1/2014
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

hiki BULLETIN

Entwicklungsprognosen

hiki
HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

03 _**editorial**

04 _**entwicklungsprognosen**
Zwischen Hoffen und Loslassen

Ungewisser Lebensbogen (08)

Ein zweites Mal auf die Welt gekommen (12)

Wenn es anders kommt (15)

Lotta Wundertüte (18)

20 _**literaturtipps**

22 _**dies & das**
Tipps

24 _**news**
Flucht von «Happy Island»

26 _**spenden**

«Die Zukunft soll man nicht voraussehen wollen, sondern möglich machen.»

A. de Saint-Exupéry

Liebe Familien und Freunde von hiki

«Prognose» – dieses Wort stammt aus dem Griechischen und bedeutet «Vorwissen» oder «Vorauskenntnis». Eine Prognose ist eine Aussage über zukünftige Ereignisse oder Entwicklungen. In der Medizin beschreibt der Begriff die Einschätzung eines Krankheitsverlaufs, abhängig von den Möglichkeiten zur Diagnostik und Behandlung. Eine Prognose ist weniger ein fixes Szenario, eher eine Angabe zur Wahrscheinlichkeit von Entwicklungen.

Gibt es Prognosen bei hirnverletzten Kindern? Wer stellt sie? Brauchen wir sie? Oder können sie gar hinderlich sein? Das vorliegende Bulletin geht diesen Fragen nach. Wenn Eltern ein Kind bekommen, freuen sie sich auf eine gemeinsame Zukunft, träumen davon, wie das Kind einmal sein wird. Ist das Kind jedoch krank, hat es eine Behinderung oder erleidet es einen Unfall, kommt vieles anders. Fragen drängen sich auf: Wie wird sich mein Kind entwickeln? Wird es ein glückliches Leben führen können? Was kann ich für mein Kind tun?

Eltern erhoffen sich in dieser ungewissen Situation einen Halt durch Prognosen. Sie möchten wissen, wie die Entwicklung ihres Kindes sein wird, welcher Weg dahin führt und wie schnell oder langsam sie ans Ziel gelangen. Auf all diese Fragen geben Prognosen nur bedingt Antwort. Sie sind keine Wegweiser, können aber trotzdem Hinweise geben. Wie der spanische Dichter Antonio Machado schrieb: «Wanderer, es gibt keine Wege. Wege entstehen beim Gehen.»

Auf diesem Weg wünsche ich Ihnen allen viel Vertrauen, Mut und Geduld.

Vanda Mathis, Geschäftsführerin

ZWISCHEN HOFFEN UND LOSLASSEN

Eine seriöse Entwicklungsprognose ist laut Ärzten nur mit langfristiger Beobachtung möglich. Aber auch dann gibt es nichts Hundertprozentiges. Trotzdem können Prognosen für Eltern sehr wichtig sein.

Stehen, laufen, Ball spielen: normale Entwicklungsschritte eines Kindes. Und wenn die Entwicklung anders verläuft?

«Es gibt Fragen, die muss man offenlassen.»

Dr. Andreas Meyer-Heim, ärztlicher Leiter des Rehabilitationszentrums Affoltern a.A.

Von Matilda Meyer

«Die kommenden Entwicklungsschritte müssen weiter beobachtet werden. In welchem Umfang die Verzögerung sich äussert, ist nicht abzuschätzen. Wir empfehlen eine Physiotherapie.» So oder ähnlich kann sich eine schriftliche Prognose von Ärzten für ein hirnverletztes Kind anhören. Für Eltern ist diese vage Formulierung oft unbefriedigend. Sie wünschen sich Antworten auf Fragen, wie zum Beispiel: Wie wird mein Kind sein? Wird es laufen können oder selber essen? Bei solchen Fragen müssen Ärzte in den meisten Fällen vertrösten. «Wir dürfen keine Hoffnungen zerstören, aber auch keine falschen Hoffnungen machen», erklärt Dr. Andreas Meyer-Heim, ärztlicher Leiter des Rehabilitationszentrums Affoltern a. A.* Bei Hirnverletzungen ist es schwierig abzusehen, welche Auswirkungen dies auf die Entwicklung haben wird. Für eine präzise Prognosestellung spielt der Zeitfaktor eine wichtige Rolle. «Man muss das Kind über einen längeren Zeitraum beobachten, um überhaupt eine Prognose stellen zu können», so Meyer-Heim. Nebst der genauen Beobachtung gibt es weitere wichtige Kriterien, die Ärzte für die Prognosestellung beachten: Der Zeitpunkt der Verletzung beispielsweise ist massgebend, wie viele Areale im Gehirn betroffen sind oder ob ein Infekt die Ursache war.

Am Anfang, kurz nach einer frischen Hirnverletzung, können Ärzte meistens relativ wenig sagen. «Eine Funktion muss zuerst wieder ausgeführt werden können, damit wir überhaupt sehen, ob sie gestört ist; das erschwert die Prognose», sagt Meyer-Heim. Tendenziell gehen Ärzte davon aus, dass die Prognosen eher schlecht sind, wenn lange keine Besserung eintritt. Auch bei Säuglingen müssen Eltern viel Geduld haben. Da diese am Anfang wenig Aktion und Reaktion zeigen, kommt es öfter vor, dass Ärzte in den ersten Lebensmonaten keine Auffälligkeiten feststellen. Gewisse Verletzungsmuster oder Defizite beispielsweise zeigen sich erst im Laufe der Entwicklung. «Nur bei ganz schwerbetroffenen Kindern kann man früh mehr sagen», sagt Meyer-Heim. Mit zunehmendem Alter werde die Prognosestellung einfacher.

MRT für Prognosen beschränkt brauchbar

Bevor jedoch Prognosen gemacht werden, stellt der Arzt erst einmal eine Diagnose, das heisst, er benennt den Krankheitsbegriff, wie zum Beispiel Cerebralparese. Bei Hirnverletzungen machen Neurologen zur Sicherung der Diagnose in vielen Fällen eine Magnetresonanztomografie (MRT). Mit der MRT kann man Schnittbilder des menschlichen Körpers machen, die eine Beurteilung der Organe und vieler krankhafter Organveränderungen ermöglichen. Je nach Fragestellung wartet man bei Neugeborenen mit der MRT etwas zu. «Auf dem Schnittbild eines Zwei- oder Dreijährigen kann man deutlich mehr erkennen als auf dem eines Säuglings», erklärt Meyer-Heim.

Besonders nach einer MRT erhoffen sich Eltern Antworten. Nicht immer sind die Bilder aufschlussreich. Die Forschung steckt in diesem Bereich noch in den Kinderschuhen. Für die Prognosestellung liefere die MRT erstaunlich wenige Informationen, sagt auch Meyer-Heim. Manchmal sind die Bilder gar irreführend. «Es gibt Bilder, die sind beängstigend, und trotzdem entwickelt sich das Kind gut», sagt Meyer-Heim. Bei anderen Fällen sehe man fast nichts auf dem MRT-Bild, aber das Kind mache keine gute Entwicklung. Auch Luzia Galliker erhoffte

***Rehabilitationszentrum Affoltern a. A.**
Im Rehabilitationszentrum Affoltern a. A. der Universitäts-Kinderklinik Zürich werden Kinder und Jugendliche behandelt und betreut, die an den Folgen von angeborenen oder erworbenen Krankheiten oder Verletzungen leiden.
Die Kinder und Jugendlichen leben in familiären Wohngruppen, besuchen die Kleinklassen der spitalinternen Schule und werden nach einem individuellen Therapie- und Tagesplan behandelt und betreut. Fachleute aus den Bereichen Medizin, Pflege, Therapien, Heilpädagogik und Pädagogik arbeiten bei der pädiatrischen Rehabilitation zusammen. Der Einbezug der Eltern ist fester Bestandteil des Behandlungs- und Betreuungskonzepts.
Das Rehabilitationszentrum verfügt über 47 Betten für stationäre Patienten sowie eine ambulante medizinische Beratungs- und Therapiestelle (MBT) und eine Reha-Poliklinik in Affoltern a.A. und in Zürich.
www.kispi.uzh.ch/Rehabilitationszentrum_de.html

sich nach einer MRT bei ihrem Sohn Pascal, heute 22-jährig, einige Antworten. «Dass etwas nicht stimmte, das wusste ich auch ohne Ärzte. Das sagte mir mein Bauchgefühl», erinnert sich die Mutter. Die MRT hätte Antworten liefern sollen; die Enttäuschung war entsprechend gross, als der zuständige Neurologe ihr mitteilte, dass er auf den Bildern nichts Auffälliges erkennen könne. «Er meinte lediglich, dass er auch nicht sagen könne, ob Pascal später einmal Lernschwierigkeiten haben werde», erinnert sich Luzia Galliker. Ein Schlag ins Gesicht für die hoffnungsvolle Mutter. Erst als Pascal ein Jahr alt war, stellten Ärzte die Diagnose Cerebralparese.

Erste drei Lebensmonate entscheidend?

