

White Paper «Duchenne»

Vorbereitung auf ein selbstbestimmtes Leben als Erwachsener (Lebensspanne 11 – 25 Jahre)

Konzept und Durchführung: Franziska Daabour-Oswald

World-Café während der Duchenne-Konferenz 2018 in Nottwil

World-Café Gastgeber (Gesprächsrunden-Verantwortliche):

Baumgartner, Isabel; Berger, Urs; Cattelan, Anneli; Daabour-Oswald, Franziska; di Giusto, Sabina; Groer, Michael; Habersatter, Frank; Heitz (-Kalt), Stephanie; Höhl, Nicole; Hüper, Martina; Dr. Meier-Popa, Olga; Solleder, Roland;

Zusammensetzung der Konferenz-Teilnehmer:

Betroffene, betroffene Eltern, Verwandte und Freunde, Ärzte im neuropädiatrischen Bereich, Pflegepersonal, Ergo- und Physiotherapeuten, Personal und Lehrpersonal aus dem therapeutischen Bereich und sonstige Interessierte aus dem deutschsprachigen Raum

World-Café

Vorbereitung auf ein selbstbestimmtes Leben als Erwachsener
(Lebensspanne 11-25 Jahre)

Tisch-Nr. / Themen

1. Lebensplanung
Wie plane ich meine Zukunft, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?

2. Entwicklungsweg (Methode)
Wie entwickle ich meine Möglichkeiten, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?

3. Lösungsansätze für Familien
Wir leben nur einmal – mein persönlicher Balance-Akt!

4. Leben
Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne – zum Scheitern verurteilt?

5. Kommunikation
Pokerface – oder die Karten auf den Tisch legen:
Wie offen reden wir über Duchenne?

6. Pubertät
Über die Stränge schlagen mit Duchenne?

7. Bewegung
Bewegungswahrnehmung und Bewegungskompetenz – dein Gewinn im täglichen Leben mit Duchenne!

8. Technik
Welche Nutzen könnten technische Neuheiten der Zukunft auf Duchenne-Betroffene haben?

9. Politik
Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Betroffenen und deren Familien zu verbessern?

10. Bildung
Tipps und Tricks beim Lernen

11. Sexualität
Enthaltsamkeit – Berührerin – Prostituierte; oder warten auf die oder den Richtige/-n?

12. Superman
Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne-Held?
(Werte, Fähigkeiten, Hilfsmittel, Hobbies)

DUCHENNE
KONFERENZ SCHWEIZ

Inhaltsverzeichnis

| | | |
|-------|---|----|
| 1. | WORLD-CAFÉ: «WIR WACHSEN MIT UND DURCH DUCHENNE» | 3 |
| 2. | WORLD-CAFÉ THEMEN | 4 |
| 2.1. | Lebensplanung: Wie plane ich meine Zukunft, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann? | 4 |
| 2.2. | Entwicklungsweg (Methode): Wie entwickle ich meine Möglichkeiten, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann? | 4 |
| 2.3. | Lösungsansätze für Familien: Wir leben nur einmal - mein persönlicher Balance-Akt! | 5 |
| 2.4. | Leben: Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne: zum Scheitern verurteilt? | 6 |
| 2.5. | Kommunikation: "Pokerface – oder die Karten auf den Tisch legen: Wie offen reden wir über Duchenne?" | 7 |
| 2.6. | Pubertät: Über die Stränge schlagen mit Duchenne? | 8 |
| 2.7. | Bewegung: Bewegungswahrnehmung und Bewegungskompetenz – dein Gewinn im tägliche Leben mit Duchenne! | 9 |
| 2.8. | Technik: Welchen Nutzen könnten technische Neuheiten der Zukunft auf Duchenne-Betroffen haben? | 10 |
| 2.9. | Politik: Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Betroffenen und deren Familien zu verbessern? | 12 |
| 2.10. | Bildung: Tipps und Tricks beim Lernen | 13 |
| 2.11. | Sexualität: Enthaltbarkeit – Berührerin – Prostituierte; oder warten auf die Richtige? | 14 |
| 2.12. | Superman: Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne-Held? (äusserliche Merkmale, innere Werte, typische Hilfsmittel, die ihn begleiten) | 18 |
| 3. | FAZIT DES WORLD-CAFÉS | 18 |
| 4. | HERZLICHEN DANK | 19 |
| 5. | FOTOS: 12 THEMEN-FLIPCHARTS / WICHTIGSTE PUNKTE (DOKUMENTATION) | 20 |
| 6. | FOTOS: WORLD-CAFÉ IMPRESSIONEN «WISSEN & ERFAHRUNG TEILEN» | 26 |

1. World-Café: «Wir wachsen mit und durch Duchenne»

Kinder, Eltern, Angehörige, Freunde, Ärzte, Therapeuten und Pflegende wachsen mit Duchenne-Kindern mit und sind Lernende auf dem Lebensweg mit den Kindern und deren seltener Krankheit. Es handelt sich nicht nur um «wachsen» im Sinne der Entwicklung vom Säugling zum Kleinkind, zum Kind, zum Pubertierenden und zum Erwachsenen. Es ist ein Hineinwachsen und gegenseitiges Begleiten im Leben mit Duchenne, um bestmöglich mit den vielen Herausforderungen umgehen zu können. So entstand das Motto der Duchenne-Konferenz 2018: «Wir wachsen mit und durch Duchenne». Der Fokus der Veranstaltung lag auf der **Vorbereitung auf ein selbstbestimmtes Leben als Erwachsener (Lebensspanne 11 – 25 Jahre). Die Themen des World-Cafés fokussierten sich auf die Pubertät und den Übergang ins Erwachsenenesein (Transition).**

Durch das Erwerben neuester Erkenntnisse aus dem wissenschaftlichen und therapeutischen Fachbereich sowie dem Austausch von Erfahrungswerten aller Beteiligten, profitierten nicht nur Personen, die schon ältere Kinder und Erwachsene betreuen sondern auch diejenigen, die noch am Anfang des Lebensweges mit «Duchenne (DMD)» stehen. Für alle Beteiligten ist es wichtig, möglichst schnell optimale Lösungen für ihre spezifische Arbeits- / Lebenssituation zu finden, damit sich ihr Umfeld rasch an Veränderungen anpassen kann und sich das Zusammenleben in Familien stabil und positiv gestaltet. Die Ausrichtung soll sich als Vorbereitung auf ein selbstbestimmtes Leben des Betroffenen gestalten, aber auch ein ausgewogenes Familienleben gewährleisten, in welchem jeder seinen Stellenwert hat.

Während des World-Cafés wurde aktiv an verschiedenen Themen gearbeitet, um gemeinsame Erfahrungswerte und Fachwissen zu vereinen und zur Verfügung zu stellen. **Nebst einer Zusammenfassung der Konferenz und der zur Verfügung-Stellung aller Präsentationen entstand dieses White Paper aus den Erfahrungswerten aller Anwesenden am World-Café. Alle 12 Themen werden nacheinander aufgeführt. Die wichtigsten vorgetragenen Punkte und die Reflektion des World-Café Gastgebers des betreffenden Tisches sind in jedem einzelnen Thema berücksichtigt worden.**

Die Flipchart-Fotos, das Foto des Blattes mit den wichtigsten gewählten Punkten sowie Impressionen des World-Cafés finden Sie im Anhang.

Die World-Café-Durchführung wurde in **verschiedene Runden** unterteilt:

1. **Fragenstellung gemeinsam auf einen Nenner bringen (verschiedene Zielgruppen)**
2. **Auswirkungen in Bezug auf die Frage erarbeiten**
3. **Problemlösungsvorschläge erarbeiten**
4. **Wichtigste Punkte festhalten (maximal 5)**
5. **Gastgeber der Tische präsentiert die wichtigsten Punkte (Zusammenfassung) im Plenum**
6. **Gastgeber schreibt nach der Konferenz eine Zusammenfassung mit seinem Feedback**
7. **White Paper wird aus den Informationen aus den Runden 1 – 6 zusammengefasst und auf der Konferenz-Webseite veröffentlicht**

Durch das Festhalten der Taste «ctrl» und gleichzeitigem Anklicken des Themas im Index (Seite 2) kommen Sie zu ihrem gewünschten World-Café-Thema.

