

MAEL, NIEMANN-PICK TYP C

Zwischen Kindheit und Erwachsenwerden

Einfach eine glückliche Kindheit – das war mein grösster Wunsch für meinen Sohn Mael, nachdem wir uns im Leben mit der Diagnose Niemann-Pick Typ C zurechtgefunden hatten. Vieles wurde relativiert, doch die Hoffnung blieb, dass Mael trotz allem eine glückliche Kindheit erleben darf.

CLAUDIA OETTERLI

Und nun wurde dieser Wunsch tatsächlich wahr. Mael durfte kürzlich seinen 18. Geburtstag feiern – gemeinsam mit Menschen, die ihn über all die Jahre begleitet haben und geblieben sind. Auch wenn sein Leben und unseres heute nicht einfach ist, haben wir gelernt, die Leichtigkeit bewusst zu suchen und zu leben. Und Mael ist bis heute meine grösste Kraftquelle.

EIN NEUER ABSCHNITT BEGINNT

Mit diesem besonderen Moment beginnt gleichzeitig ein neuer, anspruchsvoller Abschnitt: der Übergang ins Erwachsenenalter.

Dieser Übergang ist kein einzelner Zeitpunkt, sondern ein langer Prozess, der Jahre vor dem 18. Geburtstag begonnen hat. Bei uns startete er ungefähr zwei Jahre zuvor – nicht aus Planungslust, sondern aus Notwendigkeit.

WENN AUS ALLTAG ORGANISATION WIRD

Mit dem Erwachsenwerden verschiebt sich vieles grundlegend. Plötzlich geht es nicht mehr nur um medizinische Versorgung und Alltagspflege, sondern auch um rechtliche, finanzielle und institutionelle Fragen. Vieles, was zuvor selbstverständlich über mich lief, muss neu geregelt werden.

Mit der Volljährigkeit endete für Mael auch seine Zeit in der Sonderschule, in der er einige Jahre war und gut gefördert sowie begleitet wurde. Bevor wir uns auf die konkrete Suche nach einer Anschlusslösung machen konnten, stand für uns eine grundlegende Entscheidung im Raum: Soll Mael künftig in einem Heim leben oder tagsüber in

einer Tagesstruktur betreut werden und abends nach Hause zurückkehren? Für uns war schnell klar, dass wir ihm so lange wie möglich sein gewohntes und geschütztes Umfeld im Kreis der Familie erhalten möchten.

DIE SUCHE NACH DEM RICHTIGEN ORT

Ein zentraler Punkt war anschliessend die Suche nach einer geeigneten Tagesstruktur. Diese begann früh, weil schnell klar wurde, dass nicht jeder Platz den komplexen Bedürfnissen von Mael gerecht werden kann – und wir wussten, dass solche Plätze sehr rar sind. Es braucht Einrichtungen, die nicht nur pflegerisch gut aufgestellt sind, sondern auch den Menschen sehen. Die Suche danach ist zeitintensiv und emotional herausfordernd, weil sie immer auch mit der Frage verbunden ist, wie viel Selbstständigkeit möglich bleibt.

VIELE SCHRITTE IM HINTERGRUND

Parallel dazu laufen die Abklärungen mit der Invalidenversicherung. Die IV-Rente bildet im Erwachsenenalter eine wichtige Grundlage für die finanzielle Absicherung. Doch auch hier zeigt sich schnell: Nichts geschieht automatisch. Es braucht Berichte, Abklärungen und Geduld. Frühzeitig mit diesen Prozessen zu beginnen, ist entscheidend.

Gerade in dieser intensiven Phase war für mich die Unterstützung durch Procap enorm wertvoll. Nur dank dieser kompetenten Beratung habe ich die vielen Schritte im Übergang ins Erwachsenenalter so gut bewältigen können. Das Leben mit einem schwer kranken Kind ist bereits komplex genug – durch die Zusammenarbeit wurde mir vieles abgenommen, Prozesse wurden verständli-

cher, und ich konnte wertvolle Zeit sparen. Zeit, die ich stattdessen mit Mael verbringen konnte – Zeit, die besonders kostbar ist.

MEDIZINISCHE TRANSITION ALS ZUSÄTZLICHE HERAUSFORDERUNG

Eine weitere grosse Herausforderung ist die Transition in der medizinischen Betreuung. Gerade bei sehr seltenen Erkrankungen wie Niemann-Pick Typ C ist dies oft schwierig, da spezialisierte Kompetenzzentren fehlen oder weit entfernt sind. Für uns bedeutet das, dass künftige medizinische Wege mit längeren Reisen verbunden sind, was zusätzlich belastend ist.