Zeitgleich habe man ihr mitgeteilt, dass man in den ersten drei Monaten der Entwicklung mit Therapien am meisten hätte erreichen können. «Wenn ich das gewusst hätte…», sagt sich Luzia Galliker noch heute. Die Mutter von Zwillingen grämt sich, diese Chance verpasst zu haben. Besonders bei Kindern mit einer infantilen Cerebralparese haben Eltern oft das Gefühl, dass sie in Sachen Therapien zu wenig für ihr Kind tun. Denn laut Fachleuten kann eine gezielte therapeutische Behandlung die Folgen der Hirnverletzung mildern. Wie wichtig jedoch die ersten Lebensmonate für die Entwicklung sind, da sind sich Fachleute uneins. Dass man sich ohne Fördertherapie in den ersten drei Lebensmonaten die wichtigsten Chancen für die Entwicklung eines hirnverletzten Kindes verschenkt, daran glaubt Dr. Andreas Meyer-Heim nicht. «Jeder Entwicklungsschritt im Säuglingsalter und in der frühen Kindheit ist wichtig», ist der leitende Arzt überzeugt.

Luzia Galliker hat viel unternommen, um ihren Sohn bei seiner Entwicklung zu unterstützen, auch mit alternativen Therapien und Freizeitbeschäftigungen. Es könne aber auch zu viel sein, meint Galliker. «Es gibt Phasen, da werden die Kinder therapiemüde, dann ist eine Pause angesagt.» Therapie gehe bei den Kindern über das Lustprinzip. Luzia Galliker schmunzelt: «Als Pascal mit sechs Jahren für seine Therapeutin geschwärmt hat, fiel ihm das Lernen viel leichter.» Auch Meyer-Heim ist überzeugt, dass sich Therapien positiv auf die Entwicklung auswirken. Die Aufgabe der Eltern sei es aber in erster Linie, Eltern zu sein. «Wir sagen ihnen jeweils: ‹Sind Sie erst einmal Mami und Papi. Das Kind soll Kind sein dürfen.›» Wenn Eltern zu stark die Rolle des Therapeuten übernehmen, werde die Beziehungskonstellation zum Kind schwierig. «Stattdessen sollen die Eltern Partner der Therapeuten sein», so Meyer-Heim. Mit Therapien sei es wie mit Medikamenten: «Es kann auch zu viel sein. Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht. Aber man kann es düngen.» Das Kind profitiere am meisten von einer liebevollen Beziehung zwischen Eltern und Kind.

«Prognosen sind wichtig für Eltern. Sie geben ihnen Perspektive und Hoffnung.»

Alexandra Jost, Sozialberaterin am Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche in Affoltern a.A.

Prognosen sind für Eltern wichtig

Hilfestellung für eine gute Beziehung zum Kind leistet Alexandra Jost, Sozialarbeiterin am Rehabilitationszentrum für Kinder und Jugendliche in Affoltern a. A. Die Fachleute der Sozialberatung unterstützen und beraten Eltern, deren Kind im Kinderspital Zürich oder im Reha-Zentrum stationär in Behandlung ist. Sie erarbeiten mit den Eltern, wie diese ihr Kind nach dem Austritt unterstützen können, klären finanzielle oder rechtliche Fragen und helfen bei der Organisation von Entlastung oder einer Platzierung im Heim. Die Sozialberatung ist überzeugt, dass Prognosen für Eltern sehr wichtig sind: «Sie gibt ihnen Perspektive und Hoffnung. Aufgrund einer Entwicklungsprognose können sich die Eltern mit der Situation besser auseinandersetzen, kriegen Anhaltspunkte dazu, wie es weitergeht.» Besonders gross sei bei den Eltern, die sie beraten, zuallererst der Wunsch nach Normalität. Besonders nach einem Unfall drängt die Beantwortung der Frage, ob das Kind in ein normales Leben zurückkann. Auch werden die Eltern vorsichtig an die Tatsache herangeführt, dass der Aufenthalt in der Rehabilitation meist ein Jahr oder sogar länger dauert. «Den meisten ist das nicht bewusst», sagt Sozialarbeiterin Jost, «Säuglinge mit einer Hirnverletzung gehen zu 99 Prozent nach Hause. Ältere Kinder gehen zu einem grossen Teil ins Heim.» Bevor die Kinder austreten, vermittelt die Sozialberatung den Kontakt zu Organisationen wie hiki, Pro Infirmis oder Procap. Dorthin können sich die Eltern wenden, wenn es nach dem Spitalaustritt Fragen gibt. Auf den Austritt werden Eltern lange vorbereitet. Vorgängig nehmen sie die Kinder probeweise übers Wochenende heim. «Danach klären wir Fragen, die aufgetaucht sind», sagt Jost.

Wie wird das Kind seinen Weg mit der Behinderung gehen können?

Zweitmeinungen einholen

Von einer solchen Begleitung konnte Luzia Galliker für Sohn Pascal nur träumen. Sie hatte viele Fragen, aber kaum Antworten. «Besonders im ersten Jahr hätte ich mir mehr Unterstützung gewünscht. Eine Diagnose oder eine hilfreiche Prognose hätte vieles einfacher gemacht.» Im Laufe der Entwicklung erhielt Pascal dann einige Prognosen. «Die meisten davon haben mich aber verunsichert», fasst sie heute zusammen. Beispielsweise vermuteten die Ärzte bei Pascal Kleinwüchsigkeit, da die Nebennieren zu wenig Wachstumshormone produzierten. Die Ärzte prognostizierten, dass Pascal spätestens mit 13 aufhören würde zu wachsen, und schlugen vor, Wachstumshormone zu spritzen. Doch Luzia Galliker war dagegen. «Ich fand, ich trage ihn lieber noch so lange wie möglich im Huckepack.» Bei den Ärzten stiess dieser Entscheid auf wenig Verständnis. «Ich war nicht beliebt», erinnert sich Luzia Galliker. Ein paar Mal hätte ihr Sohn unters Messer gemusst, oder es wäre eine Vollnarkose für Untersuche nötig gewesen. Mit Zweitmeinungen und eigenen Nachforschungen hat sich Luzia Galliker jeweils erfolgreich dagegen gewehrt. Die Entwicklung ihres Kindes gab ihr schliesslich recht. Pascal ist heute ein normalwüchsiger, junger Mann und wohnt in einem betreuten Wohnhaus. Eltern rät sie, gegenüber Ärzten kritisch zu bleiben. «Die Gesamtsicht ergibt die Lösung, nur aufgrund der Meinung von einer Person würde ich auf keinen Fall eine Operation machen lassen.» Mit zunehmendem Alter von Pascal verloren für Luzia Galliker Prognosen an Bedeutung. «Irgendwann ist klar, wie die Situation ist, dann muss man das Beste daraus machen.»

Wohin geht der Weg?

Prognosen können auch falsch sein, wie im Fall von Pascal Galliker. Deshalb stellen Ärzte im Kinderspital Zürich und im Rehabilitationszentrum Affoltern a. A. Prognosen sehr vorsichtig. «Meistens treffen sie deshalb sehr gut zu», sagt Dr. Andreas Meyer-Heim. Oft heisst das aber auch, dass die Ärzte vertrösten müssen. «Abwarten», heisst es dann. «Einfach ist es nicht, den Eltern das zu sagen», gesteht Meyer-Heim. «Man möchte sagen, es kommt alles gut, aber das dürfen wird nicht. Deshalb legt man sich eine professionelle Sprache zu.» In Zürich und in Affoltern a.A. werden Prognosen schriftlich formuliert. Bei Säuglingen machen die Ärzte Vorhersagen in Bezug auf motorische Fähigkeiten wie symmetrische Bewegungen, Raum- und Kopfkontrolle und zu psychosozialen Fähigkeiten wie Sprache, Lächeln und Spielen. Bei Kleinkindern stellen Ärzte Prognosen zu Themen wie Laufen oder der sprachlichen, kognitiven und sozialen Entwicklung. Später sind dann Fragestellungen aktuell wie trocken werden, schlafen können und mit anderen spielen. «Bei jedem Entwicklungsschritt gibt es neue Fragestellungen und Herausforderungen», so Meyer-Heim. Die Ärzte beobachten, messen, untersuchen, vergleichen und schätzen dann ab, wohin es mit der Entwicklung geht. Da gibt es nichts hundertprozentig Sicheres. Eine Prognose ist ein vorsichtiger Blick in die Zukunft, eine von vielen Möglichkeiten. Es gibt Eltern, die halten sich an den Prognosen fest und verzweifeln daran, andere schöpfen Hoffnung, wieder andere können dank Prognosen trauern und loslassen. Aber die meisten Eltern haben eines gemein: «Sie möchten gerne möglichst alles wissen», sagt Meyer-Heim. Ärzte prognostizieren nicht, weil sie Lust dazu haben, sondern weil Eltern Antworten suchen. Antworten auf Fragen, auf die vielleicht nur die Zeit eine Antwort hat. Meyer-Heim gibt zu bedenken: «Es gibt Fragen, die muss man offenlassen; auch beim gesunden Menschen weiss man ja nicht, was aus ihm wird.»