2. World-Café Themen

2.1. **Lebensplanung:** Wie plane ich meine Zukunft, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?

Es war ein anspruchsvolles Thema, da es viele Punkte gab, die man in Bezug auf die Zukunftsplanung beachten und klären musste. Die Teilnehmenden waren engagiert und haben sich positiv gefühlt. **Die vielen guten Ideen haben den Teilnehmenden Energie gegeben.**

Es ist wichtig, dass

- das Krankheitsbild besser bekannt gemacht wird
- Betroffene besser in die Arbeitswelt integriert werden
- mehr Assistenz bewilligt wird
- Betroffene in der Schule und Ausbildung gefördert werden, um Eigen-Initiative zu erlernen und zu entwickeln.
- Wünsche, bzw. die eigene Meinung geäussert wird
- Informationen und eine bessere Unterstützung durch die IV verfügbar sind

Junge Leute mit DMD gehen vermehrt in Regelschulen, machen einen Bildungsweg wie nicht Betroffene und wollen nach der Ausbildung auch im 1. Arbeitsmarkt arbeiten.

Es wurde eine grössere Unterstützung und Offenheit von Firmen für Praktika und Schnuppertage für Betroffene gewünscht. Es gibt nicht viele Firmen die DMD-Betroffene einstellen.

Wichtigste Punkte:

- Betroffenen sollten Informationen zur Verfügung stehen.
- Betroffene müssen sich eine eigene Meinung bilden und sich ausdrücken lernen.
- Freundschaften unter Betroffenen und Nichtbetroffenen sollen entstehen.
- Ein Plan B für die Zukunft zu haben, um flexibel zu bleiben.

Zukunftswünsche

- gute Jobaussichten
- gute Wohnsituation
- Betroffene sollten in Jobs im öffentlichen Leben und in der Politik anzutreffen sein.
- Es müsste eine zentrale übergeordnete Institution geben, die alle Bereiche koordiniert und vernetzt: Wohnen / Leben, Arbeiten, Gesundheit, Finanzierung, Freizeitangebote

2.2. **Entwicklungsweg (Methode):** Wie entwickle ich meine Möglichkeiten, damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann?

Ich habe gelernt, dass soziale Kontakte enorm wichtig für die Betroffenen und deren Umfeld sind. Ebenfalls als wichtig empfunden wird das Informieren des Umfelds. „Dadurch wird

vieles einfacher“, sagt eine betroffene Mutter. „Das Umfeld reagiert meist menschlicher und sehr hilfsbereit.“

Ich habe eine grosse Solidarität erlebt, viel positive Energie, offenes Reden und viel Humor. Der Sinn des Lebens spielt eine grosse Rolle. Schon kleine Dinge können grosse Freude bereiten und Freude ist ja so ansteckend.

Das Bild der Zukunft ist: „stark fürs Leben sein“, offen sein, selbständig werden, das heisst Hilfe von aussen annehmen können und dürfen.

Dazu braucht es:

- **Das Vertrauen und das Loslassen der Eltern.**
- **Integration in die Arbeitswelt oder in der Schule**
- Die Formulierung und Erfüllung von Bedürfnissen und Wünschen der Angehörigen und deren Umfeld
- Einen einfacheren Einstieg ins Berufsleben
- Mehr Unterstützung und Möglichkeiten seitens, Organisationen, IV und Berufsverbänden.

Helfen würde:

- **mehr Unterstützung durch Organisationen.**
- **offen sein dürfen, ohne Angst vor Integrationsverlust**
- **Wertschätzung erfahren, erkennen und annehmen**
- grosse Wertschätzung für die Betroffenen, deren Eltern und Geschwister
- dass jeder seine Fähigkeiten wahrnimmt und sie in der Familie und Gesellschaft nutzt

Schlüsselerkenntnisse sind, dass die Betroffenen sich **ein möglichst „normales“ / selbstständiges Leben** wünschen. Eine betroffene Mutter stellt fest, dass sie mehr Zeit benötigte die Krankheit zu akzeptieren als ihr Kind selbst.

2.3. **Lösungsansätze für Familien: Wir leben nur einmal - mein persönlicher Balance-Akt!**

Als Verantwortlicher der Gesprächsrunde wurde mir bewusst, dass es sich in jeder Familie um einen anderen Balanceakt handelt. Je nach Situation ist ein wichtiges Thema im Vordergrund.

Die Teilnehmer haben erkannt, dass der Hauptpunkt, um den Balanceakt in den Griff zu bekommen, ein Helfernetz ist. Ohne diese helfenden Hände gibt es keinen Freiraum für einen selbst, den Partner, die Freunde und für ihre Helden.

Es wurde mir bewusst, dass die Teilnehmer Zeit für sich benötigen, sich diese Zeit aber nicht erarbeiten. Denn wenn sie mal Freiräume haben, füllen sie diese mit ihrem Alltag aus.

Die Teilnehmer gaben zu, dass:

- sie ihren Zeitplan den Kindern, dem Haushalt und der Arbeit übergeben haben
- sie sich manchmal wenig Zeit für sich stehlen
- sie von der Aussenwelt keine Unterstützung erhalten, was zu Frust führt

Das entsprechende Bild für die Situation könnte so aussehen: Eine Wippe mit der Familie drauf die von einem Helfernetz ausgeglichen gehalten wird.

Als Gesellschaft sollten wir nicht wegsehen, sondern unsere Möglichkeiten anbieten. Die Finanzierung für ein professionelles Netz sollte vorbehaltlos übernommen werden, damit nicht noch das Familienbudget belastet wird. Als Einzelperson kann ich Familien beraten und mit meinen Möglichkeiten unterstützen.

Die Öffentlichkeit sollte bewusst auf das Problem aufmerksam gemacht werden, denn ein gutes Helfernetz ist in allen Familien gefordert. Anerkennung und Akzeptanz in der Gesellschaft ist notwendig. Die Familien machen täglich einen Spagat und meistern ihr Leben.

Die Resilienz im Leben kommt immer mehr in den Alltag. Dies wird auch immer öfter von Fachzeitschriften festgehalten. Dies ist positiv und macht die Gesellschaft sensibler auf dieses Thema.

Die verschiedenen Kostenträger müssten offener werden. Die Pflege sollte nicht als Entlastung der Eltern, sondern als Unterstützung der Betroffenen betrachtet werden. Aber auch die Eltern sollten dann die gewonnene Zeit für sich nutzen und nicht für die täglichen Arbeiten. In der verfügbaren Zeit bewusst Leben ist angesagt. Eltern sollen sich in dieser Zeit Gutes tun. Sei das für sich oder mit ihrem Partner, Heldenkindern oder Freunden. Es ist wichtig, ein Leben zu führen in welchem sich nicht alles um die Krankheit dreht.

Eine Schlüsselerkenntnis war, dass es ohne ein gut funktionierendes Helfernetz schwer ist die Balance zu erreichen. Gute Kontakte müssen geknüpft und Hilfe / Unterstützung eingefordert werden.

2.4. **Leben:** Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne: zum Scheitern verurteilt?

Beispiel: Selbstständig wohnen; erfüllte Partnerschaft leben; Arbeit im ersten Arbeitsmarkt; eingebettet sein in ein tragfähiges soziales Netzwerk

Als Gastgeber meiner Themenrunde habe ich verstanden, dass sich die Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne nicht wirklich von den Erwartungen Nicht-Betroffener unterscheiden. Ein Teilnehmer mit Duchenne an der ersten Runde hat die Normalität hervorgehoben (Beispiel: Ausflüge machen zu können wie alle anderen).

Es war erstaunlich mit welcher Gelassenheit Betroffene mit ihren Erwartungen und auch mit Situationen umgehen, die zum Scheitern führten. Es ist wichtig, dass auch ausserhalb der Familie vielfältige Erfahrungen gemacht werden können.

