



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

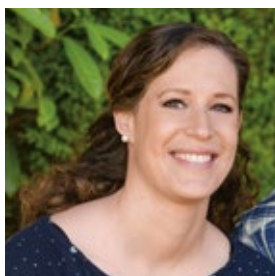


SELTENE KRANKHEITEN

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.

KITA FÜR KINDER MIT BESONDEREN BEDÜRFNISSEN

Die integrative Kita «Peter Pan» der Stiftung Kronbühl in Wittenbach ist offen für Kinder ab 3 Monaten bis 6 Jahre. Für betroffene Eltern von Kindern mit speziellen Bedürfnissen, bietet sie eine grosse Entlastung im Alltag. Frau De Filippo ist Teamleiterin in der Kita «Peter Pan» und nimmt uns mit in den Kita-Alltag.



Daniela de Filippo
Teamleitung Kita «Peter Pan»,
Wittenbach

Für Eltern ist der Schritt, ihr Kind in eine externe Betreuungsinstitution zu geben, nicht einfach, gerade im Vorschulalter. Wie schaffen Sie das nötige Vertrauen? Für uns ist vor allem das Erstgespräch wegweisend. Wir wollen den Eltern aufzeigen, wie wir mit den Kindern arbeiten und wie unsere Abläufe sind. Da bei uns alles spezialisierte Betreuungspersonen arbeiten, können wir auch mit Kindern kommunizieren und sie verstehen, die sich nicht verbal mitteilen können. Auch dies ist ein Punkt, den wir den betroffenen Eltern aufzeigen. Für sie ist dies sehr wichtig und gibt ihnen die nötige Sicherheit, um ihr Kind extern betreuen zu lassen.

Zudem werden die Eltern in der Eingewöhnungszeit stark involviert – und zwar so oft und lange, wie es für Kind und Eltern notwendig ist. Wir haben keinen Termindruck oder vorgegebene Endtermine, es muss einfach für Kind und Eltern passen.

Ebenso wird die Bring- und Abholzeit dazu genutzt, dass immer ein kurzer Austausch stattfinden kann. Auch hier nehmen wir uns immer Zeit und gehen ganz individuell auf das Kind und die Eltern ein. Es ist mal vorgekommen, dass eine Mutter sehr viele Fragen hatte. Wir haben ihr dann gleich vorgeschlagen, dass wir ein Gespräch vereinbaren, um möglichst alle offenen Fragen beantworten zu können. Auch dies ist aus unserer Sicht sehr wichtig, um Ver-

trauen finden zu können. Eine offene und ehrliche Kommunikation.

Einmal im Jahr findet auch ein Standortgespräch statt, an welchem nebst den Eltern und Betreuungspersonen auch die jeweiligen Therapeuten dabei sind. Auch dieser Austausch wird von den Eltern sehr geschätzt.

Wie finden betroffene Eltern eine Kita für Kinder mit besonderen Bedürfnissen? In der Regel machen die heilpädagogischen Früherzieherinnen oder Ärzte darauf aufmerksam, aber manchmal kommen auch die Eltern direkt auf uns zu. Schweizweit gibt es nur wenige Kitas für Kinder mit besonderen Bedürfnissen. Wir sind in der ganzen Ostschweiz die einzige – erst in Zürich gibt es die nächste.

Kitas sind nicht verpflichtet, kranke oder behinderte Kinder aufzunehmen? Nein, die Kitas sind nicht verpflichtet kranke oder behinderte Kinder aufzunehmen. Es gibt jedoch ein sogenanntes Kita-Plusprojekt, das in St. Gallen ursprünglich vom Amt für Soziales und Pro Infirmis ins Leben gerufen wurde und prüfen soll, ob ein krankes oder behindertes Kind in die jeweilige Kita vor Ort aufgenommen werden kann. Es gibt genügend Kitas, aber nicht viele Kinder mit komplexeren Beeinträchtigungen können tatsächlich mit dem Kita-Plus-Projekt in einer regulären Kita betreut werden. Oftmals ist der Betreuungs- und

«Die externe Betreuung ist für die Entfaltung und Persönlichkeitsentwicklung enorm wichtig.»

DANIELA DE FILIPPO

Pflegebedarf eines beeinträchtigten Kindes einfach viel zu hoch.

Welche Auswirkungen hat der Besuch einer externen Betreuung für die betroffenen Kinder? Gerade in der Entwicklung und im Loslösungsprozess beobachten wir immer positive Veränderungen. Ein zum Beispiel 3-jähriges Kind steckt voll in der Loslösungsphase, was ihm durch die externe Betreuung leichter gemacht wird. Wenn ein Kind jedoch zu Hause durch die Eltern betreut wird, ist der Druck auf das betreuende Eltern teil enorm. Man hat stets Angst, dass man etwas falsch macht und lässt dadurch die Kinder nicht altersentsprechend los.