Familie Jäger: Die Freude am Leben behalten trotz wachsender Einschränkungen.

UNGEWISSER LEBENSBOGEN

Eva und Martin Jäger leben mit einer grossen Ungewissheit. Für ihre beiden Kinder gibt es weder eine eindeutige Diagnose noch eine Prognose. Statt an morgen zu denken, setzen sie alles daran, dass sich Ronja und Attila im Heute wohlfühlen, möglichst glücklich und unbeschwert sein können.

Von Vanda Mathis
Interview mit Eva Jäger

«Die Diagnose war ein riesiger Schock für uns, wir haben zusammen geweint.» Mutter von Ronja und Attila

Das rote Gebäude in Holzbauweise mit der Aufschrift «Giesserei» sticht von weitem ins Auge. Neben dem Tageszentrum für Menschen mit Hirnverletzungen befindet sich der Eingang zu Familie Jägers Zuhause. Als sie sich für eine Wohnung bei der Genossenschaft für selbstverwaltetes Wohnen, GESEWO, angemeldet hatten, wussten sie noch nicht, dass das Tageszentrum der Stiftung andante* dort einziehen würde. Doch Eva Jäger findet es passend. Seit einem Jahr wohnen sie nun drei Stockwerke über dem Zentrum.
Ihr früheres Haus war nicht rollstuhlgängig. Ausserdem reizte sie das Zusammenleben in einer Gemeinschaft, wie es das Mehrgenerationenhaus vorsieht. Beide Kinder leiden an einer degenerativen Erkrankung des zentralen Nervensystems. Tochter Ronja geht in den Kindergarten der Maurerschule, Sohn Attila an zwei Tagen in die Kindertagesstätte der Stiftung Brühlgut. Dort besuchen sie Physiotherapie und Logopädie, einmal in der Woche kommt eine Heilpädagogin nach Hause.

hiki: Wann und wie haben Sie von der Beeinträchtigung Ihrer Kinder erfahren?
Bei der Geburt ist alles gut verlaufen, und wir waren eine glückliche kleine Familie. Ich hatte das Gefühl, das Baby sei gesund. Als Ronja neun Monate alt war, spürte ich, dass irgendetwas nicht stimmte. Sie weinte viel. Es war, als ob sie mehr wollte, als sie konnte. Der Kinderarzt meinte jedoch, ich müsse Geduld haben, Ronja sei halt etwas langsamer. Das war eine schwierige Zeit für mich. Ein unzufriedenes, oft weinendes Baby auszuhalten, ohne den Grund herausfinden zu können. Ronja entwickelte sich zwar, aber sehr langsam. Sie lernte erst mit ungefähr eineinhalb Jahren laufen und ging noch sehr lange nur an meiner Hand. Bei der nächsten Kontrolle verlangte ich vom Kinderarzt eine vertiefte Abklärung. Da war Ronja schon bald zwei Jahre alt und ich zum zweiten Mal schwanger. So lange hatte ich abgewartet und mich vom Kinderarzt vertrösten lassen.
Nach den Untersuchungen teilten uns die Ärzte die erste Diagnose mit: Verdacht auf Muskelschwund! Das war ein riesiger Schock für uns, da haben mein Mann und ich erst zusammen geweint. In dieser ausweglosen Situation haben wir uns dann gesagt: «Wir können nichts ändern, müssen es so nehmen, wie es ist. Das ist also nun unser Lebensprojekt.» Mein Mann hatte im Internet gelesen, dass die Lebenserwartung gering ist.

Und was haben Ihnen die Ärzte gesagt? Haben sie Prognosen gemacht?
Da es sich um eine Verdachtsdiagnose handelte, wollten sie mehr wissen. Damit ging die Mühle der Abklärungen los. Am schlimmsten war für mich das Warten, während Ronja untersucht wurde. In der Neurologie des Kinderspitals Zürich fanden sie schliesslich heraus, dass es sich um eine degenerative Nervenkrankheit handelt. Bis heute wissen wir aber nichts Genaueres. Mit diesem ungewissen «Lebensbogen» leben wir als Familie.

***Tageszentrum Giesserei**
Die Stiftung andante eröffnete im März 2013 das Tageszentrum für Menschen mit Hirnverletzungen. Das Zentrum befindet sich in Winterthur Hegi in der Überbauung Giesserei und bietet 20 Tagesplätze für nicht erwerbsfähige Betroffene an. Das Tageszentrum sorgt für eine sinnvolle und individuell angepasste Tagesstruktur mit Förderung und gibt den Angehörigen während des Tages Entlastung.
www.stiftung-andante.ch

«Eine eigentliche Prognose haben wir nie erhalten.»

Mutter von Ronja und Attila

Ronja und Attila geniessen gemeinsames Spazieren.

Nach der Geburt von Attila schaute ich natürlich genauer hin. Auch bei ihm hatte ich zuerst das Gefühl, es sei alles in Ordnung. Doch dann entdeckte ich die gleichen Anzeichen wie bei Ronja. Attila lernte nie frei laufen.
Eine eigentliche Prognose haben wir nie erhalten. Die Ärzte begründeten, dass jede Prognose eine Fehlprognose sei, da sie keine eindeutige Diagnose stellen könnten. Deshalb verzichteten sie lieber darauf.

Wie gehen Sie mit dieser Ungewissheit um?

Die Vorstellung, dass meine Kinder keine normale Entwicklung durchleben, hat mich erstaunlicherweise entlastet. Wir sind weggekommen von dem Drang, möglichst zu fördern. Auch in der Physiotherapie. Es geht um die Erhaltung von Fertigkeiten, nicht so sehr ums Trainieren neuer Fähigkeiten. Es ist egal, ob mein Kind nun lernt, schön mit dem Löffel zu essen. Das Wichtigste ist mir, dass es sich wohlfühlt, möglichst glücklich und unbeschwert sein kann. Wir mussten lernen, loszulassen und Abschied zu nehmen. Doch das hat uns auch gelassener gemacht. Und es ist schön zu sehen, dass die beiden Geschwister eine sehr enge Beziehung haben. Sie sind nicht alleine mit ihren Problemen.

Was hat Ihnen in dieser schwierigen Situation geholfen?

Vom ersten Kinderarzt erhielten wir überhaupt keine Unterstützung. Ich habe dann gewechselt, und nun fühle ich mich ernst genommen. Der jetzige Kinderarzt nimmt sich Zeit, unterstützte uns auch bei der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten und ähnlichem. Er organisierte, dass eine Heilpädagogische Früherzieherin zu mir nach Hause kam. Diese war für mich eine wichtige Ansprechperson und hat mir viel geholfen. Im Kinderspital wurden wir von einer Sozialarbeiterin begleitet. Auch psychologische Begleitung hat man mir angeboten, aber bis heute habe ich sie nicht in Anspruch genommen. Die jährliche Muskelsprechstunde am Kinderspital finde ich sehr hilfreich. Auch unser soziales Umfeld trägt uns stark. Zudem haben wir von verschiedenen Organisationen Hilfe in Anspruch genommen. Ab und zu treffe ich mich mit anderen betroffenen Müttern und tausche mich über den Alltag aus.

Und welche Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?

Ganz am Anfang hätte ich mir vom Kinderarzt gewünscht, dass er sich mehr Zeit nimmt für meine Fragen, mehr Interesse zeigt und mir in meiner Situation weiterhilft. Bei den ganzen Untersuchungen hätte ich mehr Informationen gebraucht. Ich musste Ronja festhalten, sie beruhigen, während sie brüllte, damit die Ärztin ihre Untersuchung durchführen konnte. Das brach mir fast das Herz.

Die Geschwister Ronja (oben) und Attila (unten) strahlen um die Wette.

Spielerische Übungen zu Hause helfen Fähigkeiten zu erhalten.

Schwierig ist es auch, mit gutgemeinten Ratschlägen umzugehen. Viele meinen, es sei heilbar, man müsse nur die richtige Therapie, den richtigen Heiler finden. Unterstützender hätte ich gefunden, wenn sich die Leute mit verschiedenen konkreten Dienstleistungen oder Entlastungen bei mir gemeldet hätten.

Was würden Sie Eltern in einer ähnlichen Situation mitgeben?

Einerseits: Das Kind annehmen, wie es ist. Seinen eigenen Weg gehen, um dem Kind ein «schönes Leben» im Moment zu ermöglichen mit viel Humor, Liebe, aber auch Struktur. Sich nicht von Zielen, Erwartungen und Druck von aussen leiten lassen.

Andererseits sich immer wieder fragen: «Was kann ich an der Situation verändern, damit es allen besser geht?» Neue Wege, Formen, Unterstützungsangebote ausprobieren. Wenn es nicht klappt, dann kann man es ja wieder seinlassen. Aber sich nicht schon im Vornherein davon abbringen lassen, weil es aus irgendwelchen Gründen nicht gehen könnte.

Und zum Schluss: Man darf sich auch immer wieder sagen, dass diese Aufgabe wirklich streng ist!

Nach eineinhalb Jahren in der Reha Affoltern besucht Leon das erste Mal den hiki-Familientag.