In Zukunft wohnen Menschen mit Duchenne vermehrt selbständig, haben eine Arbeitsstelle und sind Teil der Gesellschaft. **Aus diesem Grund muss die Gesellschaft in Zukunft Denkweisen für verschiedene Lebensformen entwickeln, damit sich Betroffene bei Behördengängen nicht als Bittsteller fühlen müssen.** Es braucht mehr gesellschaftliche Akzeptanz, damit Inklusion beispielsweise auch in der Arbeitswelt wirklich stattfinden kann.

In der Schweiz wäre ein Label für Betriebe, die Menschen mit Behinderung im ersten Arbeitsmarkt einstellen, sinnvoll. Eventuell sind auch Quoten nötig, von denen man sich aber nicht «freikaufen» können sollte.

Helpen würde ein Netzwerk von Personen und Organisationen, die die Erwartungen und Bedürfnisse kennt und weiss, wo man sich Unterstützung bei Fachleuten holen kann.

Meine Schlüsselerkenntnis als Gastgeber der Themenrunde war die Gelassenheit und Zuversicht, die der Teilnehmer mit Duchenne in der ersten Runde ausstrahlte.

Es wäre schön, wenn es für Betroffene einfacher würde eine Praktika- / Lehrstelle oder einen Arbeitsplatz im ersten Arbeitsmarkt zu finden und dass die Mehrkosten für die Betreuung vor Ort gedeckt wären. **In Zukunft werde ich daran erkennen, dass unsere Anliegen gelöst wurden, wenn Arbeitsagogen oder Job-Coaches die Betroffenen an den Arbeitsplatz begleiten und Unterstützung bieten wo nötig.**

Alles ist möglich! (Aussage eines Teilnehmers mit Duchenne)

2.5. **Kommunikation:** "Pokerface – oder die Karten auf den Tisch legen: Wie offen reden wir über Duchenne?"

Das Thema Kommunikation (Wie offen sprechen wir über Duchenne?) ist für alle Beteiligten des World-Cafés ein Thema von hoher Bedeutung. Teilnehmer innerhalb dieses Themenfeldes haben jeweils individuelle Schwerpunkte, Schwierigkeiten zum Thema. **Insbesondere die persönlichen Schilderungen zu Schwierigkeiten, z. B. bei der Kommunikation mit dem persönlichen Umfeld und einem daraus resultierenden Gefühl von Isolation hat sehr berührt.**

Von den Teilnehmern wurde vor allem eine offene und situationsgerechte Kommunikation gefordert. **Dabei wurde betont, dass im Gespräch mit Betroffenen Informationen zwar nicht zurückgehalten werden, dass jedoch Alter und Entwicklung berücksichtigt werden sollen.** Eine Vision könnte sein, dass Aufklärung und Information auch unbeteiligten Personen die Unsicherheit im Umgang mit dem Thema Duchenne nehmen und daraus eine Offenheit resultiert. Dadurch sehen sich Betroffene dann nicht mehr sozial isoliert.

Insgesamt wurde ein lösungsorientierter Umgang gefordert, der auch für die Schweiz von Relevanz ist: Die Teilnehmer haben folgende Vorschläge gebracht: **Spielerischer kommunizieren, Aufklärung ermöglicht einen Abbau von Schranken und mehr Verständnis für die Bedürfnisse aller Beteiligten.** Insgesamt wurde ein lösungsorientierter Umgang gefordert.

Als Verantwortlicher der Gesprächsrunde wurde mir bewusst, wie vielgestaltig dieser Themenkomplex ist. Es geht sowohl um das «Was?», «Wann?», «Wie?» und «Mit wem?». Auf allen Ebenen sind die Beteiligten gefordert.

2.6. Pubertät: Über die Stränge schlagen mit Duchenne?

Die Pubertät betrifft alle. Früher oder später gehören sie zum Leben eines Menschen - egal ob mit oder ohne Behinderung. **Die Pubertät ist sehr individuell und jeder geht anders damit um. Pubertät bedeutet Veränderung und ist nicht einfach für alle «Beteiligten».** Die Abhängigkeit der Pubertierenden spielt eine grosse Rolle und darf nicht unterschätzt werden.

Wie oben bereits erwähnt, hatten alle Teilnehmer andere Erfahrungen mit dem Thema. **Es herrschte grosses Interesse am Thema, aber ich hatte das Gefühl, die Teilnehmer würden lieber Lösungen hören und ein fixfertiges Patentrezept bekommen wollen.** Die meisten waren eher zurückhaltend beim Erfahrungsaustausch und hörten lieber zu. Teilweise spürte ich Unsicherheit im Sinne von:

- «Oh je was kommt da auf uns zu»
- «Machen wir alles richtig?»
- «Dürfen wir unserem Kind erlauben über die Stränge zu schlagen?»
- «Dürfen / sollen wir Grenzen setzen?»
- «und, und, und...»

Jugendliche mit Duchenne sind in einem Freundes- / Bekanntenkreis gut eingebettet und können die Pubertät mit allem was dazu gehört zusammen durchleben und gemeinsam Erfahrungen sammeln. Inklusion bedeutet: alle werden eingebunden und können ein selbstbestimmtes Leben führen.

Jugendliche mit Duchenne sollen gleich wie alle anderen auch behandelt werden. Es sollte keine Tabuthemen geben und man sollte alles offen und ehrlich ansprechen können. Es ist wichtig, nicht immer alles mit einem Schutzmantel zu umhüllen. Persönliche Erfahrungen müssen gemacht werden können. Wichtig sind Freunde. Das Umfeld eines jeden einzelnen soll unterstützend wirken und bei Bedarf für Gespräche da sein.

Helfen würden:

- Akzeptanz von allen Beteiligten. Pubertät gehört zum Leben eines jeden und ist wichtig für jeden einzelnen.
- Offene, ehrliche Gespräche untereinander.
- Loslassen aus Sicht der Eltern / Betreuer gegenüber den pubertierenden Jugendlichen.
- Ein «gutes» Umfeld schaffen - Freunde sind enorm wichtig.

2.7. **Bewegung:** Bewegungswahrnehmung und Bewegungskompetenz – dein Gewinn im täglichen Leben mit Duchenne!

Die Auseinandersetzung mit dem Thema Bewegung in Zusammenhang mit einem Gewinn zu bringen ist sehr schwierig zu definieren und sehr individuell. Es hat sich gezeigt, dass genau diese **Individualität im Bereich der Bewegungskompetenz auch anzustreben ist. Neben dem strukturierten Therapiealltag gilt es Ausbrüche aus diesem zu tolerieren und die psychisch positiven Aspekte über die körperlichen negativen zu stellen.**

Unsere Gruppe hat das Thema mit dem Bezug zu einem Gewinn als schwierig empfunden. Die Definition wurde dann auch von jedem Einzelnen unterschiedlich und aus verschiedenen Blickwinkeln definiert. Als Gesprächsverantwortliche war ich daher vom Outcome etwas enttäuscht, da nicht genau auf die Punkte der Bewegungskompetenz eingegangen wurde, sondern **mehrheitlich die persönliche Gewinndefinition, sowie die Psychohygiene im Vordergrund stand.**

Die Duchenne-Erkrankung benötigt von den Beteiligten sowie deren Umfeld viel Wissen. Schön wäre es, wenn das Wissen im Bereich der Bewegung allen zugänglich gemacht werden könnte (zentrale Anlaufstelle). Eine zentrale Wissensvermittlung / -sammlung im Bereich der Bewegung durch eine Fachkommission (Psychologen, Ärzte, Physiotherapeuten, Betroffene) wäre wünschenswert.

Die Anerkennung der Betroffenen in der Gesellschaft muss sich weiter verbessern. Institutionen und Organisationen haben sich schon für die Umsetzung baulicher Massnahmen für körperlich beeinträchtigte Menschen eingesetzt (Gesetz: hindernisfreies Bauen). Die Sensibilisierung der Gesellschaft auf die Problematik hat jedoch nur bedingt stattgefunden.

