



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.

DAS HEILPÄDAGOGISCHE ZENTRUM HOHENRAIN UMFASST SCHULE UND WOHNGRUPPE

Pia Vogler ist Rektorin am HPZ Hohenrain (HPZH). Aktuell werden rund 200 Kinder und Jugendliche mit verschiedensten Beeinträchtigungen unterrichtet, gefördert und betreut. Rund ein Drittel der Schülerinnen und Schüler lebt die ganze Schulwoche am HPZH oder übernachtet wie Sidney im Teilinternat einige Nächte vor Ort.



Pia Vogler
Rektorin, Heilpädagogisches
Zentrum Hohenrain

Viele Eltern fragen sich, wie sie ein geeignetes Heilpädagogisches Zentrum für ihr Kind finden? Im Kanton Luzern werden Kinder mit besonderem Bildungsbedarf in ihrer Ausbildung unterstützt, ab Geburt bis zum vollendeten 20. Lebensjahr, im HPZH bis zum 18. Altersjahr. Diese Förderung erfolgt integrativ an einer Regelschule oder an einer heilpädagogischen Institution. In den meisten Fällen werden die Eltern vom Kinderarzt, dem Schulpsychologischen Dienst oder der Früherziehung auf eine eventuelle Zuweisung aufmerksam gemacht. Wird der Sonderschulbedarf festgestellt, erfolgt die Zuweisung zur nächsten passenden Schule. Nur in Ausnahmefällen kann eine andere Institution gewählt werden. Familien aus Luzern haben Vorrang gegenüber ausserkantonalen Anfragen.

Wer trägt die Kosten für das Heilpädagogische Zentrum? Der Kanton Luzern finanziert die Schule und das Internat zur einen Hälfte, die andere Hälfte trägt die entsprechende Gemeinde. Die Eltern müssen einen Beitrag an die Verpflegung und an die schulergänzende Betreuung beisteuern.

Was ist der Auftrag eines Heilpädagogischen Zentrums? Und welche Ziele verfolgen Sie mit dem Internat oder Teilinternat? Jedes Kind hat ein Recht auf Unterricht, zudem besteht Schulpflicht. Wir unterstützen unsere Schülerinnen und Schüler

in ihrer Entwicklung zu einer möglichst eigenständigen Person und fördern sie nach ihren Bedürfnissen individuell und ganzheitlich. Dabei lernt jedes Kind nach einer persönlichen Förderplanung entsprechend seinem Niveau. Die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben ist das Langzeitziel. Dabei wird auch der Selbstbestimmung Rechnung getragen. Wobei es nicht immer einfach ist, den Wunsch des Kindes zu interpretieren, da sich einige Kinder nicht mittels Lautsprache äussern können.

Das Ziel des Internats ist, wichtige lebenspraktische und soziale Lernerfahrungen in einer pädagogisch professionell geführten Umgebung zu ermöglichen. Zudem ist es ein Zusatzangebot für die Familien, das je nach Situation Entlastung bringen soll.

Gibt es Veränderungen in Bezug auf die Internatslösung in den vergangenen Jahrzehnten? Ja, eindeutig. Sie kommt weniger zum Einsatz. Zum einen, da es den Eltern vermehrt ein Anliegen ist, ihr Kind trotz Beeinträchtigung zu Hause zu betreuen.

Die Voraussetzungen dafür sind auch besser geworden: Zum Beispiel der von der Schule organisierte und finanzierte Transport. Zum anderen sind die Hürden für die kantonale Zustimmung zu einem Entlastungsangebot in den letzten Jahren aus finanziellen Gründen höher geworden.

«Ich wünsche mir, dass Eltern die separative Schulung nicht als etwas Negatives anschauen, sondern sich offen darauf einlassen und die Vorteile für ihr Kind erkennen.»

PIA VOGLER

Im Gespräch mit den Eltern wird entschieden, wie viele Nächte für ihr Kind und die ganze Familie sinnvoll sind. Ein Teilinternat mit weniger als zwei Nächten gibt es nicht. Manchmal ist beim Einstieg jedoch eine Übergangslösung mit weniger Nächten angebracht, damit das Kind behutsam an die neue Situation herangeführt wird. Auch die Hoffnungen und Ängste der Eltern bezüglich des Internats werden aufgenommen und besprochen, vielfach wird das «Loslassen» thematisiert.

Es gibt vermehrt auch Kinder, die aufgrund von erschweren familiären Bedingungen ins Internat kommen, um ihnen ein sicheres, soziales Umfeld zu bieten. In diesen Fällen entscheidet meistens der Beistand über den Aufenthalt im Internat.

