



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.

# UNTERSTÜTZTE KOMMUNIKATION HILFT BEIM SPRACHERWERB

Ana Holenstein-Wyrsh arbeitet an der HPS Bern als Logopädin mit Luis und vielen anderen Kindern und Jugendlichen mit einer Beeinträchtigung. Die Unterstützte Kommunikation (UK) spielt in ihrer täglichen Arbeit eine wichtige Rolle. Der Einsatz der verschiedenen Formen von UK verhilft ihren Schülerinnen und Schülern zu einer gelingenden Kommunikation mit oder ohne Lautsprache.



Ana Holenstein-Wyrsh  
Logopädin, Heilpädagogische  
Schule Bern (HPS)

**Sie arbeiten als Logopädin an der HPS Bern und nutzen in ihrer täglichen Arbeit die sogenannte Unterstützte Kommunikation. Was muss man sich darunter genau vorstellen?** Die Unterstützte Kommunikation (UK) zielt darauf ab, die Kommunikationsmöglichkeiten nicht sprechender Menschen zu unterstützen. Es geht also darum, die Lautsprache zu ersetzen, falls jemand (noch) keine Lautsprache hat, oder sie zu unterstützen und zu ergänzen, wenn die Lautsprache stark gestört ist. UK kann natürliche oder erworbene Gebärden, Symbolsysteme (auch Schrift) oder elektronische Hilfsmittel beinhalten. Häufig ist UK multimodal, d.h. es werden verschiedene Formen von UK, eventuell verbunden mit Lautsprache, eingesetzt. Luis benützt neben seiner sich entwickelnden Lautsprache, Gebärden und ein handelsübliches Tablet mit einer UK-App. Solche elektronischen Hilfsmittel sind beliebt, da die Bedienung intuitiv und einfach ist und die Geräte handlich und «cool» sind. UK kann unabhängig von einer Sprache gebraucht und verstanden werden. Sie ist also auch geeignet für Menschen, welche Deutsch als Zweitsprache erwerben müssen.

**Welche Ziele werden mit UK verfolgt?** Einerseits hilft UK Menschen dabei, sich besser auszudrücken. Andererseits hilft sie aber auch beim Verstehen. Wenn wir zusätzlich zum Sprechen Gebärden oder Symbole anwenden, wird einer-

seits ein weiterer Wahrnehmungskanal angesprochen und andererseits wird unsere Sprache automatisch langsamer, dies verbessert die Verständlichkeit. Wenn Menschen besser verstehen und besser verstanden werden, gewinnen sie Selbstbestimmung, Teilhabe und Unabhängigkeit. UK eignet sich auch für das Lernen. Mit Symbolen kann man Lerninhalte oder Verhaltensregeln allgemeinverständlich unabhängig von einer bestimmten Sprache vermitteln, was wir aktuell bei der BAG-Corona-Kampagne gesehen haben.

**Wer kann von UK profitieren?** UK wurde für nicht oder kaum sprechende Menschen mit einer geistigen und/oder körperlichen Behinderung entwickelt. UK ist für alle Menschen gut und könnte durchaus auch in den Regelklassen angewendet werden, beispielsweise mit Schülerinnen und Schülern, welche Deutsch als Zweitsprache erwerben müssen. UK lässt sich gut kombinieren mit anderen Therapie- und Unterrichtsmethoden. Luis hat schon viel von UK profitiert: er spricht zwar immer mehr, jedoch versteht man ihn nicht immer. Wenn man ihn aber auffordert, das Gesagte auf dem Tablet zu zeigen oder eine Gebärde zu machen, versteht man, was er sagen will.

**Wichtig ist also auch die Gebärdensprache. Gibt es hier eine einheitliche, die weltweit angewendet wird?** Nein, es gibt vielmehr auch hier einzelne Sprachen und Dialekte.

**«Unterstützte Kommunikation hilft einem Kind bei seiner Entwicklung und kann dank positiven Kommunikationserlebnissen auch dazu beitragen, die Lautsprache zu lernen.»**

ANA HOLENSTEIN-WYRSCH

Man versteht die Gebärden unterschiedlicher Sprachen zwar oft, aber nicht immer. In der Schweiz gibt es für die gehörlosen Menschen die Deutschschweizer Gebärdensprache mit fünf Dialekten und einer eigenständigen Grammatik. Bei der UK wurde für Menschen mit einer geistigen und/oder körperlichen Beeinträchtigung lange Zeit die vereinfachte Gebärdensprache von Anita Portmann angewandt. Der Unterschied ist vor allem, dass man lautsprachbegleitend gebärdet, d.h. man spricht mit der «normalen» Grammatik und macht dazu die Gebärden der wichtigen Wörter. Vor ein paar Jahren wurde sie von den neuen Portagebärden abgelöst. Auch bei den Symbolsystemen gibt es keine Einheitlichkeit. Grafische Symbole für bekannte Dinge wie Autos sind natürlich identisch, jedoch gibt es für abstrakte Wörter, welche übrigens für die Kommunikation sehr wichtig sind, wie zum Beispiel «auch» oder «nicht» unterschiedliche Symbole. Luis kennt zwei Symbolsysteme, da er auf seinem iPad ein anderes System hat, als wir es in der Schule anwenden.