Statements seitens Duchenne Schweiz in Bezug zu politischen Diskussionen würde eine grössere Bekanntheit schaffen (Öffentliche Informationstage/ Standwerbung/ Flyer...).

Bei der Evaluation hat sich gezeigt, dass die psychologischen Aspekte im Umgang mit der Bewegung nicht zu unterschätzen sind. Daher haben sich die Teilnehmer auch auf folgende Punkte festgelegt:

- Vertrauen der Eltern in die Eigenverantwortung des betroffenen Kindes
- Selbstbestimmte Selbstständigkeit der Betroffenen im Umgang mit der Therapie / dem Bewegungsplan
- Die Betroffenen lernen im hier und jetzt zu Leben und zu Geniessen
- Kompromissbereitschaft der Betroffenen sowie deren Umfeld
- Spass zu haben und Geschwindigkeit trotz Bewegungseinschränkung zu ermöglichen

Die Duchenne-Erkrankung ist in der Gesellschaft generell bekannt.

2.8. **Technik:** Welchen Nutzen könnten technische Neuheiten der Zukunft auf Duchenne-Betroffene haben?

An unserem Tisch habe ich ein offenes Gespräch unter Betroffenen und Nicht-Betroffenen erlebt (mehrere Duchenne-Betroffene, Eltern, Fach- und Pflegepersonen). Es war für alle Teilnehmer eine gute Erfahrung offen über Hindernisse, Ideen und Lösungsvorschläge zu sprechen. Obwohl wir uns nicht kannten, sind wir aufeinander zugegangen, haben unser Wissen geteilt und sind uns mit gegenseitigem Respekt und Verständnis begegnet. Das unterschiedliche Herangehen an das Thema hat aufgezeigt, dass ein World Café Hemmschwellen überwinden hilft, eine konstruktive Basis bietet, um Probleme anzugehen, Lösungen zu entwickeln, andere Denkweisen kennenzulernen und neue Bekanntschaften entstehen zu lassen.

Nicht-Betroffene und Betroffene lernten ihre Bedürfnisse und Beweggründe genauer zu formulieren und das Hinterfragen der Gründe optimierte die Entwicklung von Ideen und deren bedürfnisgerechter Umsetzung untereinander. So lernten wir vieles voneinander.

Unser World Café Tisch ist über drei Reflektions-Stufen an das Thema herangegangen:

Welche Herausforderungen von Duchenne-Betroffenen im Alter von 11 – 25 Jahren hätten wir gerne technisch gelöst? Was würden uns diese technischen Hilfsmittel persönlich bringen? Woran liegt es, dass solche Probleme noch nicht gelöst werden konnten?

1. **Welche Herausforderungen von Duchenne-Betroffenen im Alter von 11 – 25 Jahren hätten Sie gerne technisch gelöst?** Hindernisfreie Architektur; Zugänglichkeit (überall); Lift und Türen im öffentlichen Raum selbst öffnen können; allgemein angepasste Transportmittel – z.B.: Taxi in welche man mit dem Rollstuhl reinfahren kann (ohne Vorbestellung); Bewegungsfreiheit; «Unterstützende Hilfsmittel», um im Turn-Unterricht mitmachen zu können; eingeschränkte Erlebensfähigkeit; soziale Integration; Verbesserung der «Robotik»; Sprachsteuerung
2. **Was würden Ihnen diese technischen Hilfsmittel persönlich bringen?** Mehr Möglichkeiten etwas zu unternehmen; selbständiges reisen ermöglichen; ein selbstbestimmtes Leben führen können; Freude; Gemeinschaft;
Genannt wurden folgende Hilfsmittel (sofern bezahlbar): selbstfahrendes Auto; intelligentes Haus (smart home); elektronischer Hausmanager; Exoskelett; Cyberrollstuhl; Rollstuhl mit einem starken Robotik-Arm; fliegender Rollstuhl (alles überwinden); Brille zum Fotografieren; Technik-Coach; Freiheit
3. **Woran liegt es, dass solche Probleme noch nicht gelöst werden konnten?** Abhängigkeit von funktionierender / bezahlbarer Technik; fehlende Vernetzung; Informationsmangel; kulturelle Barrieren; Notwendigkeit individueller Anpassung; wenige Nutzer; Technik-Ausbildungsdefizit der Betreuer (bei jedem Arbeitsverhältnis andere Systeme); Komplexität; gesetzliche Barrieren (Änderungen brauchen Zeit)

Wichtigste Themen, die von den Teilnehmern gewählt wurden:

1. **Hindernisfreie Architektur** (z.B. Bedienung öffentlicher Lift- und Zug-Türen)
2. **Mehr Möglichkeiten mit technischen Neuheiten** (z.B. selbstfahrendes Auto)
3. **Komplexität (viel kann miteinander vernetzt werden)**
4. **Abhängigkeit von Technik**
 - bei Störungen / Ausfall auf Hilfe angewiesen
 - weniger soziale Kontakte
5. **Notwendigkeit individueller Anpassung**
 - Auf Veränderungen reagieren: Jeder ist anders – sehr individuelle Lösungen notwendig

Während des World-Cafés haben Betroffenen bemerkt, dass wir uns als Nicht-Betroffene Mühe geben, Lösungen zu entwickeln. Dennoch haben wir gelegentlich über unsere Ideen geschmunzelt und AHA-Erlebnisse gehabt. **Es ist uns aufgefallen, dass wir als Nicht-Betroffene oft Ideen haben, die wir gut und hilfreich für Betroffene finden, dass wir Betroffene aber oft nicht danach fragen, ob die Umsetzungsidee für sie auch optimal ist. So gibt es viele Lösungen auf dem Markt, die zwar hilfreich, aber nicht optimal sind.** Es wäre sinnvoll, Betroffene schon früher in den Entwicklungsprozess von Produkten oder Dienstleistungen einzubinden.

Es ist aufgefallen, dass einige Betroffene bereits von Lösungen im Entwicklungsstadium profitieren können. Aus diesem Grund sehen einige Betroffene in der Schweiz die derzeitige Technologie im Entwicklungsstadium nicht mehr als neue Entwicklungen an, da sie teilweise bereits davon profitieren. Solche Produkte sind noch nicht auf dem Markt und das bedeutet natürlich auch nicht, dass heute alle Betroffenen von diesen Fortschritten profitieren können. **Der technische Fortschritt verläuft im Moment sehr rasant und wir hoffen, dass es in Zukunft auch Hilfsmittel geben wird, die für Menschen mit bescheidenerem Einkommen erschwinglich sein werden oder dass diese vielleicht sogar kostenlos verfügbar werden, damit Betroffene Menschen in allen Lebensbereichen aktiv in den Alltag einbezogen werden und ein selbstbestimmtes Leben führen können.**

In der Schweiz sind viele Organisationen vorhanden, die viel Wissen erarbeitet haben. Aus diesem Grund sind der Austausch und die Unterstützung untereinander (auch unter den Organisationen) sehr wichtig. Jede Organisation hat ihr eigenes Fachgebiet aufgebaut. Bedarf im Alltag gibt es überall: Ein Beispiel von Unterstützung im Alltag erlebte ich in der Tiefgarage des Konferenzgebäudes. Ein Rollstuhl-Fahrer rief mich am späten Abend und fragte mich, ob ich ihm in sein Auto helfen könnte. Die Begegnung hat mir Freude bereitet, aber ich habe mich danach gefragt, wie lange er wohl schon dasass und gewartet hat bis zufällig jemand vorbeigekommen ist.

Drei konkrete Beispiele, die ich mitgenommen habe:

- Vorschlag eines Duchenne-Betroffenen: Ein Rollstuhl benötigt einen starken **Robotik-Arm, der beim Öffnen von Türen oder beim Heben von schweren Dingen hilft.** Dies würde Betroffenen eine Reduktion im Koordinieren von Hilfsdiensten abnehmen.