Vertrauen ist die Basis, damit Eltern ihr Kind beruhigt der externen Betreuung anvertrauen können. Wie wird dieses Vertrauensverhältnis von Seiten des HPZ aufgebaut? Vertrauen wird geschaffen, in dem wir verlässlich sind. Das Kind kommt in eine Umgebung und wird in seiner Ganzheit ernst genommen, angenommen und akzeptiert. Zudem hat jedes Kind eine Bezugsperson, die auch den Kontakt mit den Eltern pflegt. Elternkontakt ist immens wichtig, regelmässig finden Gespräche statt. Somit sind die Rahmenbedingungen für eine optimale Begleitung gegeben.

Aus welchen Gründen entscheiden sich Familien für eine teilinterne Lösung? Es ist für die Persönlichkeitsentwicklung wichtig, nicht nur im geschützten Umfeld aufzuwachsen. Der Lernprozess umfasst zum Beispiel auch die Kompetenz, sich bei Gleichaltrigen durchzusetzen und abzugrenzen. Das Teilinternat ist ein guter Kompromiss.

Wie gehen sie damit um, dass sich einige Kinder nicht mitteilen können? Wir arbeiten mit der Unterstützten Kommunikation (UK). Sie ermöglicht den Schülerinnen und Schülern sich mittels Gebärden, Fotos oder Piktogrammen mit oder ohne Sprachlaut auszudrücken. Auch im Austausch mit den Eltern helfen Fotos und ein Tagebuch, um die zusätzlichen Informationen über den Schulalltag oder den Familienalltag zu übermitteln.

Welche Fragen treten im Zusammenhang mit dem Teilinternat häufig auf? Das ist sehr unterschiedlich: Für viele Eltern ist wichtig, in welcher Umgebung sich ihr Kind aufhält und dass ihr Kind optimal betreut wird. Bei komplexen Behinderungen stellen sich auch Fragen zu Kompetenzen und Ressourcen der Pflege. Wie ist die Medikamentenabgabe organisiert, ist das Personal geschult? Die Eltern haben auch viele Fragen zur Organisation und zu den Abläufen. Uns ist es wichtig, die Bedeutung des Teilinternats und dessen Möglichkeiten für das Kind und seine Entwicklung aufzuzeigen. Gegenseitiges Vertrauen sowie eine gute Kommunikation mit den Eltern sind entscheidend.

Wie erleben Sie die Schülerinnen und Schüler, die an Ihrem Zentrum ein zweites Zuhause gefunden haben? Gibt es Unterschiede zu ihren Gspändli, die am Abend nach Hause gehen? Gerade in der Coronazeit wurde mir bewusst, welche Bedeutung das «zweite Zuhause» für die Kinder hat. Die internen und teilinternen Schülerinnen und Schüler haben ihre Gspändli der Wohngruppe vermisst. Sie verbringen einen grossen Teil ihrer Freizeit hier. Weiter vertragen nicht alle zu viele Wechsel. Der Internatsaufenthalt steht für

Kontinuität und Stabilität, was den Kindern und Jugendlichen noch mehr Sicherheit gibt.

Sidneys Mutter hat angesprochen, dass Kinder mit einer Beeinträchtigung oft ein enormes Bedürfnis nach Nähe haben. Wie kann man dem am HPZ gerecht werden? Wie wird damit umgegangen? Wir nehmen die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder in Bezug auf Nähe und Distanz ernst. Es ist ein menschliches Bedürfnis. Allerdings ist diese Thematik in den letzten Jahren eine sehr schwierige Frage geworden, auch in Bezug auf den Umgang mit Sexualität und Freundschaft. Selbstverständlich brauchen die Kinder Nähe. Gleichzeitig müssen wir sie – wie auch unsere Mitarbeitenden – schützen. Wir haben ein Konzept, an dem wir intensiv gearbeitet und uns mit den Eltern ausgetauscht haben. Wir verzichten bewusst auf Verbote. Es ist ein ständiges Auseinandersetzen mit der Thematik.

Welche Wünsche haben sie an die Eltern Ihrer Schülerinnen und Schüler, in Bezug auf den normalen Schulalltag und auch in Bezug auf das Teilinternat? Ich wünsche mir eine offene Haltung der Eltern: Sie sollen sich ohne Vorurteile auf das HPZ einlassen und im Interesse ihres Kindes verstehen, dass Schule und Internat eine optimale Entwicklung begünstigen. Zudem wünsche ich mir eine gute Zusammenarbeit und Offenheit gegenüber den Lehr- und Betreuungspersonen. Eltern sollen aktiv auf die Institution zukommen, Fragen stellen, Wünsche anbringen.

INTERVIEW: DANIELA SCHMUKI