**Ist ein Spracherwerb auch beim Einsatz von UK möglich?** Ja, der ist möglich und wird sogar gefördert durch einen möglichst frühen Einsatz von UK! Oftmals wollen Eltern keine Gebärden oder Tablets für die UK einsetzen, da sie befürchten, dass das Kind so nie sprechen lernen wird. Studien widerlegen dies aber. Sobald ein Kind verbal in der Lage ist, zu sprechen, wird es dies auch tun. Man muss dem Kind aber schon früh Alternativen bieten, damit es positive Kommunikationserfahrungen machen kann. So nutzt

man auch die sensible Phase für den Spracherwerb aus. Mit dem Sprechen wollen wir etwas bewirken. Zeigt ein Kind auf eine Glace, wissen die Eltern, dass es Lust darauf hat. Wenn es aber zu Hause ist und in den Zoo möchte, muss es dafür eine Möglichkeit haben, diesen Wunsch auch ohne verbale Äusserung ausdrücken zu können. Dies könnte Luis mit seinem Tablet und der App ausdrücken. So kann er etwas bewirken, was ihm Selbstbestimmung, Teilhabe und Unabhängigkeit ermöglicht. Die Lautsprache wird dadurch angeregt. Die Lautsprache ist ein schwieriger Vorgang aus Atmung, Mundschluss, Lippenbewegung und so weiter. Eine Taste zu drücken ist viel einfacher. Deshalb sollte man möglichst früh mit UK beginnen und dem Kind positive Kommunikationserlebnisse ermöglichen. Wichtig ist dabei auch, dass man das Kind nicht mit dem Gerät allein lässt. Kommunikation geschieht immer zwischen mindestens zwei Personen. Es ist wichtig, dass die Bezugspersonen viel mit dem Kind sprechen und auch seine Kommunikationsform nutzen: Wenn das Kind gebärdet, sollen sie auch gebärden und wenn es einen Talker nutzt, sollen sie diesen auch nutzen. Die Bezugspersonen sind Vorbilder für die Kinder.

**Wie hat sich UK in den letzten Jahren verändert?** Die unterstützte Kommunikation an sich hat sich nicht verändert, aber die Technik. Die elektronische Kommunikation bietet erst seit kurzem Tablets mit Touchscreen und entsprechenden Apps. Vorher musste man sehr teure elektronische Kommunikationshilfen erwerben. Die Kosten für die Geräte und den Service lagen oft bei

10 000 Franken und mehr, die von der IV übernommen wurden. Heute gibt es Tablets mit Kommunikations-Apps für einen Bruchteil dieses Preises. Der Touchscreen ist dabei gegenüber den Sprachcomputern mit Tasten haptisch eine grosse Vereinfachung. Er kann sogar mit den Augen kontrolliert werden und wird etwa bei körperlich eingeschränkten Menschen zusätzlich zur Kommunikation auch für die Umweltkontrolle genutzt (Türe öffnen, Musik einschalten etc.). Aber auch psychisch ist ein Tablet ganz etwas anderes! Es ist cool, mittels iPad zu kommunizieren, wo hingegen ein klassischer Sprachcomputer wie eine Krücke wirkte.

**Blicken wir noch in die Zukunft: Kann UK auch im Berufsleben helfen?** UK, bzw. die Gebärden oder die elektronische Hilfe begleiten die Menschen ein Leben lang, bzw. so lange, wie sie sie brauchen. Luis ist noch jung, er wird noch viele Fortschritte machen, doch es kann sein, dass er auch im Erwachsenenleben eine Unterstützung für seine Kommunikation braucht. Er kann schon jetzt sehr viele Wörter auf seinem Tablet finden, was aber nicht gleichbedeutend mit kommunikativer Kompetenz ist. Er muss auch lernen, die Wörter im Gespräch einzusetzen: Er wird lernen, seine Bedürfnisse zu äussern, zu protestieren, Fragen zu stellen, Kommentare abzugeben und auch zu erzählen. Es kann auch sein, dass er das Tablet für die Schriftsprache nutzen wird.

INTERVIEW: RANDY SCHEIBLI