EIN ZWEITES MAL AUF DIE WELT GEKOMMEN

Leon wäre beinahe ertrunken. Die Ärzte können der besorgten Mutter keine Prognose geben. Es sei besser, keine Prognose zu geben anstatt eine falsche. Inzwischen hat Salome Tschopp gelernt, es zu nehmen, wie es kommt.

Von Vanda Mathis
Interview mit Salome Tschopp

Das Gespräch findet auf dem Balkon bei warmem Frühlingswetter statt. Leon sitzt in seinem Reha-Stuhl daneben und untermalt das Gespräch mit Lauten und Gesten. Mit 18 Monaten wäre er beinahe ertrunken: Reanimation, Helikoptertransport ins Kinderspital Zürich, zehn Tage Intensivstation. Nach dreiwöchigem Spitalaufenthalt verlegten die Ärzte Leon in die Reha-Abteilung nach Affoltern a. A. Dort blieb er eineinhalb Jahre. Seine Mutter wich kaum von seiner Seite. Erst im letzten Herbst konnte Salome Tschopp ihren Sohn wieder zu sich nach Hause nehmen.

Der Weg zu Familie Tschopp führt durch den Garten, um das Haus herum und eine steile Treppe hinauf. Im unteren Stock wohnen ihre Eltern, im oberen Salome Tschopp mit ihren beiden Kindern, dem knapp vierjährigen Leon und seiner zweijährigen Schwester Sophie. Bald werde eine Hebebühne gebaut bis zum Balkon hinauf, sagt Salome Tschopp.

Jetzt trägt sie ihren Sohn jeweils die Treppe hinunter und setzt ihn in den bereitstehenden Buggy. Die Kinderspitex unterstützt sie viermal pro Woche. Drei Tage geht Leon ins Kinderhaus Imago in Dübendorf, wo er auch einmal über Nacht und an mehreren Entlastungswochenenden bleiben kann. Dort und zu Hause hat er je einmal pro Woche Physiotherapie, Logopädie und Ergotherapie.

hiki: Wie war das damals nach dem Unfall, was haben die Ärzte Ihnen gesagt?

Ich finde, die meisten haben es sehr gut gemacht. Sie haben mir gesagt, dass sie keine Prognose geben können, aber auch begründet warum. Solche Verläufe seien völlig unberechenbar und es sei besser, keine Prognose zu geben anstatt eine falsche, an der sich die Eltern dann festhalten. Das fand ich gut. Die zuständige Oberärztin auf der Intensivstation hat sich wirklich Zeit genommen, sie war sehr offen, hat mich nicht auf meinen Fragen sitzenlassen. Sie hat auch nichts schöngeredet, sondern die Spannweite möglicher Entwicklungen aufgezeigt.

«Die Ärztin hat nichts schöngeredet, sondern die Spannweite möglicher Entwicklungen aufgezeigt.»

Mutter von Leon und Sophie

«Wichtig ist es, den Fokus nicht auf den Verlust zu richten, sondern auf den Gewinn.»

Mutter von Leon und Sophie

Nur als es um die Entscheidung ging, ob Leon in einem weiteren Akutfall nochmals reanimiert werden sollte, da hätte ich mir mehr Begleitung gewünscht und eine genauere Erläuterung des Reanimations-Spektrums und der möglichen Folgen. Der zuständige Arzt wollte nur wissen, ob Ja oder Nein. In Zeitnot und ohne genügend Informationen über das Leben des eigenen Kindes entscheiden zu müssen! Das ist ein enormer Druck.

Welche Unterstützung haben Sie in dieser schwierigen Situation erhalten?

Im Kinderspital wurde sofort jemand vom Care Team aufgeboten, der sich dann um mich kümmerte. Die Frau organisierte, dass ich im Elternzimmer übernachten konnte. Meine Schwester kam ins Spital und blieb die ersten Nächte. Am nächsten Morgen kam der Psychiater. Schon nach wenigen Tagen ging er das erlebte Trauma an und auch meine Schuldgefühle. Das hat mir sehr geholfen. Aus meinem Umfeld habe ich ebenfalls viel Unterstützung erhalten. In der Reha wurde ich von den Bezugspflegerinnen, der Psychologin und der Sozialberatung gut unterstützt. Dort schätzte ich auch den Austausch mit den anderen Eltern, die Ähnliches erlebt haben.

Niemand wusste, wie Leon sich entwickeln, welche Schädigungen bleiben, wie das Leben mit ihm aussehen würde? Wie gingen Sie mit dieser Ungewissheit um?

Am Anfang ist die Hoffnung noch gross. Auf der MRT, sechs Monate nach dem Unfall, sah ich selber, dass Hirnzellen abgestorben waren. Erst dann habe ich den alten Leon ganz loslassen können.

Was das Medizinische betrifft, habe ich heute recht treffende Vorhersagen. Wir handeln auch präventiv, um Komplikationen vorzubeugen. Was das Gehirn betrifft, so nehme ich es einfach, wie es kommt. Eigentlich hätte es im Januar einen «runden Tisch» geben sollen mit den Betreuerinnen in der Imago und den Therapeutinnen, um zu schauen, wie es Leon geht und wie seine Entwicklung läuft. Aber leider musste der Termin verschoben werden wegen akuter Zwischenfälle. Leon hatte im Winter zwei Lungenentzündungen, und gleichzeitig ist der winzige Schlauch, der ins Hirn führt, hinausgerutscht. Wir waren zu sehr mit Überleben beschäftigt, um uns um die Zukunft zu kümmern.

Was würden Sie Eltern in einer ähnlichen Situation mitgeben?

In der Akutsituation: reden, reden, reden. Das ist das Wichtigste.

Und dass man Abschied nehmen muss vom Kind, wie es vorher war. Loslassen. Erst als mir dies möglich war, konnte ich mich wieder ganz über Leon freuen. Wie wenn er ein zweites Mal auf die Welt gekommen wäre. Schafft man das nicht, ist man dauernd traurig oder frustriert, weil das Kind nicht mehr dem Bild von früher entspricht.

Wichtig ist es, den Fokus nicht auf den Verlust zu richten, sondern auf den Gewinn. Für mein Leben habe ich durch das Ganze sehr viel Positives erfahren.

«Es ist wichtig, Abschied zu nehmen vom Kind, wie es vorher war. Loslassen.»

Mutter von Leon und Sophie

Schwester Sophie wurde in Affoltern a. A. geboren, wo Leon lange in der Reha war.

Stimmt etwas mit dem Baby nicht, stellen sich für die Eltern viele Fragen.

WENN ES ANDERS KOMMT

Für Eltern eines behinderten Kindes ist von Anfang an vieles anders. Ärztliche Diagnosen und Entwicklungsprognosen spielen eine wichtige Rolle im Umgang mit dem Kind und bei der Förderung.

Von Vanda Mathis

Eltern werden: ein unbeschreibliches Gefühl! Die Freude auf eine gemeinsame Zukunft, die Vorstellung, das Kind heranwachsen zu sehen, Träume, wie es einmal sein wird. Eltern verbinden mit der Geburt eines Kindes viele Erwartungen und Hoffnungen.

Eltern eines behinderten Kindes werden? Wenn das Kind krank ist, ein Handicap oder eine Behinderung hat, ist vieles anders. In die Freude mischen sich Unsicherheit und Sorgen. Und viele Fragen: Warum gerade mein Kind? Wie wird sich unser Kind entwickeln? Wird es ein zufriedenes und glückliches Leben führen können? Welche Belastungen kommen auf uns zu? Die Gefühle können zwischen Angst und Ablehnung einerseits und Zuversicht und Liebe zum Kind andererseits schwanken.

Erfahren Eltern, dass ihr Kind mit einer Behinderung oder einer chronischen Krankheit auf die Welt gekommen ist, bedeutet dies meist einen überwältigenden Schock. Doch auch bei einer normalen Geburt können die Eltern mit der Zeit Auffälliges beobachten. Das Kind entwickelt sich anders als Gleichaltrige. Oder es verhält sich nach einschneidenden Ereignisse wie einem schweren Unfall oder Krankheiten (z. B. Hirnhautentzündung) anders als vorher. Die Diagnose, was mit dem Kind «nicht stimmt», kann nach der vorangehenden Ungewissheit als Erlösung erlebt werden. In beiden Fällen stehen die Eltern vor der Aufgabe, sich neu zu orientieren und das Leben mit einem behinderten Kind in ihre Zukunftspläne zu integrieren.

Was hat und was braucht mein Kind?

Viele Eltern suchen nach der Diagnose möglichst viele Informationen über die festgestellte Einschränkung oder Behinderung. Was ist das für eine Krankheit? Wie wird sich mein Kind entwickeln? Wie sind die Heilungschancen? Wie wird mein Leben mit so einem Kind aussehen? Heutzutage findet man im Internet viele teilweise sich widersprechende Informationen von sehr unterschiedlicher Qualität. Doch auch die Ärzte machen zum Teil widersprüchliche Aussagen. Eltern erleben dies als verwirrend statt als klärend.