Wir hatten auch schon Eltern beim Erstgespräch, die überzeugt mitgeteilt haben, dass ihr Kind nicht mit fremden Kindern spielen werde. Doch bereits nach wenigen Wochen ging dieses Kind auf andere Gspännli zu. Oder ein anderes Kind, das sehr ungeduldig war, lernte rasch, dass es auch mal warten muss. Dies fällt dann besonders den Eltern auf und wir hören oft, dass seit das Kind bei uns ist, es am Esstisch einfacher abläuft oder das Kind sogar besser schläft.

Die externe Betreuung, besonders wenn das Kind mit anderen gleichaltrigen Kindern zusammen sein kann, ist für die Entfaltung und Persönlichkeitsentwicklung enorm wichtig. Es resultiert immer eine positive Entwicklung.

Sehr gefreut hat mich die Rückmeldung eines Vaters von einem Kind mit Autismus. Sein Kind war vorher in einer normalen Kita und wollte dort überhaupt nichts ma-

chen und hat auch nicht gegessen. Dies hat den Vater zu Beginn auch gegenüber unserer Kita skeptisch gestimmt. Doch voller Freude hat er mir mitgeteilt, dass sein Kind bereits beim Einsteigen ins Auto lacht und beim Abgeben in der Kita immer noch lacht. Dies hat ihn davon überzeugt, dass es seinem Kind hier gut geht.

Wie unterscheidet sich Ihre Kita von einer normalen Kita? Wie sieht der Alltag aus? Bei uns ist die Gruppengrösse viel kleiner. Zudem gehören zu unserem Alltag die individuellen Therapien, Pflege und Förderung der Kinder. Auch ist das Angebot in den Räumen ganz anders. Anstatt möglichst viele bunte Räume zu haben, ist es bei uns eher schlicht. Auch die Spielsachen sind bei uns in Kästen versorgt und nur reduziert verfügbar, damit wir die Kinder nicht reizüberfluten. Und wenn mal ein Lieblingsspielzeug fehlen sollte, dann holen wir dies selbstverständlich raus. Und genügend vorhanden sind dafür immer Matten, Rollen, Bälle und weitere therapeutische Hilfsmittel, welche sich zum Spielen hervorragend eignen.

Da wir eine grosse Institution im Hintergrund haben, können wir von vielen Einrichtungen profitieren, die eine normale Kita nicht hat, zum Beispiel das Therapiebad, der Besuch oder Spaziergang mit den Alpakas und Ziegen, der Aktivraum zum Austoben oder der Snoozle-Raum zum Entspannen. Aber auch die öffentlichen Spielplätze werden natürlich regelmässig besucht.

Welche Ziele werden verfolgt? Wir legen grossen Wert auf die individu-

elle Förderung und gehen auf jedes Kind spezifisch ein. Wenn ein Kind zum Beispiel Interesse am Schreiben zeigt, dann fördern wir es im Schreiben. Ein anderes Kind zeigt in der gleichen Zeit dann vielleicht Interesse daran, zu lernen wie es selber Tee eingiessen kann. Dieses Kind wird dann dabei gefördert. Genauso wichtig sind natürlich auch die Sozialisierung in der Gruppe, die gelungene Loslösung und die Integration eines jeden Kindes.

Wie sieht es hinsichtlich der Finanzierung aus? Ein Baby kostet in einer normalen Kita bis zum Alter von 18 Monaten mehr als ein Kleinkind. Ein Kind mit besonderen Bedürfnissen hat oft auch nach 18 Monaten noch einen erhöhten Betreuungsaufwand, weshalb sein Ansatz 1,5 Mal so hoch ist, wie derjenige eines Kleinkindes. Bei uns kostet ein Platz deutlich mehr als in einer regulären Kita, da wir zum Beispiel einen höheren Personalaufwand haben. Oftmals übernehmen die Gemeinden im Sinne einer Leistungsvereinbarung einen grossen Teil vom Betrag, so dass die Eltern häufig nur noch den Differenzbetrag selber zahlen, den unsere Kita mehr als eine «normale» Kita kostet. Auch haben wir eine Sozialarbeiterin, welche die Eltern im Finanzierungsprozess professionell begleitet und unterstützt.

Es ist noch nie vorgekommen, dass ein Kind aufgrund fehlender Finanzierung nicht hätte aufgenommen werden können.

INTERVIEW: JEANNINE BUCCHIERI