Hier gilt es, Kompromisse zu finden und im engen Austausch mit verschiedenen Fachärztinnen und Fachärzten zu bleiben, um weiterhin die bestmögliche medizinische Betreuung sicherzustellen.

VERANTWORTUNG NEU GEREGLT

Auch die Frage der rechtlichen Vertretung wird mit der Volljährigkeit zentral. Die Einbindung der KESB ist ein weiterer Schritt in diesem Prozess. Wer trifft Entscheidungen? Wer vertritt die Interessen? Diese Fragen müssen rechtzeitig geklärt werden, damit im Alltag Sicherheit besteht.

Für mich waren diese Abklärungen teilweise schwierig, da ich als Mutter für Dinge hinterfragt wurde, die ich seit vielen Jahren selbstverständlich für Mael tue. Es war wichtig, dass ich diesen Prozess mit einer gewissen Offenheit mitgegangen bin. So konnten viele Fragen geklärt werden. Im Bericht der KESB zu lesen, dass ein liebevolles und vertrau-



tes Verhältnis zwischen Mael und mir besteht, tat nach all der Mühe einfach gut.

DER MENSCH IM MITTELPUNKT

All diese Themen laufen parallel zum eigentlichen Leben weiter. Denn im Zentrum steht immer noch Mael – als junger Mensch mit eigenen Bedürfnissen, Vorlieben und seiner ganz eigenen Art, die Welt zu erleben. Die grösste Herausforderung besteht darin, bei all den administrativen und organisatorischen Anforderungen den Blick auf ihn nicht zu verlieren.

ZWISCHEN DANKBARKEIT UND ANSPANNUNG

Für mich ist dieser Weg geprägt von einer Mischung aus Dankbarkeit und Anspannung. Dankbarkeit dafür, dass wir diesen Moment überhaupt erleben dürfen. Und gleichzeitig die Verantwortung, die richtigen Schritte zu gehen, oft ohne klare Orientierung.

Der Übergang ist damit kein Abschluss, sondern ein weiterer Abschnitt. Ein Abschnitt, der zeigt, wie wichtig es ist, dass Systeme sich an die Realität von betroffenen Familien anpassen – und nicht umgekehrt.

Und trotz allem bleibt das, was mich von Anfang an getragen hat: der Wunsch nach Lebensqualität, nach Momenten der Leichtigkeit und nach einem Alltag, der sich an Mael orientiert. Genau darum geht es auch weiterhin.



DIE WICHTIGSTEN ERKENNTNISSE

- Der Übergang ins Erwachsenenalter beginnt oft Jahre vor dem 18. Geburtstag und ist ein langer Prozess.
- Frühzeitige Planung ist zentral (Tagesstruktur, IV, rechtliche Fragen).
- Geeignete Angebote für komplexe Bedürfnisse sind rar und schwer zugänglich.
- Viele Abklärungen erfordern Geduld und laufende Organisation.
- Unterstützung durch Fachstellen wie Procap kann stark entlasten.
- Die medizinische Transition ist bei seltenen Krankheiten besonders herausfordernd.
- Längere Wege und fehlende Spezialzentren erschweren die Betreuung.
- Mit der Volljährigkeit entstehen neue rechtliche Fragen (KESB, Vertretung).
- Trotz aller Organisation bleibt der Mensch im Mittelpunkt aller Entscheidungen.

EXPERTINNENBEITRAG

Kinder mit seltenen Erkrankungen und der Übergang ins Erwachsenenalter

Kinder mit seltenen Erkrankungen und deren Eltern sind im Alltag mit vielfältigen Herausforderungen konfrontiert, die über medizinische Aspekte hinausgehen.

Neben der gesundheitlichen Versorgung spielen schulische Integration, soziale Teilhabe sowie die langfristige (finanzielle) Absicherung eine zentrale Rolle. Besonders entscheidend sind jeweils die verschiedenen Übergänge. Etwa beim Eintritt in die Schule, beim Wechsel von der Schule in eine berufliche Ausbildung und insbesondere auch der Übergang ins Erwachsenenalter. Mit dem Erreichen der Volljährigkeit verändern sich Zuständigkeiten, Versicherungsleistungen und Erwartungen grundlegend, weshalb für viele betroffene Familien eine zusätzliche Herausforderung entsteht.

Die Symptome und deren Auswirkungen bei Kindern mit seltenen Krankheiten variieren stark. Auch aus der medizinischen Perspektive betrachtet, sind die Auswirkungen einer seltenen Erkrankung sehr unterschiedlich. Entsprechend sind auch die Leistungsansprüche im Sozialversicherungsrecht sehr unterschiedlich.