Am Anfang beschäftigt Eltern die Tatsache, dass ihr Kind besondere Bedürfnisse hat, stark. Ausgerechnet in dieser Phase sehen sie sich einer Fülle von Anforderungen und Personen gegenüber: Arztbesuche, unter Umständen Spitalaufenthalte, die Auseinandersetzung mit Frühförderung, Therapeuten, ersten Institutionen, Behörden, Krankenkasse usw. Aber auch Pflege, Ernährung, Betreuung und Erziehung unterscheiden sich bei vielen behinderten und chronischkranken Kindern von der Regel. Eltern müssen erst das ihrem Kind angemessene Verhalten finden. Dabei sind sie oft auf die Hilfe von Fachkräften in Krankenhäusern, Frühförderstellen oder psychosozialen Diensten angewiesen.

Wie geht es weiter?

Wenn Ärzte den Eltern eine Diagnose mitteilen, äussern sie sich auch zur Prognose. Entweder sagen sie, sie könnten aus unterschiedlichen Gründen keine Prognose stellen, oder sie formulieren diese sehr vage. Im besten Fall machen sie konkrete Voraussagen. Für Eltern ist es wichtig, Perspektiven zu haben. Fehlen solche Anhaltspunkte zur Entwicklung ihres Kindes, fühlen sie sich völlig in der Schwebe. Sowohl Diagnosen als auch Prognosen sind jedoch keine statischen Begriffe, sie ändern im Verlauf der Zeit. Entwicklungsprognosen bleiben daher zwangsläufig offen. Das macht es Eltern schwer abzuschätzen, wie sich ihr Kind entwickeln wird und wie sie es am besten fördern können.

Viele Eltern wollen ihr Kind so gut wie möglich unterstützen. Aus Angst, etwas zu versäumen, versuchen sie dann, durch mehrere, gleichzeitig stattfindende Therapien die Behinderung des Kindes zumindest teilweise zu kompensieren. Ein Übermass an Förderung und Therapien kann jedoch sowohl die Eltern wie auch das Kind überfordern. Genauso wichtig ist ein entspanntes und harmonisches Verhältnis zwischen Eltern und Kind. Zu viel Ehrgeiz kann die Beziehung belasten. Es geht darum, das betroffene Kind in seiner Entwicklung einfühlend zu begleiten und die eigenen Kräfte dabei gut einzuteilen.

Wie damit umgehen?

Die ersten Tage und Wochen nach der Diagnose sind für Eltern besonders schwierig. Am Anfang steht die Trauer über das, was nun unmöglich erscheint: Ein Kind zu haben, das einfach so ist wie die anderen. Ebenso belastend empfinden es Eltern, wenn sie keine Vorstellung davon haben, wie sich ihr Kind entwickeln könnte, das heisst die Prognose offen ist. Eltern brauchen erst einmal Zeit und die Unterstützung vertrauter Menschen, um sich mit diesen Tatsachen auseinanderzusetzen.

«Die Diagnose, was mit dem Kind ‹nicht stimmt›, kann nach der vorangehenden Ungewissheit als Erlösung erlebt werden.»

«Sowohl Diagnosen als auch Prognosen sind keine statischen Begriffe, sie verändern sich im Verlauf der Zeit.»

Einige Bewältigungsmodelle unterscheiden verschiedene Stufen in diesem Prozess, zum Beispiel Schock – Auflehnung – Resignation – Adaptation. Im Schock werden die Eltern entweder von negativen Emotionen überwältigt oder empfinden eine grosse innere Leere. Ihre bisherige Lebensplanung bricht zusammen. Dann folgt eine Phase der Auflehnung, bei der die Eltern ihr Schicksal nicht akzeptieren, mit ihrem Kind weitere Ärzte aufsuchen in der Hoffnung auf eine «bessere» Diagnose, im Internet nach erfolgversprechenden Therapien suchen. Fruchtet dies nichts, resignieren die Eltern, sind verbittert oder deprimiert. Sie erleben sich selbst als hilflos und sind von anderen Menschen (z. B. Ärzten, Therapeuten oder dem Partner) enttäuscht. Schliesslich passen sich die Eltern der Behinderung bzw. chronischen Erkrankung ihres Kindes an, nutzen einerseits alle Behandlungs- und Therapiemöglichkeiten und akzeptieren andererseits ihre Grenzen und die ihres Kindes. Oft erleben sie nun das Kind als Bereicherung. Das Durchlaufen dieser Phasen kann gemäss solchen Modellen mehrere Jahre dauern und verläuft nicht immer geradlinig. Viele Fachleute lehnen jedoch solche Stufenmodelle ab, da sie von einer allgemeinen Gültigkeit der jeweiligen Phasen ausgehen und unterschiedliche Lebenssituationen sowie die Individualität der Eltern zu wenig berücksichtigen. Solche Modelle führen auch zu einer Art Leistungsdruck, da Eltern immer wieder daran gemessen werden, wie weit sie in diesem Prozess sind. Es hängt von vielen Faktoren ab, wie Eltern die mit ihrer besonderen Lebenssituation verbundenen Anforderungen und Belastungen bewältigen. Dazu gehören beispielsweise die subjektive Wahrnehmung der Behinderung oder der Krankheit ihres Kindes, die körperliche und psychische Belastbarkeit der Eltern, ihre Problemlösefähigkeiten und ihr sozialer Status. Grosse Bedeutung hat die Qualität der innerfamiliären Beziehungen und der Kommunikation miteinander. Auch das Ausmass der Unterstützung in ihrem sozialen Umfeld, also durch Verwandte, Freunde, Nachbarn, spielt eine Rolle.

Wer kann unterstützen?

Zahlreiche Beratungsstellen stehen Eltern in dieser belastenden Situation zur Verfügung, für behinderungsspezifische Themen ebenso wie für Ehe-, Familien- oder Erziehungsberatung. Frühförderdienste sind ebenfalls wichtige erste Anlaufstellen. Ambulante Pflegedienste (z. B. Kinderspitex), familienentlastende Dienste oder bei Bedarf stationäre Angebote können die Eltern bei der Betreuung des behinderten Kindes unterstützen.

Viele Eltern fühlen sich allerdings zunächst allein, wenn sie die Diagnose «Behinderung» oder «Krankheit» ihres Kindes erhalten. Der Austausch mit Eltern, die in der gleichen Situation waren oder sind, eröffnet meist eine neue Sichtweise auf die Behinderung und damit auf das Leben mit dem Kind. Niemand versteht die widersprüchlichen Gefühle besser als ebenfalls Betroffene. Sie geben Informationen zum Umgang mit Ärzten, Therapeuten und Behörden. Und sie können vielleicht am ehesten helfen, Entwicklungsprognosen vor dem Hintergrund ihrer eigenen Erfahrung den erforderlichen Stellenwert beizumessen.

Eltern träumen davon, wie ihr Kind sich entwickeln und die Welt erkunden wird.

«LOTTA WUNDERTÜTE»

Die Journalistin Sandra Roth beschreibt das Leben mit ihrer Tochter, bei der vor der Geburt eine seltene Gefässfehlbildung im Gehirn festgestellt wurde. Die heute dreijährige Lotta leidet an beidseitiger spastischer Cerebralparese, epileptischen Anfällen und schwerer Sehbehinderung. Textabdruck mit freundlicher Genehmigung des Verlags.

Textauszüge aus dem Buch
«Lotta Wundertüte» von Sandra Roth

Meine Gynäkologin stutzt. «Stimmt etwas nicht?», frage ich. Sie schaut auf den Monitor, minutenlang. Sie antwortet mir nicht. Sie schiebt den Schallkopf hin und her. Sie ändert die Einstellung am Monitor, auf dem Bild flammen rot und blau die Blutströme auf. «Stimmt etwas nicht?» Sie sieht mich an. «Da ist sehr viel Blut im Gehirn. Sie fahren jetzt in die Klinik.» (…) Die Arzthelferin wird später sagen: «Sie wirkten so gefasst, Sie haben gar nicht geweint.» Ich bin nicht gefasst. Ich bin nicht da. Ich erlebe das Geschehen um mich herum, als würde es mich nicht betreffen, wie durch eine Wand. Durch die innere Stille dringt nicht der Taxifunk, nicht das Zufallen der Autotür, als wir im Krankenhaus ankommen. Ich höre nur mein eigenes Stossgebet: Es wird alles gut gehen, es ist immer alles gut gegangen, es muss, es darf nichts Schlimmes sein. Ich werde erst fünf Tage später wieder nach Hause kommen. (…) Unsere Zeitrechnung machte einen Knick an diesem Tag, einen scharfen Zacken nach unten. Sie hörte an einem Punkt auf und setzte an einem anderen wieder an. Es gibt jetzt ein Vorher und ein Nachher. Und zwischen beiden eine Schlucht, so tief und breit, dass es schwer ist, die andere Seite zu erkennen. (S. 23–24)