- Pflegende meinten es werde immer schwieriger Duchenne-Betroffene zu betreuen. Sie betreuten täglich mehrere Patienten in unterschiedlichen Wohnsituationen und jeder Betroffene hätte seine eigene software-gesteuerte Umgebung. Dies erfordere, dass Pflegende die Bedienung sämtlicher Tools erlernen müssten. **Das Pflegepersonal ist oft nicht aus der gleichen Generation oder auch einfach von der Anzahl der Software-Lösungen überfordert und nicht auf die Digitalisierung vorbereitet (Vielfalt der Tools, zeitlich getaktete Pflegestunden, keine Zeit / Budget für Softwarekurse vorgesehen).**
- Freunde können oft nicht besucht werden, weil die architektonischen Voraussetzungen für einen Besuch mit dem Rollstuhl nicht gegeben sind. Alle Häuser anzupassen würde zu viel kosten, aber man solle doch wenigstens einmal damit beginnen, alle öffentlichen Gebäude / Häuser, die neu erbaut werden auch **hindernisfrei** zu **bauen**. Dies ist ein Denkanstoss in die richtige Richtung.

Heutzutage wird es immer schwieriger, ehrenamtliche Personen zu engagieren. Die einen meinen, die Individualisierung hätte das Wir-Gefühl etwas verdrängt. Andere meinen, dass die Leute auf dem Land, wo Infrastrukturen weniger ausgeprägt sind, mehr Engagement zur Verfügung stellen. **Mangelndes Engagement mag auch daran liegen, dass viele Leute nicht wissen, wie sie Betroffenen am besten helfen sollen oder dass sie keine Verantwortung übernehmen möchten, weil sie vielleicht etwas falsch machen könnten.** Ein anderes Argument ist, dass eine Win-Win-Situation für ein Engagement entstehen muss.

2.9. **Politik:** Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Betroffenen und deren Familien zu verbessern?

Mir ist bewusst geworden, dass es nicht wichtig ist, auf dem Thema «Politik» sattelfest zu sein, um Gastgeber an einem World-Café zu sein, sondern dass mit Fragen gemeinsam viel zustande kommen kann. Wenn es sich um ein Thema handelt, welches die Teilnehmer fesselt, kann es sehr emotional zu und her gehen und es ist wichtig, wieder auf das Ursprungsthema zu kommen. Wir haben Ideen erarbeitet, obwohl es ein langer politischer Prozess ist, um etwas in dieser Richtung zu bewegen. Zeit und ein sehr gutes Netzwerk sind wichtig für die Weiterentwicklung zum Ziel.

An unserem Tisch wurde diskutiert welche Veränderungen auf politischer Ebene gut wären. Folgende Eckpunkte hielten wir fest:

UNTERSTÜTZUNG der Angehörigen und Betroffenen

- Wir sind der Meinung, dass Heimkosten gespart werden können, indem man den pflegenden Eltern und Angehörigen mehr Wertschätzung entgegenbringt. Darunter verstehen wir, dass z.B. Kurskosten für spezielle Kurse für Pflege und Gesundheitsvorsorge übernommen werden sollten.
- Eine Senkung der Betreuungsgutschriften auf 10 Jahre für das jüngste Kind wäre möglich, da sich gesunde Kinder ab diesem Altersjahr schon recht selbständig bewegen, aber behinderte Kinder in diesem Alter noch viel Fürsorge benötigen. So könnte ein früher Heimeintritt verzögert werden.

- Ein wichtiger Punkt ist auch, dass in öffentlichen Ämtern qualifiziertes Fachpersonal eingesetzt wird. Doch dies ist wahrscheinlich ein Punkt wo die Politik nicht ansetzen kann.
- **Ein weiterer grosser Punkt ist die IV:**
 - Die Entscheidungsprozesse sollten massiv vereinfacht und damit beschleunigt werden.
 - Der Zahlungsprozess sollte beschleunigt werden, da bei vielen Betroffenen die finanziellen Mittel begrenzt sind.
 - Eine einheitliche, schweizweite (kantonsübergreifende) Handhabung wäre nötig. Doch das ist wahrscheinlich schwer realisierbar.

Was wir in naher Zukunft machen können: Permanent Präsenz zeigen und kleine Schritte voran gehen.

2.10. **Bildung:** Tipps und Tricks beim Lernen

Die Teilnehmenden haben das Thema unterschiedlich wahrgenommen. **Der Fokus war auf die schulische Bildung gerichtet. Der Kreis der Teilnehmenden umfasste mehrere Eltern, einen betroffenen Jugendlichen, mehrere Lehrpersonen, eine schulische Heilpädagogin und eine Ergotherapeutin.**

Die Teilnehmenden haben die wichtigsten Voraussetzungen für eine gute schulische Bildung von Duchenne-Betroffenen erarbeitet (vgl. die fünf Ideen von der vierten Runde) erarbeitet und sich weniger mit «Tipps und Tricks» befasst. Es wurde uns bewusst, dass das Thema schulische Bildung für Duchenne-Betroffene wichtig ist und dass es um praktische Aspekte / Alltagserlebnisse geht. Die Teilnehmenden haben einen anregenden Austausch untereinander erlebt.

Es waren alle der Meinung, dass eine gute Zusammenarbeit zwischen den involvierten Personen und Stellen (Betroffene und deren Familien, Therapeuten, Beratungsstellen, Schule usw.) der Schlüssel zu einem gelungenen Bildungsweg für Duchenne-Betroffene ist.

Wir müssen lernen uns stimmig (situationsgerecht) im Spannungsfeld zwischen Allgemeinem und Individuellem zu bewegen. Anders gesagt: «Bildung für alle» muss individuelle Bedürfnisse, Anforderungen und Interessen einzelner Menschen mitberücksichtigen.

Die Barrierefreiheit, bzw. der Zugang für alle sollte sowohl bei den Schulgebäuden als auch bei ihrer Infrastruktur und bei der Verwendung digitaler Technologien in der Bildung umgesetzt werden (vgl. Art. 9 Accessibility in der UN-Behindertenrechtskonvention, unterzeichnet von der Schweiz am 15. Mai 2014).

Möglicher Problemlösungsansatz für die Zukunft: Universal Design in der Architektur, bei den Informations- und Kommunikationstechnologien sowie im Unterricht. Wenn alle Schulen rollstuhlgängig oder alle Lehrmittel zugänglich für alle sind, dann hätte die Schweiz einen grossen Schritt Richtung Bildung für alle vollzogen.

Die Digitalisierung wird sich auf die Bereiche der Informationsbeschaffung, Kommunikation, Vernetzung usw. auswirken. Es können neue Kooperations- und Koordinationsformen kreiert werden, welche schliesslich zu einer Verbesserung der Teilhabe und Teilnahme von Duchenne-Betroffenen - auch im Bereich Bildung führen können. Diese Chance sollte gepackt werden! Die immer breitere Verwendung der digitalen Technologien wird dazu führen, dass neue flexible Lehr- und Lernformen entstehen. **Die «Digitalisierung» stellt eine grosse Chance dar, um die Schule und die Arbeitswelt allen zugänglich und nutzbar zu machen.**

Wir lernen lebenslang und Bildung findet nicht nur in der Schule statt.

