht zur Last fallen wollten. Irgendwann haben sie aber realisiert, dass sie Unterstützung brauchen, welche über diejenige des näheren Familien- und Freundeskreises hinausgeht. Durch eine Dachorganisation für Menschen mit Behinderung hat Lia dann erfahren, dass es die Möglichkeit eines sogenannten Assistenzbeitrages der IV gibt. Diese finanzielle Unterstützung soll es beeinträchtigten Menschen unter gewissen Voraussetzungen ermöglichen, ein selbständigeres Leben führen zu können. Lia und Ivo haben sich bei ihrer kantonalen IV-Stelle eingehend informiert und Assistenzbeiträge für Maeva beantragt. Nach sorgfältiger Prüfung durch die IV dürfen sie nun die Assistenzpersonen von Maeva für ihren Zeitaufwand auf Kosten der IV entschädigen. Für Maeva und ihre Familie gleich ein doppelter Glücksfall. Maeva lernt so Schritt für Schritt, sich auch ausserhalb der eigenen Familie und der Heilpädagogischen Schule zu bewegen. Zwar immer noch gut betreut und unter ständiger Aufsicht, aber eben nicht immer nur durch Mami und Papi. Es ist für die ganze Familie eine grosse Entlastung, die Aufsicht über Maeva für eine kurze Zeitspanne abgeben zu dürfen. Dabei wird wichtige Zeit frei für Momente des Auftankens, alltägliche Aufgaben im Haushalt, Administratives oder einfach mal wertvolle Zeit allein mit Ronja verbringen zu können.

Für die positive Entwicklung von Maeva war dieser Schritt entscheidend! Wie jedes Kind möchte Maeva nämlich auch nicht immer von Mami und Papi kontrolliert werden und fordert ihre Selbständigkeit manchmal lautstark ein. Wird sie von Personen ausserhalb ihres Familienkreises begleitet, so zeigt sich ihr temperamentvolles Verhalten nicht im gleichen Masse wie zuhause. Für die Eltern eindeutig ein Zeichen von Maevas Drang nach persönlicher Unabhängigkeit.

Was mit einzelnen Assistenzpersonen begann, entwickelte sich in der Zwischenzeit zu einem dynamischen Netzwerk an vertrauensvollen

Menschen aus dem Umfeld und der näheren Umgebung, welche aus dem Alltag der Familie nicht mehr wegzudenken sind. Mit einer grossen Offenheit, Herzlichkeit, Geduld und Unvoreingenommenheit unterstützen sie Maeva stunden- oder auch tageweise. Jede Woche sieht wieder anders aus. Personen zu finden, stellte sich als sehr einfach heraus. Die Offenheit und spürbare Dankbarkeit der Eltern tragen bestimmt viel dazu bei. Für die Assistenzpersonen ist es zudem eine Erfahrung, welche die meisten nicht mehr missen möchten, da ihr Leben durch Maevas Anderssein auch sehr bereichert wird und Grenzen verschoben werden.

Die Entschädigung der Betreuungspersonen ermöglicht es Lia und Ivo, um Unterstützung zu bitten, ohne das Gefühl haben zu müssen, bei anderen in der Schuld zu stehen. Technisch gesehen sind nämlich alle Assistenzpersonen Arbeitnehmer von Maeva und werden mit verbindlichen Arbeitsverträgen von ihr nach ihrem zeitlichen Aufwand entlohnt. Als gesetzliche Vertreter von Maeva übernehmen die Eltern diese administrative Aufgabe. Die IV vergütet dann der Familie monatlich eine definierte Anzahl von Assistenzstunden der Betreuungspersonen. Unter diesen klar geregelten Voraussetzungen getrauen sich Lia und Ivo eher um Unterstützung zu bitten, das Gefühl zur Last zu fallen verschwindet. Da Maeva das Bewusstsein für Gefahren weitgehend fehlt, ist eine lückenlose Begleitung enorm wichtig, jedoch auch sehr zeitintensiv. So können Lia und Ivo die Betreuungsaufgaben auf mehrere Schultern verteilen.