Kann ich einem Pfleger im blauen Kittel mehr glauben als einem Arzt im weissen? Denn das ist es von Anfang an: eine Frage des Glaubens. Wird unser Baby leben, sterben, behindert sein? In den nächsten zwei Jahren werden wir immer neue Ärzte bedrängen, ihnen Fragen stellen, vor deren Antwort die meisten lange zögern. Von jedem hören wir eine andere. Sie lesen in Lottas Gehirn wie in einem Kaffeesatz, und jeder sieht eine andere Zukunft. Keiner kann uns den Weg weisen. (S. 30)

> **«Ihr Kind ist eine Wundertüte. (…) Man weiss nie, was drin ist.»**
>
> **Sagt der Arzt**

«Ja, ja», sagt Feldkamp (behandelnder Kinderarzt). «Manche Kinder entwickeln sich prima. Andere nicht. » – «Aber vielleicht…» – «Ja, vielleicht», sagt er. «Wir werden sehen.» Er ist der Einzige, der sich weigert, am Kaffeesatzlesen teilzunehmen. «Bilder und Messwerte bedeuten nicht viel», sagt er auch später immer wieder. «Man muss auf das Kind gucken.» Andere betrachten Lottas MRT-Bilder, als wäre der Bauplan von Lottas Leben darin versteckt, als müsste man ihn nur entschlüsseln. Feldkamp weigert sich, uns Hoffnung zu geben oder uns auf das Schlimmste einzuschwören. «Vielleicht», sagt er. «Kann sein.» Es muss schwer sein, alles so offenzuhalten, wenn Eltern wie wir vor ihm stehen, die um jedes Wort feilschen. Wenn Feldkamp über Prognosen spricht, dann mit langen Pausen, in denen er seine Worte abwägt. (S. 38)

Wir wissen nichts. Wir sind allein. «Vorhersagen sind nicht möglich», sagt der Kinderarzt Feldkamp, als ich ihn anrufe. Zu den Diagnosen der anderen sagt er nur: «Ich weigere mich, solche Kinder zu früh abzuschreiben.» Ich wollte etwas anderes hören. Ich wollte hören, das wird schon, Frau Roth. Er sagt nicht, was er sagen soll. Er kann uns nicht helfen. «Ihr Kind ist eine Wundertüte», sagt mir ein Arzt. Wundertüte, das klingt

«Ich habe gute Hoffnung, dass Lotta in ein paar Jahren nicht mehr blind ist.»

Sagt die Augenärztin

nach Brausepulver und Knallerbsen. Kinderglück. Ich lächle, Lotta in meinen Armen. «Klingt doch schön.» – «Na ja», sagt er und zögert. «Wann haben Sie das letzte Mal eine Wundertüte ausgepackt? Da ist immer auch Kram drin, den Sie nie haben wollten.» Wird Lotta laufen können? Reden? Lächeln? «Man weiss nie, was drin ist», sagt der Arzt. (S. 71–72)

Wenn die Ärzte uns alleinelassen, dann werde ich eben mein eigener. Lassen sie uns allein? Oder sind sie klug genug einzugestehen, wie wenig sie wissen? Lotta ist keine Spülmaschine, die sich auseinandernehmen und reparieren lässt. Vielleicht verlange ich eine Sicherheit, die es gar nicht geben kann? Für Problem A gibt es Lösung B, das funktioniert selbst bei Spülmaschinen oft nicht. Ist Medizin eine exakte Wissenschaft? Beruht sie nicht immer auf der Deutung von Zeichen, auf Interpretationen von Phänomenen, auf Schilderungen von Patienten und Angehörigen? Ich werde die Ärzte schätzen lernen, die mir keine einfachen Lösungen präsentieren, sondern nachfragen. Die sagen: Sie kennen Ihr Kind am besten. (S. 120)

Lotta steht, sie lächelt, sie tastet. Ein Feuerwerk an Wunderkerzen. Lotta Wundertüte. Ich habe wieder Hoffnung. Bei einem Kontrolltermin mache ich, was ich nie mehr tun wollte. Ich frage nach einer Prognose: «Wird sie einmal auf eine normale Schule gehen können?» – «Denken Sie nicht in zu grossen Zeiträumen», rät mir der Arzt. «Bei dem fragilen Gebilde in ihrem Kopf…» – «Sie meinen…» Er zögert. Die Stille, die alles sagt, bevor er es ausspricht: «Es könnte jederzeit eine Ader platzen.» (S. 174)

Den schönsten Satz hat die Augenärztin ganz zum Schluss gesagt: «Ich habe gute Hoffnung, dass Lotta in ein paar Jahren nicht mehr blind ist.» (S. 188)

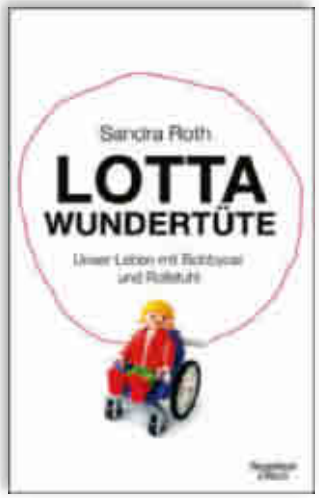
Wir haben eine Pflegestufe für Lotta beantragt. Der medizinische Dienst will einen Arzt vorbeischicken, der den Bedarf prüft. (…) «Ist der Speichelfluss immer so ausgeprägt?» Ich blicke auf Lotta und wische ihr den Mund ab. «Wie oft wischen Sie ihr am Tag den Mund ab?» Ben (grosser Bruder) hebt den Kopf und hört zu. «Das weiss ich wirklich nicht», sage ich. «Wie oft stehen Sie nachts auf, um nach ihr zu sehen?» – «Zwei Mal?» – «Kann sie greifen?» Ich schüttle den Kopf. «Sitzen?» – «Nein.» – «Krabbeln? Robben?» – «Nein.» – «Gar nichts?», fragt die Ärztin. Ben sagt: «Sie kann lächeln.» – «Ja, das stimmt. Richtig schön lächeln», stimme ich ihm zu. Der Stift der Ärztin verharrt in der Luft. «Sonst gar nichts?» – «Und sie kann schreien», sagt Ben. «Ganz laut.» (…) «Schmusen kann sie toll!», sagt Ben. «Und gut zuhören. Und Geheimnisse nicht weitersagen. Und brav sein. Und krabbeln!» – «Krabbeln?», fragt die Ärztin. Sie schaut auf. «Stimmt das, Frau Roth?» Ich schaue zu Ben. Der sagt: «Ja, Lotta kann krabbeln. Oder, Mama?» – «Ja, Lotta kann krabbeln.» Ben grinst mir zu, und wir sagen gleichzeitig: «Im Geheimen.» Ben umarmt Lotta auf meinem Schoss, sie lächelt, und er sagt ihr ins Ohr. «Und liebhaben, das kannst du sehr, sehr gut.» Die Ärztin macht ihr Kreuz an der Stelle, über der ihr Stift die ganze Zeit in der Luft schwebte. Nichts. (S. 204–205)

Ihr erstes und letztes Lachen ist jetzt ein Jahr her, ich warte jeden Tag darauf, es noch einmal zu hören. Ich weiss nicht, ob wir uns am Strand zum ersten Mal seit langer Zeit überlegen müssen, wie ein Krankenwagen zu uns kommt. Ihr letzter Krampf ist zwei Wochen her, er hat sich von allein gelöst. Das Diazepam habe ich immer in der Tasche, auch wenn ich es schon lange nicht mehr gebraucht habe. Ich weisst nicht, wie es weitergeht. Vor drei Jahren habe ich an das Happy End geglaubt, jetzt weiss ich, dass es kein Ende gibt. Es geht immer weiter. (…) Ich weiss nicht, ob Lotta einmal wird gehen können oder richtig sprechen. Ich nehme eine Stufe nach der anderen. (S. 258–259)

Sandra Roth

«Lotta Wundertüte»
Unser Leben mit Bobbycar
und Rollstuhl

© 2013, Verlag
Kiepenheuer & Witsch, Köln



LITERATURTIPPS/ ERFAHRUNGSBERICHTE

Auf einmal ist alles anders! Wenn Kinder in den ersten Jahren besondere Förderung brauchen
Angelika Pollmächer & Hanni Holthaus, 2005
www.lebenshilfe.de/de/buecher-zeitschriften
Wenn Eltern erfahren, dass mit ihrem Neugeborenen etwas nicht stimmt, sitzt der Schock tief. Möglicherweise ist das Kind von einer Behinderung bedroht, möglicherweise ist es behindert oder entwicklungsverzögert. In dieser Situation brauchen Eltern Hilfe und vor allem Antworten auf ihre vielen ungeklärten Fragen. Die Autorinnen kennen diese Lage aus ihren eigenen Familien. Lebendig geschrieben und mit Beispielen aufgelockert, hilft der Ratgeber bei diesen grundsätzlichen Überlegungen, damit die Eltern besondere Lösungen für ihr besonderes Kind finden.