2.11. Sexualität: Enthaltensamkeit – Berührerin – Prostituierte; oder warten auf die Richtige?

Privatsphäre

Aufgrund der Abhängigkeit der Betroffenen ist eine Privat- / Intimsphäre nicht immer gegeben. Eltern berichteten, dass sie oft, ohne nachzudenken bei ihrem Sohn einfach ins Zimmer laufen, obwohl sie bei den Geschwistern ab einem bestimmten Alter zuerst an die Tür klopfen, bevor sie ins Zimmer eintraten. Einzelne Eltern haben dafür plädiert, dass diesbezüglich kein Unterschied gemacht werden darf. **Es müssen Regeln definiert werden und es muss klar sein, wann der Betroffene allein gelassen werden kann / soll und wie man als Mutter / Vater in die Privatsphäre des Sohnes eintreten soll.** So zum Beispiel beim Duschen, wo eine Mutter berichtete, dass der Sohn jeweils angemeldet hat, dass er nun noch fünf Minuten allein sein will. Ein anderer Elternteil berichtete, dass ihr Sohn beim ins Bett gehen für eine Zeit nackt im Bett liegen wollte. Solche Bedürfnisse gilt es zu respektieren. Solche Momente schaffen Raum, damit der Betroffene seine Sexualität entdecken, beziehungsweise leben kann (z.B. Selbstbefriedigung). **Abschliessend wird dazu festgehalten, dass es bei einem Duchenne-Betroffenen von der Haltung her nicht anders sein soll, als bei gesunden Geschwistern. Die Umsetzung des Auslebens der eigenen Sexualität erfordert dann höchstwahrscheinlich eine andere Herangehensweise.**

Ablösung

Um die oben genannte Privatsphäre zu ermöglichen, ist es wichtig ab einem bestimmten Zeitpunkt eine erhöhte Sensibilisierung zur Ablösung und zum Umgang mit der Sexualität des eigenen Kindes zu entwickeln. Aufgrund der Abhängigkeit neigt man dazu den betroffenen Jugendlichen vor allem beschützen / überbehüten zu wollen. **Sofern Kontakte zu anderen Betroffenen bestehen, kann man davon auszugehen, dass sich bei Duchenne-Jugendlichen untereinander das Gesprächsthema genauso ergibt wie bei anderen Jugendlichen. Mit dem Zugang zum Internet ergeben sich zusätzliche Informationsquellen.** Es gilt hier auch den Jugendlichen zu vertrauen und sie eigene Erfahrungen machen zu lassen. Mit einer höheren Sensibilisierung lassen sich höchstwahrscheinlich Beobachtungen machen. **Es ist jedoch nicht zielführend dies sofort zu thematisieren, sondern einen unverfänglichen Moment (Anlass kann zum Beispiel ein Film sein, Werbung, Medienberichte) abzuwarten um das Thema erst losgelöst von der eigenen Sexualität des Betroffenen (auf einer Metaebene) zu diskutieren. So kann man relativ schnell feststellen, inwiefern eine Offenheit dem Thema**

gegenüber vorhanden ist und ob das Gespräch vielleicht ein wenig persönlicher gestaltet werden kann.

Grundbedürfnis

Wichtig ist, dass die Sexualität als ein Grundbedürfnis eines Menschen anerkannt wird. **Sexualität ist ein biologisches Grundbedürfnis wie beispielsweise die Ernährung und ist existenziell für eine gesunde psychosoziale Stabilität.**

Informationen zum Thema

Zahlreiche Eltern haben darauf aufmerksam gemacht, dass ihnen grundsätzliche Informationen zum Thema Sexualität und Behinderung fehlen. Direkt Betroffene wiederum sind vor allem daran interessiert Informationen zu erhalten, wie sie ganz konkret Zugang zu sexuellen Dienstleistungen erhalten. **Wie haben sie vorzugehen, wie läuft so ein Kontakt ab?**

Unterschiedlicher kognitiver Zugang

Ein Thema, das gerne untergeht ist, dass es zahlreiche Duchenne-Kinder / -Jugendliche mit eingeschränkten kognitiven Fähigkeiten gibt. **Zu oft orientiert man sich am 'normalbegabten' Duchenne-Jugendlichen, wenn es um das zu Verfügung stellen von Informationen geht. Wir haben es aber mit einem Spektrum vom sehr selbständigen, selbstbewussten Jugendlichen, der sich weitgehend selber zu organisieren weiss, bis zu Betroffenen mit einer Mehrfachdiagnose, die komplett davon abhängig sind, dass man ihnen Zugang zum Leben ihrer eigenen Sexualität verschafft, zu tun.** Wo man sich im ersten Fall weitgehend an dem orientieren kann, wie allgemein Sexualität in unserer Gesellschaft gelebt wird, gilt es im letzteren Fall, sich vor allem an der Literatur für Menschen mit einer geistigen Behinderung zu orientieren.

Möglichkeiten

Das oben aufgeführte breite Spektrum zeigt auf wie unterschiedlich die Möglichkeiten zum Leben der eigenen Sexualität sind. Grundsätzlich ist festzuhalten, dass alle ihre Sexualität leben können wie andere Menschen auch. Das gängige Modell in unserer Gesellschaft ist, dass man eine romantische Beziehung eingeht und so in einer Partnerschaft Sexualität leben kann. Man darf jedoch die Augen nicht vor der Realität verschliessen und muss anerkennen, dass Menschen mit einer körperlichen Behinderung nicht zu den attraktivsten Sexualpartnern zählen. **Es gilt dem Thema gegenüber offen zu sein und Tabus zu brechen. So ist für viele Betroffene der Erwerb von sexuellen Dienstleistungen eine Alternative, bzw. ein Ausweg trotzdem in sexuellen Kontakt mit einer anderen Person zu kommen.**

Selbstbefriedigung ist für viele der Einstieg in die eigene Sexualität. Trotz der motorischen Einschränkungen weiss man aus Rückmeldungen von Betroffenen, dass dies sehr lange selbst möglich ist. Allenfalls können auch Hilfsmittel aus einem Erotikshop dienlich sein oder dann visuelle Hilfestellungen über Bilder oder Videos. **Was es letztlich individuell benötigt, muss jeder für sich selbst entscheiden und ist abhängig, wie offen man dem Thema gegenübersteht.**

Ebenso sollte man gleichgeschlechtlichen Kontakten gegenüber offen sein. Gerade bei Duchenne, wo nur Jungs davon betroffen sind, kann es durchaus sein, dass erste Erfah-

rungen mit Betroffenen gesucht werden, da diesbezüglich das Hemmnis des 'anders sein' wegfällt und so ein höheres Vertrauen vorhanden ist. Dies muss noch lange nichts über die sexuelle Orientierung aussagen – vor allem nicht in jüngeren Jahren. Und wenn, dann ist es auch in Ordnung.

Sexuelle Dienstleistungen

Wie oben erwähnt ist der Erwerb von sexuellen Dienstleistungen oft der einzige Weg, um sexuell in Kontakt mit einer Person zu kommen. Auch hier gibt es die unterschiedlichsten Angebote. Vom klassischen Escort-Service über Studios mit Sex-Massagen bis zu 'Berührerinnen', die sich speziell auf Menschen mit einer Behinderung fokussieren. **Hier gilt es primär darauf zu achten, was für *eigene* Bedürfnisse (nicht der, der Angehörigen!) vorhanden sind.** Viele Menschen mit Behinderung lehnen 'Berührerinnen' ab, da sie nicht einsehen, wozu es nun speziell für Menschen mit Behinderung ein extra Angebot benötigt. Sie finden das Angebot von 'Berührerinnen' genauso bei 'Sexworkerinnen' über den Escort Service. 'Berührerinnen' können aber durchaus eine Alternative bieten. Dann nämlich, wenn es gilt jemanden behutsam an die Sexualität heranzuführen und das breite Spektrum der Sexualität aufzuzeigen.

Es ist von Vorteil, wenn man sich vor einem Kontakt Gedanken macht, was für Bedürfnisse und Erwartungen vorhanden sind. Als Kunde von sexuellen Dienstleistungen kann man genau definieren was man wünscht. Durch die einseitige Darstellung von Sexualität in den Medien und durch die Pornoindustrie wird Sexualität oft nur auf den reinen Geschlechtsakt reduziert. Sexualität beinhaltet jedoch viel mehr als das. **Der Wunsch nach Zärtlichkeit, nach Wärme, nach einem speziellen Ambiente usw. ist berechtigt und kann oft auch ausreichen oder ist für viele genauso bedeutsam.** Solche Wünsche dürfen auch bei 'Sexworkerinnen' platziert werden.