Uns berichten viele Familien, dass sie nebst der Betreuung und Begleitung ihres Kindes einen erheblichen Teil ihrer Zeit mit administrativen Aufgaben verbringen. Einerseits mit Ausfüllen von verschiedenen Formularen und Anträgen, andererseits aber auch mit Recherchen und Zusammentragen von relevanten Informationen und Angeboten, um einen Überblick über die verschiedenen (Sozialversicherungs-)Leistungen zu erhalten. Viele Eltern und ihre Kinder erhalten oft nicht das nötige Wissen und die Informationen, insbesondere wenn es um Sozialversicherungsleistungen geht. Oder nur mit einem erheblichen Zeitaufwand und der bleibenden Unsicherheit, ob das, was sie zusammengetragen haben, auch wirklich korrekt ist. Dank unseres Fachwissens können wir ihnen im Rahmen der Beratung einen umfassenden Überblick verschaffen.

Übergang zur Volljährigkeit

Mit dem 18. Geburtstag erfolgt ein grundlegender Systemwechsel. Die betroffene Person wird rechtlich eigenständig, und der Fokus verschiebt sich von der Versorgung hin zur Eingliederung in den Arbeitsmarkt. Anstelle von Leistungen für Minderjährige treten neue möglichen Ansprüche auf. Gleichzeitig steigen die Anforderungen an Selbstorganisation und Eigenverantwortung. Für die weitere Lebensplanung des Kindes ist es für Familien zentral zu wissen,

mit welchen Geldleistungen seitens der Sozialversicherungen zu rechnen sind.

Eine frühzeitige Planung ist daher sehr wichtig. Idealerweise sollte die Vorbereitung auf den Übergang bereits mehrere Jahre vor der Volljährigkeit beginnen. Dazu gehören unter anderem die Klärung beruflicher Perspektiven sowie die Sicherstellung finanzieller Ansprüche (wie z.B. IV-Renten oder IV-Taggelder, Hilflosenentschädigung, Assistenzbeitrag, Ergänzungsleistungen usw.).

Spätestens ab dem 15. Altersjahr stehen Kinder mit einer Behinderung und deren Eltern daher vor wichtigen Entscheidungen im Hinblick auf die Berufswahl und die Finanzierung ihres Lebensunterhalts. Sie benötigen häufig zusätzliche Unterstützung, um eine geeignete berufliche Perspektive zu entwickeln. In dieser Phase spielt die Zusammenarbeit mit der Invalidenversicherung (IV) eine wichtige Rolle, beispielsweise im Rahmen von verschiedenen Eingliederungsmassnahmen. Oftmals wird seitens der Invalidenversicherung zu diesem Zeitpunkt erstmals geprüft, ob eine Ausbildungsfähigkeit besteht und in welchem Umfang diese gegeben ist.

Abklärungen hinsichtlich der beruflichen Eingliederung und Rentenansprüche finden nur statt, wenn frühzeitig ein entsprechender Antrag bei der zuständigen IV-Stelle eingereicht wird. Wenn keine Anmeldung eingereicht wird, nimmt die IV-Stelle weder Abklärungen hinsichtlich der beruflichen Unterstützungsmöglichkeiten noch für einen allfälligen Rentenanspruch vor.

Was, wenn bei unserem Kind keine Ausbildungsfähigkeit besteht?

Wenn bei einem Kind krankheitsbedingt keine Ausbildungsfähigkeit besteht, muss frühzeitig mit der Schule und dem Kanton geklärt werden, ob die Beschulung bis zum Erreichen des 18. Altersjahr oder darüber hinaus möglich ist.

Noch vor dem Ende der Schulzeit sind Eltern und ihre Kinder gefordert, eigenständig eine passende Tagesstruktur, Beschäftigungsmöglichkeit oder einen Wohnheimplatz zu organisieren. Die damit verbundenen Betreuungsangebote sowie der Transport verursachen Kosten. Daher ist es entscheidend, dass

Familien frühzeitig über künftige Finanzierungsoptionen (wie IV-Rente, Ergänzungsleistungen usw.) informiert sind, damit sie die Anschlusslösung rechtzeitig planen und erforderliche Anmeldungen in die Wege leiten können.

Pflege und Betreuung zu Hause

Eltern müssen sich zeitgleich überlegen, ob und wie sie die Betreuung und Pflege zu Hause weiterhin gewährleisten und finanzieren können, zumal die Betreuung und Pflege eines Kindes mit einer Behinderung oftmals mit einer Erwerbs-einbusse der Eltern einhergeht.