Mein Kind im ersten Lebensjahr: Frühgeboren, entwicklungsverzögert, behindert? Oder einfach anders? Antworten für Eltern
Monika Aly, 2002
www.springer.com
Haben Eltern das Gefühl, dass bei Ihrem Baby «etwas» nicht stimmt? Aus Sorge um das Kind suchen Eltern Rat bei Fachärzten und Therapeuten, aber deren Vorhersagen und Diagnosen bleiben in den ersten Lebensmonaten oft unklar. Die besorgniserregenden Anzeichen können im Lauf des ersten Lebensjahrs verschwinden – sie können sich aber auch verstärken. Das Buch von Monika Aly möchte Sie mit sachlicher Information und praktischem Rat darin unterstützen, die für Ihr Kind richtigen Entscheidungen zu treffen.

Besonderes Glück?: Hilfen für Eltern mit einem geistig behinderten Kind
Judith Hennemann, 2011
www.mabuse-verlag.de
Wenn Eltern von der geistigen Behinderung ihres Kindes erfahren, bricht häufig eine Welt zusammen. Im Sog der Ereignisse bleiben viele persönliche Fragen unbeantwortet: Was ist mit unseren Bedürfnissen? Wohin mit der Trauer? Wie mit der grossen Herausforderung umgehen? Dieser einzigartige Ratgeber bietet Hilfe. Unzählige Bücher behandeln die Entwicklung und Förderung geistig behinderter Kinder. «Besonderes Glück?» widmet sich ganz den Gefühlen und emotionalen Bedürfnissen der Eltern. Betroffene Väter und Mütter haben in ausführlichen Gesprächen dazu beigetragen.

Besondere Wege: Welche Bedeutung haben Kinder mit Behinderung für die Biografie ihrer Eltern?
Dieter Schulz, 2012
www.geistesleben.de
Wie können wir unser Kind fördern, welche Therapie ist die richtige? Woher die Kraft nehmen, all das zu tragen? Wo liegt der Sinn? Eltern, deren Kind eine Behinderung hat, bewegen sich meist an ihren äussersten Grenzen. Dieter Schulz gibt aus seiner heilpädagogischen Praxis zu den wichtigsten Problemen Rat, lässt Eltern berichten und zeigt Quellen der Kraft auf.

Lotta Wundertüte: Unser Leben mit Bobbycar und Rollstuhl
Sandra Roth, 2013
www.kiwi-verlag.de
Sandra Roth ist im neunten Monat schwanger, als sie bei einer Routineuntersuchung erfährt, dass ihre Tochter an einer seltenen Gefässfehlbildung im Gehirn leidet (Vena-Galeni-Malformation). Welche Konsequenzen dies für das Leben von Lotta haben wird, können die Ärzte nicht vorhersagen. Authentisch und liebevoll erzählt Sandra Roth von den ersten drei Jahren mit Lotta, Jahre voller Kämpfe, Überraschungen, Leid und Glück, an deren Ende wir eine lächelnde Lotta im Kindergarten erleben. Ein Buch voll grosser Fragen, das Mut macht, auch den schwierigen Momenten im Leben mit Optimismus und Humor zu begegnen. Denn: «Zum Lachen muss man nicht laufen können.»

Sein neues Leben
Silke Schnauber, 2012
www.engelsdorfer-verlag.de
«Im Alter von zehn Jahren wurde mein Sohn Christopher in einen tragischen Verkehrsunfall verwickelt, er erlitt ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Tatsächlich veränderte das Schicksal an diesem Tag auf brutale Weise unser Leben. Eine Angst, die mir den Atem nahm, wurde mein Begleiter. Dieses Buch erzählt unsere Geschichte, die Geschichte meines Sohnes, der als gesundes Kind einschlief – so beschreibt er es – und als behinderter Mensch aufwachte. Unsere Liebe und sein Kampfgeist brachten Chris aus dem Koma zurück ins Leben. Heute gibt mir sein Lachen die Kraft, um weiter für ihn zu kämpfen, und wir geben ihm Liebe, damit er nie aufgibt.»

«Es kommt darauf an, das betroffene Kind in seiner Entwicklung einfühlend zu begleiten und die eigenen Kräfte dabei gut einzuteilen.»

Die Begleitung von Kindern mit besonderen Bedürfnissen verlangt von den Eltern besonderes Engagement.

DIES & DAS

Trauma

Ist ein Kind bei Geburt, nach einer Krankheit oder einem Unfall behindert, kann das für die Eltern ein traumatisierendes Erlebnis sein. Auch Geschwisterkinder reagieren auf solche Situationen oft heftig. Im Rahmen einer Krisenintervention wird der Familie Raum zum Trauern angeboten, um sich von Wunschbildern («Ich werde mit meinem Sohn Fussball spielen» o. a.) verabschieden zu können. Für viele Eltern ist diese Krisenintervention als Stabilisierungsmassnahme ausreichend. Die psychischen Auswirkungen einer Traumatisierung zeigen sich nicht immer sofort nach dem Ereignis. Sie können mehrere Tage, Wochen oder Monate nach dem Notfall auftreten und die Betroffenen jahrelang beschäftigen. Ob es eine weiterführende Psychotherapie braucht, hängt von persönlich erlebten Traumata in der Vergangenheit, kognitiven Bewältigungsstilen sowie der sozialen Unterstützung für die Familie ab.
Spitäler und Beratungsstellen bieten betroffenen Eltern psychologische Begleitung und Sozialberatung an. Für längerfristige therapeutische Unterstützung kann zum Beispiel auf der Website der Föderation Schweizer Psychologinnen und Psychologen FSP ein passender Therapeut gesucht werden.
www.psychologie.ch/de/psychologie_angebote/suche_psychologin.html

Informationen zu Krankheitsbildern und Syndromen

Das deutsche Kindernetzwerk stellt auf seiner Website patientenorientierte Übersichten zu rund 200 Krankheitsbildern und Syndromen zur Verfügung. Ein Team erfahrener Pädiater und Fachleute hat die umfangreichen Informationen zu häufig nachgefragten Erkrankungen, aber auch zu sehr seltenen Syndromen in kompakter Form zusammengestellt. Diese Krankheitsübersichten können gratis als PDF heruntergeladen werden. Sie ermöglichen es ratsuchenden Eltern, sich schnell zu informieren und rasch das Wichtigste zu einem Krankheitsbild zu erfahren. Eine übersichtliche Gliederung gibt Auskunft über Krankheitssymptome, Krankheitsverlauf, Häufigkeit; Diagnostik, Früherkennung; Ursache, Genetik; Begleiterkrankungen, Differenzialdiagnose; Therapie; Prognose; Beratung.
Das Kindernetzwerk bemüht sich um eine gute Verständlichkeit der Informationen; alle Fachbegriffe werden weitgehend erklärt oder sind mit einem Glossar verlinkt. Die Krankheitsübersichten werden regelmässig aktualisiert, vor allem die Punkte Therapie und Genetik werden immer wieder auf den aktuellsten Stand der Wissenschaft gebracht.
Zu beinahe 2200 Erkrankungen und Behinderungen bietet das Kindernetzwerk Erstinfo-Pakete an, die gegen einen kleinen Beitrag von der Website heruntergeladen werden können. Diese sind kompakt, verständlich und preisgünstig (je nach Umfang zwischen 3 und 9 Euro). Die Infopakete sind zur allgemeinen Information für Eltern und Therapeuten gedacht, sollen aber nicht dazu dienen, eine Diagnose zu erstellen oder eine Behandlung festzulegen.
www.kindernetzwerk.de

Selbsthilfegruppen

In einer Selbsthilfegruppe schliessen sich Menschen mit demselben Problem, einem gemeinsamen Anliegen oder in einer gleichen Lebenssituation zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Direkt Betroffene und Angehörige erleben durch die Selbsthilfe, dass sie nicht allein mit ihren Problemen sind. Durch den Austausch fühlen sie sich verstanden. Man hilft sich zudem gegenseitig mit praktischen Tipps und aufmunternden Worten. Es gibt verschiedene Formen gemeinschaftlicher Selbsthilfe: örtliche Selbsthilfegruppen, die Vernetzung einzelner Personen und Selbsthilfeangebote im Internet. Bei allen sind Selbstbestimmung, Selbstverantwortung, Hilfe und Solidarität die wichtigsten und prägendsten Merkmale.
Selbsthilfe deckt ein breites Themenspektrum ab. Im Internet finden sich Listen zu den bereits bestehenden Selbsthilfeangeboten in der Schweiz. Ausserdem gibt es 20 Selbsthilfezentren als Anlaufstellen, die bei der Vermittlung oder Bildung von Selbsthilfegruppen behilflich sind.
Weitere Informationen:
www.selbsthilfeschweiz.ch
Elternforen im Internet:
z. B. www.dasanderekind.ch

Um die Welt zu entdecken, muss man nicht laufen können.