Vor einem solchen Kontakt ist es empfehlenswert transparent zu sein. Man soll erwähnen, dass man körperlich eingeschränkt ist und allenfalls auch, dass man über nicht so viel Erfahrung verfügt. Das erfordert alles viel Mut, doch erfahrungsgemäss laufen Kontakte mit voller Transparenz sehr viel entspannter ab und sorgen so für eine geglückte Erfahrung. Aus Rückmeldungen von Sexworkerinnen wissen wir zudem, dass viele einen Kontakt mit einem körperbehinderten Menschen nicht als unangenehm empfinden und sie als Kunden schätzen. Es ist jedoch auch für sie wichtig zu wissen, auf was sie sich einlassen.

Abgrenzung zur Pflege

Eine offene Haltung gegenüber der Sexualität ermöglicht es Menschen mit einer Behinderung Sexualität in einem Kontext zu erleben, der dafür vorgesehen ist. Die Pflege ist nicht der richtige Ort, um sexuelle Bedürfnisse zu erfahren. Natürlich kommt es in der Pflege zu Berührungen, die unter Umständen ein sexuelles Bedürfnis hervorrufen. Das ist normal und ist auch nicht weiter schlimm. **Es gilt jedoch klar zu stellen, dass die Pflege nicht der richtige Ort ist und dass es dafür andere Möglichkeiten gibt.** In solchen Momenten soll man die Pflege unterbrechen und transparent kommunizieren, dass man vielleicht für einen kurzen Moment das Zimmer verlässt und in ein paar Minuten mit der Pflege fortfährt. Im Mathilde Escher Heim haben wir mittlerweile seit beinahe 20 Jahren **einen sehr offenen**

Umgang mit dem Thema der Sexualität. Seit dies der Fall ist erleben wir nur noch sehr selten, dass es zu unangenehmen und diffusen Momenten – für den Pflegenden wie auch für den Betroffenen - in der Pflege kommt.

Eltern-Kind

Es ist für beide Seiten ein sehr schwieriges Thema. Insbesondere die Tatsache, dass man sich so intensiv mit der Sexualität seines eigenen Kindes auseinandersetzen muss ist ungewöhnlich und macht befangen. Aber auch für das Kind / den Jugendlichen ist es komisch / unangenehm, wenn man sexuelle Bedürfnisse gegenüber den eigenen Eltern äussern muss. Dies ist ein Dilemma, das teilweise nur schwer zu handhaben ist. In Institutionen können Bezugspersonen aus der Institution stellvertretend für die Eltern das Thema aufgreifen. Die etwas grössere Distanz ist in solchen Fällen oft hilfreich. **Bei Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die zu Hause von den Eltern gepflegt werden, wäre es allenfalls nützlich, wenn sich eine Drittperson für das Thema gewinnen liesse.** Eventuell sind Vertrauenspersonen vorhanden oder wenn man mit externen Pflegediensten arbeitet, eventuell auch machbar, dass eine Pflegeperson sich erlaubt das Thema mal anzusprechen. Dies ist ein Teil der Ablösung und durchaus eine Überlegung wert.

Fazit-Ausblick

Es war erfreulich zu erfahren, dass Direktbetroffene unverkrampfter mit der Thematik umgingen. So wollte ein Betroffener nicht lange um 'den heissen Brei' reden, sondern ganz konkret wissen, wie denn das nun genau abläuft, um in einen Kontakt mit einer 'Sexworkerin' zu kommen.

Das Bild der Zukunft soll sein, dass das Leben von Sexualität von Menschen mit einer Behinderung selbstverständlich sein soll. Es soll nicht verdrängt werden, nur weil es unangenehm ist. Es soll als Grundbedürfnis anerkannt sein und denjenigen, die in einem 'offenen Markt' keinen Partner finden, die Möglichkeit gegeben werden sich sexuelle Dienstleistungen einzukaufen. Dies wiederum soll durch die Krankenkasse finanziert sein!

Wir müssen offen sein. Wir müssen das Spektrum öffnen und anerkennen, dass Menschen mit einer Behinderung unter Umständen andere Wege für ein gelungenes Sexualleben gehen müssen. **Sicher helfen würden mehr Information, Anlauf- oder Beratungsstellen und Argumente für eine Legitimation der Bedürfnisbefriedigung über den Erwerb von sexuellen Dienstleistungen.** Erfahrungsgemäss ist es immer am wirkungsvollsten, wenn die Betroffenen direkt für ihre Bedürfnisse eintreten und Forderungen stellen. Sie werden mit Abstand am besten gehört und können so den Anliegen mehr Nachdruck verleihen!

In Institutionen finden sich meist Konzepte im Umgang mit der Sexualität von Bewohnern. Wie Betroffene, die zu Hause leben damit umgehen, wurde von Niemandem geäussert.

Es wäre angebracht, dass:

- Betroffene über genügend Informationen verfügen
- Zugang zu Sexualität – in welcher Form auch immer – gewährleistet ist (Kontakte und Finanzierung)

Die meisten Teilnehmer waren bei diesem Thema nicht an einem Austausch, sondern an **konkreten Informationen interessiert**. Das Thema mit Eltern und Betroffenen gemeinsam zu diskutieren war sehr komplex. Die Interessenslage bei den beiden Gruppen ist zu unterschiedlich. **Getrennte Diskussionsgruppen wären von Vorteil. Ein Vortrag durch einen Referenten an der nächsten Konferenz wäre eine weitere Möglichkeit.**

2.12. **Superman:** Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne-Held? (äusserliche Merkmale, innere Werte, typische Hilfsmittel, die ihn begleiten)

Das Thema Superman hat zuerst einmal die Frage in den Raum geworfen, was denn ein Held ist. Ziemlich schnell fiel dann der Begriff „Held des Alltags“ von der Seite der Eltern und Betreuer. Damit wurden die Betroffenen gemeint. Ein Held des Alltags bestreitet seinen Alltag erfolgreich und dazu braucht es allerlei. **Begriffe, die gefallen sind, waren: Selbstliebe, Akzeptanz, Selbstvertrauen, Offenheit, Ausdauer, Wille und Neugierde.**

Das bewusste Wahrnehmen des eigenen Lebens spielt bei den Betroffenen eine grosse Rolle, da sie schon sehr früh mit dem Thema Tod konfrontiert werden. Trotz diesem Wissen sollen die Betroffenen Freude an ihrem Leben finden. **Alle Menschen in der Umgebung können dazu beitragen, indem sie:**

- den Betroffenen zeigen, dass sie trotz allem selbstständig und aktiv sein können
- ihnen Mut machen, ihre Träume unterstützen und ihnen auch sagen, dass sie stolz auf sich sein dürfen.
- als erster Schritt etwas offener gegenüber Menschen mit Behinderung werden

Das Wichtigste ist die Arbeit an sich selbst und dass man mit dem eigenen Leben soweit zufrieden ist und die Zeit, die man hat auch nutzt. Für die Betroffenen ist es wichtig vernetzt zu sein und Freunde zu haben.

Schwierig ist für die Betroffenen ist, dass viele Menschen sehr skeptisch gegenüber Menschen mit Behinderungen sind und das auch zeigen. Alle Teilnehmer waren motiviert und haben sich viele Gedanken zum Thema gemacht.

3. Fazit des World-Cafés

Es ist erstaunlich, wie viele Informationen aus dem World-Café in diesem White Paper zur Verfügung gestellt werden können. Da nicht alle an jeder Station mitmachen konnten, können wir nun durch die Zusammenarbeit und das Engagement aller Beteiligten einen Einblick in alle Themen vermitteln. Ein gemischtes Zielpublikum betrachtet Themen aus verschiedenen Blickwinkeln und so ist dies ein buntes, positives, alltagstaugliches Dokument geworden, welches bestimmt dem einen oder anderen Unterstützung bietet. Es gab anregende Situationen während des World-Cafés und heikle Themen wurden zurückhaltender diskutiert oder auch bewusst umgangen — was zu erwarten war. Diese Themen wurden im White Paper vertieft, um allen Interessierten die Möglichkeit zu geben, die Informationen in Ruhe zu lesen.

