



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.

## HEILEN GEHT LEIDER NICHT, ABER STÄRKEN UND UNTERSTÜTZEN!

Heilpädagogin Uschi Huber arbeitet seit 20 Jahren für den Heilpädagogischen Dienst der Kantone St. Gallen-Glarus. Die Mutter von zwei Töchtern kümmert sich um die Heilpädagogische Frühförderung von Kindern im Alter zwischen wenigen Wochen und sechs Jahren. Sie betreut auch den 5-jährigen Simon, der am Jirásek-Zuelzer-Wilson-Syndrom leidet.



**Uschi Huber**  
Heilpädagogische Früherzieherin,  
Heilpädagogischer Dienst  
St. Gallen-Glarus

**Der Begriff «Heilpädagogische Früh-  
erziehung» (HFE) hat den leicht auto-  
ritären Beigeschmack von Umer-  
ziehung. Was steckt hinter diesem  
Fachausdruck?** «Je nach Kanton und  
Gegend wird die Heilpädagogische  
Frühförderung auch Frühförderung  
genannt. Es geht dabei darum, Kin-  
der mit einem Entwicklungsrück-  
stand und/oder einer Behinderung  
sowie einer Entwicklungsgefähr-  
dung im familiären Umfeld zu un-  
terstützen und zu fördern. Das heisst,  
die Unterstützung richtet sich an  
alle Kinder, deren Entwicklung nicht  
ihrem Lebensalter entspricht. Im  
Zentrum steht die Frage: Was braucht  
das Kind, um sich kognitiv, sozial,  
sprachlich und emotional entwickeln  
und entfalten zu können? Mitein-  
bezogen und beraten werden bei der  
Arbeit mit dem Kind auch die Eltern  
in ihrer besonderen Erziehungssi-  
tuation. Schlussendlich stellt eine  
gute, stimulierende Beziehung zwi-  
schen dem Kind und seinen Bezugs-  
personen die Grundlage für eine  
positive Entwicklung dar.»

**Wann ist der beste Zeitpunkt, um  
mit der Frühförderung zu beginnen?**  
«Den idealen Zeitpunkt gibt es nicht,  
dennoch so früh als möglich. Jedes  
Kind ist unterschiedlich und hat  
seine eigene Geschichte. Herkunft,  
Umfeld, die Familienkultur aber  
auch die Bedürfnisse des Kindes,  
seine Persönlichkeit und sein Ent-  
wicklungsstand spielen eine Rolle.  
Von Geburt weg betreuen wir Kinder

mit Entwicklungsrückstand, körper-  
lichen und auch geistigen Handicaps.  
Kinder werden bei Auffälligkeiten  
von den zuständigen Kinderärztinnen  
und Ärzten und dem Kinderspital bei  
uns zur Förderung angemeldet. Oft  
sind es die Eltern, die eine Entwick-  
lungsverzögerung feststellen und  
den Kinderarzt konsultieren. Werden  
Auffälligkeiten in der Entwicklung  
erst im Kindergarten bemerkt, ist es  
die zuständige Lehrperson, die den  
Schulpsychologischen Dienst mit  
dem Einverständnis der Eltern kon-  
taktiert und eine Abklärung wünscht.  
Die Anmeldung erfolgt dann über den  
Schulpsychologischen Dienst. Durch  
die HFE werden Kinder im Alter von 0  
bis 6 Jahren gefördert.»

**Gibt es Zahlen, wie viele Kinder  
diese Frühförderung benötigen?**  
«Ende 2019 betreute der Heilpä-  
dagogische Dienst der Kantone  
St. Gallen-Glarus insgesamt 634  
Kinder und Familien. Fakt ist, dass  
Kinder und Familien sich auf einer  
Warteliste gedulden müssen, bis ein  
Platz für die Frühförderung frei wird.  
Die Nachfrage ist in den vergange-  
nen Jahren stetig gestiegen. Grund  
dafür sind sicher die Fachpersonen –  
seien es die Ärzte, Therapeutin-  
nen, Spielgruppenleiterinnen oder  
Kindergartenlehrpersonen, die dem  
Thema mit mehr Wissen und Aufmerk-  
samkeit begegnen und entsprechend  
reagieren. Entwicklungsrückstände  
werden damit früher erkannt. Auch  
ist die Anzahl an Kindern mit einer

## «Unser Ziel ist es, die Eltern in ihrer Erziehungskompetenz und Verantwortung zu unterstützen und zu stärken.»

USCHI HUBER

Autismus-Spektrum-Diagnose oder den Verdacht darauf angestiegen. Zeitgleich gibt es zu wenige ausgebildete Heilpädagoginnen und Heilpädagogen. Viele Faktoren wirken sich auf das Angebot und die Nachfrage der HFE aus.»

