

«ICH BIN UNGEMEIN STOLZ AUF MEINE TOCHTER UND MEINEN ENKEL»

Elsbeth van Dam freute sich auf die Geburt ihres Enkels. Die Komplikationen nach der Geburt und die später von Ärzten bestätigten Behinderungen des Kleinen, trafen die 71-Jährige hart. Im Gegensatz zu Bekannten und Freunden, distanzierte sie sich nicht von ihrer Tochter und dem Baby, sondern wurde zu deren engsten und einzigen Verbündeten.



Elsbeth van Dam
Grossmutter von Lio

Wann und wo sahen sie Ihren Enkel Lio zum ersten Mal? «Lio wurde direkt nach der Geburt mehrfach operiert. Ich sah ihn danach zum ersten Mal auf der Neonatologie – und hatte schon sehr früh ein Bauchgefühl, dass irgendetwas mit dem Kleinen nicht stimmte, nicht nur physisch. Er verhielt sich in allen Belangen unüblich. Er zeigte kein Interesse an seiner Umwelt, reagierte auf keine Reize und schrie konstant. Doch ich musste alle Eindrücke zuerst eine Zeit lang setzen lassen und verarbeiten. Für mich war es sehr wichtig, dass ich meine Gefühle und auch Ängste mit meinem Lebenspartner teilen konnte. Meine Tochter direkt auf meine Bedenken betreffend Lio anzusprechen, hat mich grosse Überwindung gekostet, doch für mich war es der einzige richtige Weg.»

Und wie hat ihre Tochter reagiert? «Meine Beobachtungen überraschten sie kaum. Wir haben eine sehr gute und enge Beziehung. Meine Tochter Melanie weiss, dass ich Dinge direkt anspreche. Das gegenseitige Vertrauen gab uns die Möglichkeit offen über Lio, aber auch über ihre Situation zu reden. Denn ausser mir, interessierte sich niemand für die beiden. Melanies Partner war damals noch mit der Situation überfordert. Das Interesse der Ärzte an einem mehrfach behinderten Kind war beschränkt und die anderen Mütter mit ihren gesunden Babys hatten weder die Zeit noch das Bedürfnis sich mit Melanie auszutauschen.»

Wie haben sie ihre Tochter unterstützt? «Wir haben viel telefoniert und ich war öfter zu Besuch. Ich habe versucht zuzuhören, über Gefühle und Ängste zu reden und einfach da zu sein. Es gibt nichts, worüber wir nicht reden können. Dinge auszusprechen, machen sie auch fassbarer, realer und vielleicht auch lösbarer. Manchmal ist es auch nur eine Umarmung, oder gemeinsam zu schweigen und traurig zu sein. Zu wissen, da ist jemand, auf den ich mich immer verlassen kann, ist meiner Ansicht nach wichtig und vermittelt Sicherheit. Melanie weiss, dass sie mich zu jeder Zeit anrufen kann und sich immer auf mich verlassen kann – egal, was kommt.»

Ihre Tochter Melanie hat sich viel Wissen über Autismus angeeignet und sich schlussendlich für einen «Alleingang» betreffend der Betreuung von Lio entschieden. Wie stehen sie zu dieser Entscheidung? «Ich habe und hatte oft Angst um meine Tochter. Wer so ein spezielles Kind wie Lio bekommt, ist anfangs verloren. Da ist niemand der hilft oder berät. Melanie hat nie aufgegeben. Sie hat immer wieder nach neuen Lösungen gesucht und dabei ihren ganz eigenen Weg gewählt: Intuitiv und ohne sich berirren zu lassen. Ich habe sie dabei unterstützt, wo ich nur konnte und bin heute ungemein stolz auf meine Tochter, dass sie ihren eigenen Weg für sich und Lio gefunden hat und ihn unbeirrt weitergeht.»

«Ich habe die beiden bedingungslos gern. Dass mich die Situation belastet und sehr fordernd bleibt, ist ein Fakt. Doch deswegen davonzulaufen, ist keine Option.»

ELSBETH VAN DAM

Ihre Tochter bezeichnet sie als «ihren Fels in der Brandung», als jemanden auf den man immer zählen kann. Wie fühlen Sie sich dabei? «Ich habe die beiden bedingungslos gern. Dass mich die Situation belastet und sehr fordernd bleibt, ist ein Fakt. Doch deswegen davonzulaufen, ist keine Option. Im Gegenteil. Ich habe mich auch dank meiner Tochter und Lio verändert und weiterentwickelt.»

