



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

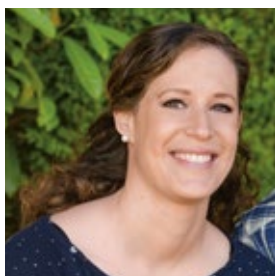


SELTENE KRANKHEITEN

THERAPIEN 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.

LOGOPÄDIE – INDIVIDUELLE FÖRDERUNG DER KOMMUNIKATION

Eine geistige Beeinträchtigung ist oft auch mit Sprach- und Sprechproblemen verbunden. Betroffene sollten deshalb schon frühzeitig von Logopädie profitieren. Hierbei wird die Kommunikation bei Sprach-, Sprech-, Stimm-, Lese- und Schreibstörungen gefördert. Esther Glaus ist Logopädin am Heilpädagogischen Zentrum Ausserschwyz.



Esther Glaus
Logopädin, Heilpädagogisches
Zentrum Ausserschwyz (HZA),
Freienbach

Till besucht die Logopädie des Heilpädagogischen Zentrums Ausserschwyz. Wie erleben Sie ihn?

Wenn ich an Till denke, sehe ich einen fröhlichen kleinen Jungen vor mir. Er lacht viel, ist aufgestellt und springt am liebsten draussen herum. Seit einem Jahr ist Till nun bei mir in der Logopädie. Wir sind noch immer in der Kennenlernphase und ich muss stetig herausfinden und herausspüren, was er braucht und was er bereits kann. Unsere Aufgabe als Logopädinnen ist es, bei jedem einzelnen Schüler zu erkennen, welche Möglichkeiten er hat, um sich mitzuteilen, und diese in die Förderung zu integrieren. Das Kind soll in der Lage sein, seine sprachlichen und kommunikativen Handlungsfähigkeiten im Alltag einzusetzen und dadurch mehr Selbstständigkeit zu erlangen.

Till hat verschiedene Sprachdefizite. Worauf liegt aktuell der Fokus der Therapie?

Till hat vergangenen Herbst einen sogenannten Talker bekommen. Für mich lag der Fokus bislang darauf, ihm zu zeigen, wie er dieses Gerät effizient nutzen kann. Zusätzlich trainieren wir seine Mundmotorik mit gezielten, spielerischen Übungen. Generell arbeiten wir auch bei älteren Kindern viel spielerisch. Nur wenn das Kind Freude an den Übungen hat, kann es sich diese auch merken und Spass an der Sprache entwickeln.

Sie haben den Talker, eine Möglichkeit der unterstützten Kommunika-

tion, erwähnt. Wann kann diese eingesetzt werden?

Unterstützte Kommunikation wird zusätzlich zur Lautsprache angewandt und soll ergänzen und unterstützen. Sie hilft den Betroffenen, besser verstanden zu werden und am täglichen Leben teilnehmen zu können. Objekte, Bilder, Piktogramme, Gebärden und technische Hilfsmittel sind Teil von unterstützter Kommunikation. All diese Mittel werden individuell angepasst und können multimodal angewendet werden. Dabei ist aber wichtig zu betonen, dass es bei unterstützter Kommunikation immer um ein Unterstützen und nicht um ein Ersetzen geht.

Viele Eltern haben Angst, dass ihr Kind das Sprechen nicht erlernt, wenn es einen Talker hat oder mit Piktogrammen und Gebärden kommuniziert.

Da kann ich beruhigen, unterstützte Kommunikation hilft beim Erwerb der Lautsprache mit. Da die Kommunikation über die Lautsprache viel schneller ist als mit unterstützter Kommunikation, wird sich ein Kind immer für das Sprechen entscheiden, wenn es in seinen Möglichkeiten liegt.

Till bekommt wöchentlich 45 Minuten Logopädie. Ist das nicht zu wenig?

Es ist tatsächlich sehr wenig. Kinder, die eine Sprachstörung wie Till haben, sollten mindestens zweimal wöchentlich von Logopädie profitieren können. Wir haben jedoch zu viele Kinder mit Logopädiebedarf und gleichzeitig

«Unsere Aufgabe ist es, bei jedem einzelnen Schüler zu erkennen, welche Möglichkeiten er hat, um sich mitzuteilen, und diese in die Förderung zu integrieren.»

ESTHER GLAUS

ein zu kleines Pensum an bewilligten Logopädie-Lektionen. Diese werden vom Kanton und der Schulgemeinde individuell festgelegt und können nicht beliebig verändert werden. Uns Logopädinnen sind hier die Hände gebunden und wir müssen irgendwie damit zurechtkommen.