Hierfür ist es relevant, ob das betroffene Kind überhaupt oder weiterhin einen Anspruch auf eine Hilflosenentschädigung der IV hat. Die Hilflosenentschädigung und ein allfälliger Assistenzbeitrag IV ist eine wichtige Leistung der Invalidenversicherung, welche die Familie bei der Pflege und Betreuung zu Hause finanziell entlastet. Mit der Volljährigkeit wird zusätzlich zu den alltäglichen Lebensverrichtungen auch geprüft, ob krankheitsbedingt Bedarf für eine lebenspraktische Begleitung besteht.

Minderjährige können unter bestimmten Voraussetzungen Anspruch auf einen Assistenzbeitrag der IV haben. Um den Anspruch im Erwachsenenalter aufrechtzuerhalten, muss der Assistenzbeitrag vor Erreichen der Volljährigkeit mindestens einmal abgerechnet worden sein. Zudem kann eine Anstellung bei einer Spitex-Organisation eine entlastende Option sein. Es ist ausserdem zu beachten, dass einige Kantone ergänzende Leistungen im Bereich Wohnen oder Arbeit anbieten. Die Kombination aller genannten Leistungen ist sehr komplex, weshalb es empfehlenswert ist, frühzeitig Beratung in Anspruch zu nehmen.

Benötigt mein Kind eine Beistandschaft?

Spätestens ab dem 18. Geburtstag kommt auch die Frage auf, ob das Kind infolge seiner Einschränkungen eine Beistandschaft benötigt. Wie muss eine solche Beistandschaft allenfalls aufgegleist werden? Muss in jedem Fall die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) involviert werden? Welche Anforderungen stellt die KESB an die Beistände usw.? Können Eltern die Funktion als Beistand übernehmen oder nicht? Für Eltern ist es in diesem Zusammenhang wichtig, genügend Informationen zu erhalten. Diese können direkt bei der zuständigen Kindes- und Erwachsenenschutzbehörde eingeholt werden. Procap bietet in diesem Zusammenhang Checkberatungen an.

Funktion und Aufgabe der Beratungsstelle Procap

Eltern übernehmen oft eine zentrale Aufgabe in Pflege, Betreuung und Koordination. Mit der Volljährigkeit verändern sich diese Rollen, ohne dass die Belastung zwingend abnimmt. Eine frühzeitige und realistische Weichenstellung ist zentral, damit die Begleitung, Betreuung aber auch Entlastung der Familie auch in Zukunft gewährleistet ist.



SUSANNE WALPEN

Sozialversicherungsfachfrau mit eidg. FA
Procap Zentralschweiz

Die Jugendlichen und Eltern erhalten in der Regel zwar gute Unterstützung von den Fachpersonen der Schule und/oder der Invalidenversicherung, jedoch fehlt es häufig an einer ganzheitlichen Perspektive.

Wir versuchen für Eltern eine feste Ansprechperson zu sein, und diese über einen längeren Zeitraum zu begleiten. Mit individuellen und umfassenden Beratungsgesprächen helfen wir Eltern, sich im Dschungel der verschiedenen Sozialversicherungsleistungen zurechtzufinden. Auch ist es unser Ziel, die Eltern darin zu unterstützen, den administrativen Zeitaufwand rund um die Sozialversicherungsleistungen im nötigen Bereich zu halten. Die administrativen Herausforderungen können für Familien sehr belastend sein. Aus diesem Grund versucht Procap zu entlasten. Familien mit minderjährigen Kindern mit Behinderungen bieten wir unter anderem ein Dauermandat gegenüber der Invalidenversicherung, welche bis ins Erwachsenenalter möglich ist. Mit dem Dauermandat wird gewährleistet, dass uns alle Entscheide der Invalidenversicherung zugesellt werden.

Wichtig ist in diesem Zusammenhang, dass wir die Eltern ausreichend aufklären und informieren, damit sie wissen, was gegebenenfalls relevant ist und welche Abklärungen allenfalls nötig sind. Auch unterstützen wir Eltern und die betroffenen Kindern dabei ihre Rechtsmittel in Anspruch zu nehmen, falls Leistungsentscheide nicht stimmen sollten.

Generell gilt: Wenn Abklärungen, Gespräche oder allfällige Anmeldungen/Revisionen zu spät stattfinden, kann dies dazu führen, dass wichtige Geldleistungen der Invalidenversicherung oder ergänzende Leistungen verzögert einsetzen, zu tief eingestuft werden oder gar verloren gehen. Eine frühzeitige Kontaktaufnahme mit einer Beratungsstelle in der Region hilft, entlastet und unterstützt.



ANMELDUNG

Der Förderverein empfiehlt allen betroffenen Familien eine Anmeldung bei Procap.