In welchem Bereich? «Ich habe früher in der Schweizerischen Bibliothek für Blinde, Seh- und Lesebehinderte (SBS) in der Ausleihe gearbeitet. Ich war es gewohnt mit Menschen, die ein Handicap haben, zusammenzuarbeiten. Durch Lio bin ich noch offener und sensibler geworden, und zwar Menschen gegenüber, die wie mein Enkel eine mehrfache oder unbekannte Behinderung haben. Ich habe aber auch erfahren, wie wenig die Leute zum Beispiel über Autisten wissen und wie voringenommen und ignorant sie Kindern wie Lio gegenüber sind.»

Sie haben die Ignoranz der Menschen angesprochen. Wo zeigt sich diese im Alltag auch für sie als Grossmutter? «Sei es im Supermarkt oder am Bahnhof; Lio hat oft konstant gebrüllt. Die vernichtenden und vorwurfsvollen Blicke der Passanten vergisst man nicht. Nachfragen tut kaum jemand und die eigene Kraft sich jedes Mal selbst zu erklären, fehlt. Denn viele Menschen können mit dem Begriff «Autist» nichts anfangen. Auch Leute in meinem Umfeld, die wissen, dass mein Enkel Autist ist, machen Kommentare, wie: «Dann kann er ja irgendwas super gut!» basierend auf irgendei-

nem Spielfilm, den sie über Autisten gesehen haben. Ganz nach dem Motto: Alles nur halb so schlimm! Was der Alltag mit einem Autisten bedeutet, interessiert nicht. Verständnis oder gar Unterstützung bleibt entsprechend aus.»

Woran liegt diese Haltung? «Ich denke, dass es oft Unwissen ist. Autismus hat so viele verschiedene Gesichter und im Vergleich zum Beispiel mit Menschen mit Down-Syndrom ist eine Autismus-Spektrum-Störung sicher weniger bekannt in der Bevölkerung. Was es braucht, ist mehr Sensibilisierung und mehr Information.»

Das Unwissen und die Unsicherheit der Leute im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung führen oft auch zur Isolation. Wie haben sie dies persönlich erlebt? «Ich fand es oft sehr belastend, wie sich die Leute im Umgang mit Lio verhielten – seien es Fremde oder Bekannte. Die meisten wandten sich ab. Die gesellschaftliche Isolation wird damit allgegenwärtig. Ich spürte sie direkt, wenn ich mit Lio unterwegs war. Für meine Tochter ist diese konstante, soziale Isolation Alltag. Ich persönlich habe die Isolation in den vergangenen Monaten durch Corona und die entsprechenden Massnahmen noch intensiver empfunden. Ich besuchte meine Tochter und Lio weniger häufig. Wenn ich zu ihnen unterwegs war, versuchte ich ausserhalb der Stosszeiten mit dem Zug zu reisen. Sie nicht zu besuchen, war keine Option.»

Sie sind die engste Bezugsperson ihrer Tochter Melanie und stehen seit 10 Jahren auch ihrem Enkel Lio

sehr nahe. Wie sehen Sie die Zukunft für die beiden? «Lio hat uns in der Vergangenheit gezeigt, dass er uns immer wieder überraschen kann. Sitzen, reden, laufen, eine Schule besuchen: Das sind alles Dinge, die lange ausser Reichweite lagen, bzw. laut Experten kaum möglich schienen. Lio hat uns immer wieder das Gegenteil bewiesen. Er wird sich weiterentwickeln, da bin ich mir sicher und uns weiter überraschen. Ich habe ein sehr gutes Gefühl für ihn.»

Und ihre Tochter? «Melanie ist rund um die Uhr eingespannt. Die Situation ist belastend und fordernd. Pausen oder Ferien gibt es nicht. Ich wünsche ihr von Herzen, dass sie gesund bleibt. Sie macht eine Wahnsinnsarbeit und ich versuche sie dabei zu unterstützen. Denn ohne sie, wäre Lio verloren. Und da setzen auch meine Ängste als Mutter und Grossmutter ein. Ich weiss, dass ich mich in meinem Alter nicht mehr alleine um Lio kümmern könnte. Ändern kann ich an diesem Zukunftsszenario nichts. Was ich machen kann, ist meine Tochter und Lio jetzt zu unterstützen und das hilft allen: meiner Tochter, Lio und mir.»

INTERVIEW: CHRISTA WÜTHRICH



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