Die Folge: Kinder mit Logopädiebedarf werden auf lange Wartelisten gesetzt – oder gar nicht erst zur Therapie angemeldet. Die Situation muss auch für Sie schwierig sein, oder? Das ist so, ja. Wir sehen uns gezwungen zu Priorisieren und Kinder, die eine nicht so schwere Sprachstörung haben, nach hinten zu schieben. Kinder, die sich kaum verständlich mitteilen können haben Vorrang. Auch Kinder, die z.B. nach einer schweren Kopfverletzung in einer Rehapphase sind, müssen sofort therapiert werden. Gleichzeitig haben Kinder mit mildereren Sprachstörungen genauso ein Recht auf Logopädie. Da sind wir in der Zwickmühle. Auch für die Eltern ist es oftmals nicht leicht zu verstehen, weshalb ihr Kind so lange auf einen Therapieplatz warten muss.

Von wem wird Logopädie verordnet?

Die Eltern können sich entweder direkt an den logopädischen Dienst wenden oder an ihren Kinderarzt. Der Kanton Zürich hat zusätzlich logopädische Abklärungsstellen im Kinderspital Zürich (Kispi) und im Kantonsspital Winterthur geschaffen. Hier werden Abklärungen und Therapien für Vorschulkinder gemacht und komplexere logopädische Störungen behandelt. Zudem gibt es im Kanton Zürich auch private logopädische Praxen, im Gegensatz etwa zum Kanton Schwyz.

Wie ist die Logopädie hinsichtlich der Finanzierung geregelt? Grundsätzlich wird die Logopädie vom Kanton, Resort Bildung, bezahlt. In manchen Fällen und bei Erwachsenen wird sie von der Krankenkasse übernommen. Geht man ausserkantonale in die Logopädie, muss die Finanzierung vorgängig abgeklärt werden.

Ab welchem Alter wird Logopädie empfohlen? Da Logopädie auch zuständig für die Therapie von Schluck- und Essstörungen ist, kann diese schon für Babys zum Einsatz kommen. Hierbei wird etwa am Mundschluss, an der Anbahnung der Saug- und Kaubewegung sowie an der Zungenbeweglichkeit und an dem Schluckprozess gearbeitet. Ein wichtiger Punkt ist zusätzlich die Verbesserung der Sensibilität im Mund-Innenraum. Auch bei Till war eines der Probleme seine orale Hypersensibilität. Hierfür sind allerdings speziell ausgebildete Logopäden zuständig. Wenn es um die Logopädie zur Sprachentwicklung geht, empfehlen wir einen Therapiebeginn ab ca. 2,5-jährig. Bei so kleinen Kindern liegt der Fokus jedoch stärker auf der Elternberatung.

Welchen Beitrag können Eltern leisten, um die Sprachentwicklung bei ihrem Kind zu fördern? Sprachförderung kann ganz einfach in den Alltag integriert werden. Etwa wenn die Eltern mit ihrem Kind ein Bilderbuch anschauen und in einfachen Sätzen erzählen, was auf den Bildern zu sehen ist. Oder, wenn sie während dem Kochen immer wieder erklären, was sie machen und welche Lebensmittel eingesetzt werden. Dies erweitert den Wortschatz und fördert

die Satzbildung. Grundsätzlich geht es immer darum, sich mit dem Kind abzugeben, mit ihm zu spielen, es in tägliche Handlungen zu integrieren und dabei zu versprachlichen, was man macht.

Inwieweit werden Tills Eltern in die logopädische Therapie integriert?

Wir tauschen uns regelmässig zu Tills sprachlicher Entwicklung aus und besprechen, wo jeweils der Fokus gelegt werden soll. Es ist mir ein Anliegen, dass sich die Eltern jederzeit bei mir melden können, etwa wenn sie Fragen oder ein Anliegen haben. Am Ende geht es darum, Till auch sprachlich die besten Entwicklungschancen zu ermöglichen. Dass er hier in den letzten Monaten grosse Fortschritte gemacht hat, freut mich riesig. Als mir seine Mutter mitgeteilt hat, dass er zum ersten Mal Mama sagen konnte, hat mich das sehr berührt und wieder einmal gezeigt, weshalb ich meine Arbeit so gerne mache.

INTERVIEW: ANNA BIRKENMEIER