**Sie besuchen die Kinder einmal pro Woche im familiären Umfeld zuhause. Wie sieht ein HFE-Besuch aus?** «Ein Besuch dauert rund 1,5 Stunden und sieht bei jedem Kind anders aus, je nach Alter, Ressourcen und Entwicklungsstand. Das Kind soll sich als selbsttätig und selbstwirksam erleben können und sich als kompetent erfahren. Der Erwerb von Handlungskompetenzen steht im Zentrum. Die Basis dazu bilden der Erwerb von Fähigkeiten und Fertigkeiten in verschiedenen Entwicklungsbereichen. Der Gebrauch von Alltagsgegenständen, von unterschiedlichen Spielgegenständen, aber auch verschiedene Sinneserfahrungen und Tätigkeiten helfen dabei. Das kann zum Beispiel die Frage sein: Was brauche ich, um ein Loch zu graben? Wie gehe ich vor? Wie kann ich meinen Plan umsetzen und in Worte fassen? Feinmotorisches, grobmotorisches, sprachliches, kognitives und soziales Lernen sind dabei wichtig. Integration und Partizipation sind bei der HFE ebenfalls zentrale Elemente. Wie kann ich mit anderen Kindern zusammenspielen? Wie kann ich meine Spielideen umsetzen? Mit einem standardisierten Testverfahren analysieren wir den Entwicklungsstand des Kindes und planen mit den Eltern die nächsten Unterstützungsschritte.»

**Wie werden die Eltern in die Heilpädagogische Frühförderung miteinbezogen?** «Bindung und Beziehung

sind die Grundlagen für jegliche kindliche Entwicklung. Eltern spielen dabei eine entscheidende Rolle. Sie kennen ihr Kind am besten. Entsprechend werden sie auch in die Heilpädagogische Frühförderung miteinbezogen. Es besteht ein konstanter Dialog zwischen mir und den Eltern. Es gibt Kinder, die haben kein altersgerechtes Spielzeug. Da ist zum Beispiel ein Dreijähriger, der vor einfachen Mathematikaufgaben sitzt oder Buchstaben üben soll, aber weder einen Ball werfen noch eine Flasche öffnen kann. In anderen Fällen fehlt die sprachliche Stimulation, die Erfahrungen oder das Wissen der Eltern, wie sie mit einem Kind altersgerecht umgehen. Ich zeige Möglichkeiten auf, wie und wo die Eltern ihr Kind im Alltag fördern können und gebe Anregungen dazu. Jedes Kind und jede Familie hat andere Bedürfnisse. Das Ziel ist nicht die Eltern zu «bevormunden», sondern sie in ihrer Erziehungskompetenz und Verantwortung zu unterstützen und zu stärken, um ihr Kind in seiner Entwicklung bestmöglich begleiten und unterstützen zu können.»

**Sie unterstützen die Kinder, beraten die Eltern und zeigen Förderungsmöglichkeiten auf. Eine weitere Aufgabe ist die Kommunikation zwischen verschiedenen Fachpersonen. Wie funktioniert dieser Teil der HFE?** «Zur Unterstützung der Kinder und Eltern kommt auch der interdisziplinäre Dialog dazu. Viele der betreuten Kinder brauchen zusätzlich noch Therapien und andere Supportmassnahmen – sei es Logopädie, Physiotherapie oder Ergotherapie. Teil meiner Aufgabe ist es, auf die Möglichkeit oder Notwendig-

keit einer solchen Unterstützung und Hilfe hinzuweisen, wenn sie noch nicht vorhanden ist. Wenn der Support schon besteht, gehört es zu meinem Wirkungsfeld mich mit diesen Fachpersonen abzusprechen, damit wir eine ganzheitliche, ideale Förderung koordinieren können. Ich begleite auf Wunsch auch die Eltern an Gespräche mit Lehrpersonen, Ärztinnen oder Therapeuten. Die Eltern sollen im Prozess miteingebunden sein. Meine Aufgabe ist der fachliche Diskurs. Ich erkläre den Entwicklungsstand des Kindes, zeige Entwicklungsprozesse auf und weise auf mögliche Herausforderungen rund um die Betreuung oder Beschulung des Kindes hin.»

**Wie lange hat ein Kind Anrecht auf diesen Support?** «Wir betreuen die Kinder, bis sie sechs Jahre alt sind, beziehungsweise vom Regelkindergarten in die Primarschule übertreten. Benötigt ein Kind eine Sonderbeschulung (HPS, SHS...) wird die HFE beendet. Das Kind erhält dort seinem Entwicklungsstand entsprechend Unterstützung und Förderung.»

**Wer trägt die Kosten für die HFE?** «Die Kosten für die Heilpädagogische Früherziehung im Frühbereich (Kinder zwischen 0 und 4 Jahren) übernimmt das Bildungsdepartement der Kantone. Die Kosten für Kinder im (Vor-) Schulbereich (zwischen 4 und 6 Jahre) werden von der Schulgemeinde getragen. Für die Familien fallen keine Kosten an.»

INTERVIEW: CHRISTA WÜTHRICH