Maeva besucht an fünf Tagen in der Woche eine Heilpädagogische Schule in der Umgebung. Am Montagnachmittag freut sie sich nach dem Schulunterricht jeweils sehr auf die Musiktherapie. Genauso wie das Musizieren gefällt ihr aber, dass sie anschliessend von Claudia und Andy abgeholt wird. Zusammen mit dem pensionierten Ehepaar und ihrem ausgebildeten Sozialhund Baddy spaziert sie zu ihnen nach Hause. Diese Bewegung ist wichtig für Maeva, da sie zwar ein sehr neugieriges Mädchen ist, aber leider auch schnell ermüdet. Umso schöner ist es, dass sich Claudia und Andy viel Zeit für den Weg nach Hause nehmen und Maeva dort geduldig bei den Hausaufgaben helfen. Das klappt auswärts jeweils besser. Zusammen mit Mami oder Papi reisst Maeva schnell

einmal der Geduldssaden. Als Highlight des Tages darf sie dann noch mit Andy und seinem Auto nach Hause fahren. Maeva liebt Autos und alle Arten von Kindersitzen: Vom An- und Abgurten oder dem Öffnen und Schliessen von Autotüren kann sie fast nie genug bekommen. Auch Kinderwagen findet sie unglaublich toll. Mit grosser Begeisterung und ihrer fürsorglichen Art geniesst sie es besonders, wenn sie kleinere Kinder hineinsetzen und herumwägen darf. Es fällt schwer, wenn ihr von Herzen kommender Eifer und ihre grenzenlose Hilfsbereitschaft aus Sicherheitsgründen gebremst werden muss.

Neben dem Musizieren hat Maeva grossen Spass am Tanzen. Am Dienstag darf Sie nach der Schule beim Tanzen des Freiwilligen Schulsports der Schule Nottwil mitmachen. Die vierzehnjährige Annina begleitet sie, hilft beim Umziehen und animiert für die rhythmischen Bewegungen. Annina gibt Maeva viel Sicherheit, vor allem auch im Umgang mit gleichaltrigen Kindern. Und nach dem Tanzen machen sich die beiden gemeinsam auf den Heimweg. Für die Vernetzung mit anderen Kindern und für die Integration von Maeva im Dorf sind diese unbeschwerten Tanzstunden mit Annina sehr entscheidend.

Wie andere Kinder in ihrem Alter auch, hat Maeva am Mittwochnachmittag schulfrei. Meistens verbringt sie den Nachmittag bei Hanni und erlebt dort schöne Stunden. Das erlaubt es der jüngeren Schwester Ronja, ungestört mit Gspändli bei sich zu Hause spielen zu können.

Lia und Ivo arbeiten beide als Sportlehrer und sind am Donnerstag an ihren Schulen tätig. Maeva kann bis 17 Uhr das schulergänzende Betreuungsangebot an ihrer Heilpädagogischen Schule besuchen. Damit die Eltern danach das Abendessen vorbereiten und weitere Aufgaben im Haushalt wahrnehmen können, kommt Anna vorbei. Zwischendurch besucht die 16-jährige Annalena Maeva an einem Freitagabend, um gemeinsam mit ihr und Ronja zu spielen und Party zu machen. Die Sechzehnjährige ist eine wichtige Bezugsperson für Maeva und schenkt der gesamten Familie viel Leichtigkeit und Unbeschwertheit.

Dass eine Partnerschaft gepflegt werden muss, wissen alle Eltern. Leider kommt diese gemeinsame Zeit eigentlich immer zu kurz.



Als berufstätige Eltern von zwei Kindern, davon eines mit einer geistigen Beeinträchtigung, kämpfen Lia und Ivo immer um wenigstens etwas Zweisamkeit oder um Zeit für das jüngere Kind Ronja. Diese können sie sich sporadisch gönnen, wenn verschiedene Assistenzpersonen am Wochenende mit Maeva Zeit verbringen. So wird Maeva z.B. zwischendurch an ein Konzert oder an einen Handballmatch mitgenommen oder der grosse Cousin Dario steht am Sonntagmorgen früh um 7 Uhr auf, um mit ihr zu spielen. Manchmal kommt auch Annina oder Jana vorbei, um mit ihr zu spielen. Maeva ist ganz stolz, dass auch sie Gspänli hat, welche mit ihr die Freizeit verbringen. Auch vereinzelte Stunden bei verschiedenen Familien aus der Umgebung sind für Maeva sehr wertvoll und schenken ihr das Gefühl, dazu zu gehören und eingebettet zu sein in eine Gemeinschaft.

TEXT: SIMON STARKL
FOTOS: URSULA MEISSER



KRANKHEIT

Maeva leidet mit ihrer Trisomie 6 unter einer genetisch bedingten Entwicklungsstörung, welche sich unter anderem in Form einer mittleren geistigen Behinderung zeigt. Biologisches, kognitives und emotionales Alter klaffen weit auseinander, was massive Verhaltensstörungen bewirkt. Sie hat eine Spracherwerbsstörung und eine eingeschränkte körperliche Ausdauerbereitschaft und Konzentrationsspanne.

SYMPTOME

- Allgemeine Entwicklungsverzögerung
- Aufmerksamkeitsdefizit
- Erethisches Verhalten