4. Herzlichen Dank den Gastgebern / Sponsoren

| Institution | Thema | Gastgeber / Gesprächsrunden-Verantwortliche |
|---|--|--|
| meh, Zürich | Leben: Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne! | Urs Berger Urs.Berger@meh.ch |
| meh, Zürich | Kommunikation: Pokerface oder die Karten auf den Tisch legen mit Duchenne? | Michael Groer Michael.Groer@meh.ch |
| meh, Zürich | Pubertät: Über die Stränge schlagen mit Duchenne? | Nicole Höhl Nicole.Hoehl@meh.ch |
| meh, Zürich | Sexualität: Enthaltbarkeit, Berührer/in, Prostituierte/r oder warten auf die Richtige? | Frank Habersatter Frank.Habersatter@meh.ch |
| Kinderspitex Verein Joël Mühlemann Schweiz, Aarau | Bewegung: Bewegungswahrnehmung und Bewegungskompetenz - dein Gewinn im täglichen Leben mit Duchenne! | Sabina Di Giusto Sabina.Digiusto@joel-kinderspitex.ch |
| Kinderspitex Verein Joël Mühlemann Schweiz, Aarau | Wir leben nur einmal - Mein persönlicher Balance-Akt (Lösungsansätze für Familien)! | Roland Solleder Roland.Solleder@joel-kinderspitex.ch |
| Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik, Bern | Bildung: Tipps und Tricks beim Lernen | Dr. Olga Meier-Popa, olga.meier@szh.ch |
| Beratung und Coaching zum Ziel | Entwicklungsweg (Methode): Wie entwickle ich meine Möglichkeiten damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann? | Isabel Baumgartner Isabel-Baumgartner@bluewin.ch |
| Duchenne Schweiz | Politik: Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Duchenne Betroffenen und deren Familien zu verbessern? | Anneli Cattelan anneli@duchenne-schweiz.ch |
| Duchenne Schweiz | Lebensplanung: Wie plane ich meine Zukunft damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann? | Martina Hüper martina@duchenne-schweiz.ch |
| Daabour | Technik: Welchen Nutzen könnten technische Neuheiten der Zukunft auf Duchenne Betroffene haben? | Franziska Daabour-Oswald fdaabour-oswald@bluewin.ch |
| jensenheitz | Superman: Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne Held? | Stephanie Heitz contact@jensenheitz.com |

Ein herzliches Dankeschön den Gastgebern und den vielen aktiven Teilnehmern, die ihren Beitrag zu diesem Dokument geleistet haben, um gemeinsames Wissen mit interessierten Menschen zu teilen.

Franziska Daabour-Oswald
 fdaabour-oswald@bluewin.ch

5. Fotos: 12 Themen-Flipcharts / wichtigste Punkte (Dokumentation)



Abbildung 1:
 Lebensplanung: Wie plane ich meine Zukunft damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann



Abbildung 2:
 Entwicklungsweg (Methode): Wie entwickle ich meine Möglichkeiten damit ich eine wertgeschätzte Rolle in der Gemeinschaft einnehmen kann



- 1 Netzwerk aufbauen
professionelles Netzwerk -
Betreiber mit Familie
- 2 Zeitmanagement
grenzen aufstellen, nicht alles
alles bewältigen
- 3 Besondere Flexibilität
-> Zeit nehmen für Kinder
- 4 Zeit für Fortbildung/Weiterbildung
-> Zeit nehmen bewusst
- 5 Eigene Interessen verfolgen
-> Hobby
-> Sport/BBB, Kontakt

Abbildung 3:
 Lösungsansätze für Familien: Wir leben nur einmal - Mein persönlicher Balance-Akt



- 1 Erhaltung der Lebensqualität
bewusst und aktiv, selbstbestimmtestes
Maße am Leben
- 2 Selbstbestimmtheit erkennen
als die Voraussetzung möglich
Selbstbestimmt und gesund
Selbstbestimmung
- 3 Erfahrungen sammeln
Schritte erlauben
- 4 Akzeptanz für verschiedene
Lebensformen
Wunsch: Arbeit ohne Anspruch
und mit nicht
Bewusstheit
- 5 Gelassenheit in Zukunft
Alles ist möglich

Abbildung 4:
 Leben: Erwartungen an ein erfülltes Leben mit Duchenne



1. Eine Lösung anfragen
- wählen -> nicht Objekt
2. Ihre Vermutungen
stellen, dass es wirklich ist
-> nicht sein
3. Kommunikation im Umgang
mit dem Team
-> keine mehr Schritte
haben
4. Die Beziehung in eigene
Interaktion
5. Ihre Vermutungen werden
Objektiv in Umgang mit
Beitrag, Grenzen, Kontrolle

Abbildung 5:
 Kommunikation: Pokerface oder die Karten auf den Tisch legen mit Duchenne



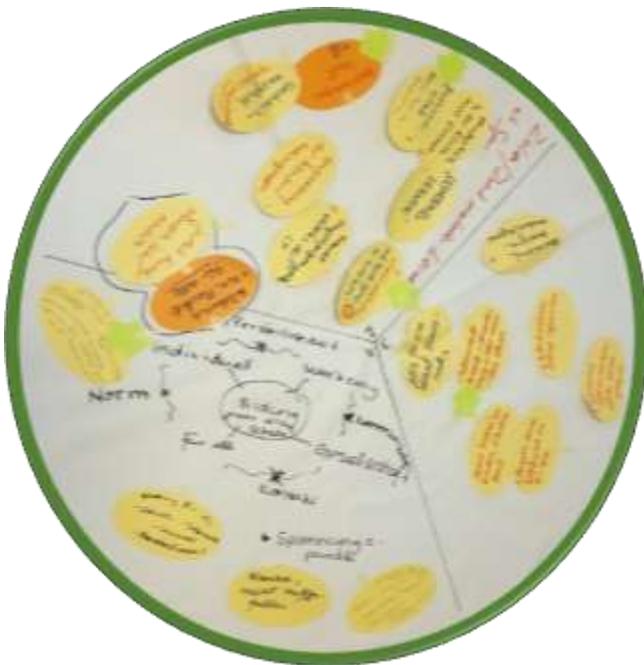
1. Normalität
-> nicht sein, Beschäftigung
-> Normalität
2. Selbstvertrauen auf
bauen
-> nicht sein oder nicht sein
3. Vertrauen schaffen
-> gemeinsame Werte
-> keine Toleranz
-> nicht sein
-> Akzeptanz
4. Möglichkeiten finden im
Team arbeiten
-> Grenzen setzen
-> nicht sein
5. Grenzen teilen
-> nicht sein

Abbildung 6:
 Pubertät: Über die Stränge schlagen mit Duchenne



- 1 → ...
- 2 → ...
- 3 → ...
- 4 → ...
- 5 → ...

Abbildung 8:
 Politik: Was sollte sich in der Schweiz auf politischer Ebene ändern, um die Lage der Duchenne Betroffenen und deren Familien zu verbessern?



- 1 → ZUSAMMENARBEIT
Kommunikation
• Bekom E' in die Klasse
- 2 → INFORMATION
Vernetzung
- 3 → MOTIVATION
Spass & Zielorientiert
Vielklein (Wegen Lerna)
- 4 → INDIVIDUELL
(jeder Mensch ist anders)
Interessen & Bedürfnisse
Freiheiten & ...
- 5 → BARRIERENFREIHEIT
+ weitere ... alle
Indiv. ... Schulk
... ..

Abbildung 9:
 Bildung: Tipps und Tricks beim Lernen



Abbildung 11:
 Sexualität: Enthaltensamkeit, Berührer/in, Prostituierte/r oder warten auf die Richtige?



Abbildung 102:
 Superman: Welche Eigenschaften hätte dein Duchenne Held? (äusserliche Merkmale, innere Werte, typische Hilfsmittel, die ihn begleiten)

Fotos der Flipcharts und Zusammenfassungen: Franziska Daabour

6. Fotos: World-Café Impressionen «Wissen & Erfahrung teilen»























Fotos der Workshop-Situationen und der Zusammenfassung im Plenum: Lucas Föllmi