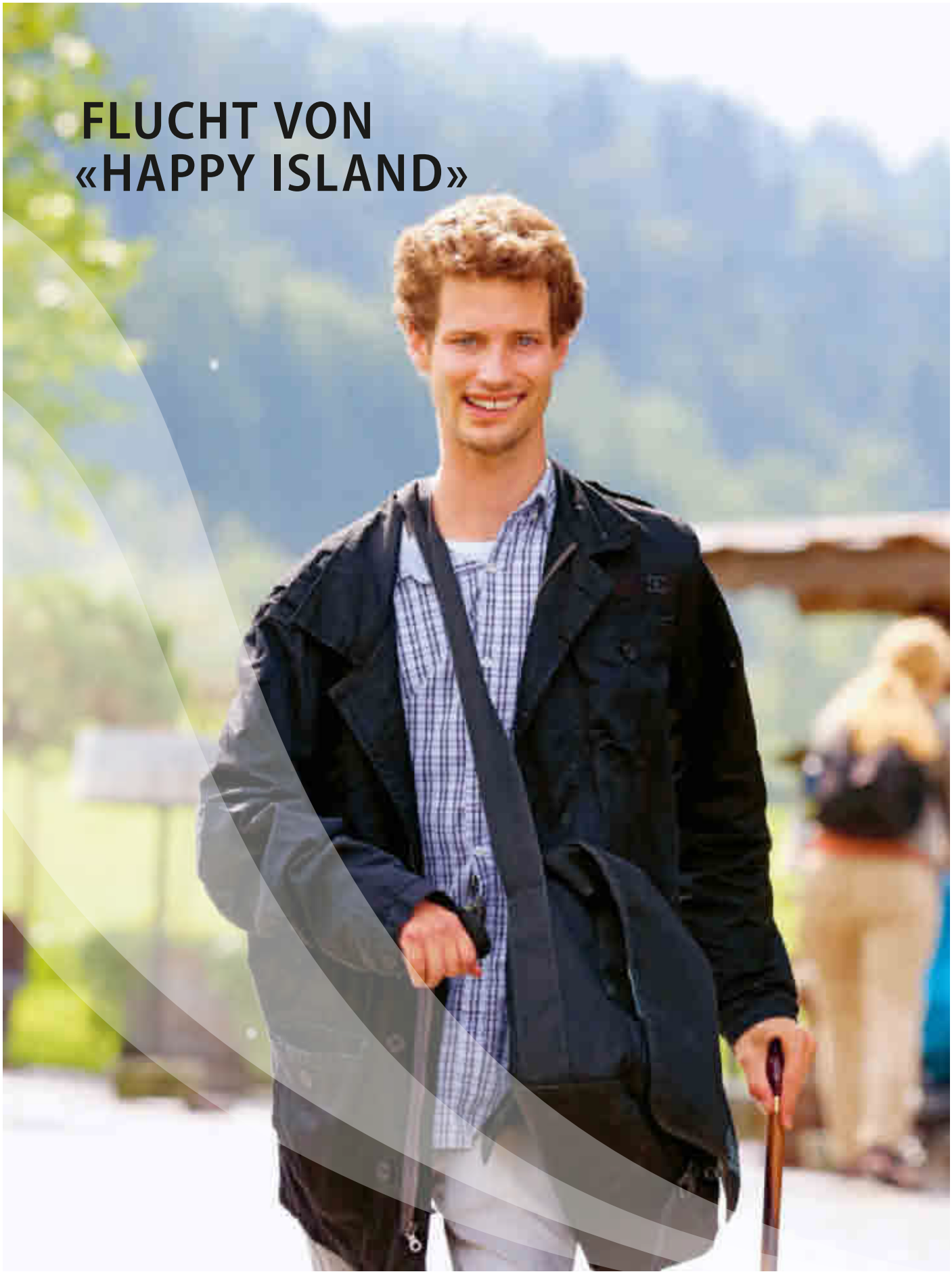
Heilpädagogische Früherziehung

Ziel der Heilpädagogischen Früherziehung, auch Frühförderung genannt, ist es, entwicklungsauffälligen und behinderten Kindern ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt optimale Entwicklungsbedingungen anzubieten. Dies geschieht durch Abklärung des Entwicklungsstands, individuell angepasste Fördermassnahmen sowie die Begleitung und Beratung der Eltern in ihrer besonderen Erziehungssituation.
In der Schweiz ist die Heilpädagogische Früherziehung kantonal organisiert. In einigen Kantonen ist sie als Teil der Erziehungsdirektion in Heilpädagogischen Diensten organisiert. Aber es gibt auch private Träger wie Stiftungen oder freiberuflich arbeitende Heilpädagogen. Auf der Website des Berufsverbands für Früherzieherinnen und Früherzieher kann man eine gesamtschweizerische Adressliste herunterladen.
www.frueherziehung.ch

«Der jetzige Kinderarzt nimmt sich Zeit. Die Heilpädagogische Früherzieherin war eine wichtige Ansprechperson. Im Kinderspital wurden wir von einer Sozialarbeiterin begleitet. Psychologische Begleitung wurde ebenfalls angeboten. Auch unser soziales Umfeld trägt uns stark. Das alles hat uns in der schwierigen Situation geholfen.»

Mutter von Ronja und Attila

FLUCHT VON «HAPPY ISLAND»



Samy Schiegg geht trotz Einschränkungen zielstrebig seinen Weg.

«Ich möchte es ohne Hilfe und Vermittlung durch irgendeine Sozialfirma oder Ämter schaffen, mir eine neue Arbeitsstelle zu ergattern. Denn das ist der Anspruch, den ich an mich selber stelle.» Das war der Schlusssatz meines Vortrags am Elterntag von Hiki 2013.

Von Samuel Schiegg
(hiki Botschafter)

Bis Dezember 2013 arbeitete ich in der Stiftung Wagerenhof, einem Heim für Menschen mit geistiger und/oder mehrfacher Behinderung in Uster ZH. Da ich selber eine (körperliche) Behinderung habe und in einer Stiftung für Menschen mit Behinderungen arbeite, kam es trotz meiner Arbeit bzw. Leistung oft zu Missverständnissen. Viele Menschen dachten, ich würde nicht «richtig» arbeiten und nur in einem Beschäftigungsprogramm sein. Obwohl ich eine Ausbildung zum Kaufmann erfolgreich absolvierte, war es sehr schwierig, von diesem Ort wegzukommen.
Zum besseren Verständnis versuche ich, die Situation bildlich darzustellen. Ich befand mich zu dieser Zeit auf einer Insel, nennen wir sie «Happy Island». Jeder Arbeitstag begann und endete gleich, alles war strukturiert, die Leistung zählte nur sekundär, und für die Mitarbeitenden war es in erster Linie einfach schön, dass ich da war. Intern bekam ich auch Anerkennung und Wertschätzung. Sobald ich das Areal bzw. die Insel verliess, zählte das alles nichts mehr. Ich war nur noch ein Behinderter, der in einer Stiftung arbeitet.

Where there is desire. There is gonna be a flame. Where there is a flame. Someone's bound to get burned. But just because it burns. Doesn't mean you're gonna die. You've gotta get up and try, try, try. Gotta get up and try, try, try. You gotta get up and try try try.
«Try», Pink

Ich konnte auch keine Bewerbungen mehr verfassen: Ich probierte es ja in den letzten 12 bis 18 Monaten, teils mehr, teils weniger intensiv und aktiv. Es wurde mir bewusst, dass ich – wenn ich mithilfe von Vitamin B zu einem Vorstellungsgespräch eingeladen werde – es schaffe, meine Gesprächspartner von mir und meinen Qualitäten zu überzeugen. Aber der «normale» Weg (ohne Vitamin B) bis zu einem persönlichen Gespräch ist sehr schwierig, wenn nicht unmöglich. Wenn ein Arbeitgeber auf eine Stelle 50 Bewerbungen zugestellt bekommt und ich vor allem durch meine tadellosen Arbeitszeugnisse in die oberen Ränge gelange, dann wäre dies, nüchtern betrachtet, bereits ein Erfolg, aber ein wertloser. Denn falls ich es unter die besten zehn schaffe, habe ich noch nichts. Und dann entscheidet sich ein Chef für die unkomplizierteste Variante und legt mein Dossier auf die falsche Seite.

Don't you worry, don't you worry, child.
See heaven's got a plan for you.
Don't you worry, don't you worry now.
«Don't you worry», Swedish House Mafia

Wie schon mehreren Müttern und Vätern aufgefallen ist, ist die SVA auch nicht gerade Wunschpartner in diesem Prozess. Sie vermittelt ihre Klienten praktisch nur auf solche Inseln oder in Betriebe mit einer Quote. Ich möchte kein «Quotenjunge» sein. Mit Quotenjunge meine ich mich als Person in einem Unternehmen. Es gibt Unternehmen, die erhalten Entschädigungen, falls sie eine Person mit Behinderung einstellen. Dann bist du zwar auf keiner Insel, aber es fühlt sich ähnlich an. Denn auch wenn die Mitarbeitenden dir es nicht direkt sagen, sagen sie es, wenn du es nicht hörst, denken es, und du bekommst wieder einen Stempel verpasst: «Happy Island – light version.»
Als ich letzten Herbst durch die Vermittlung einer ehemaligen Arbeitskollegin bei einem Radiosender ins Gespräch kam, habe ich Blut geleckt. Ich entschied mich noch vor dem ersten Gespräch, meinen Arbeitsvertrag auf Ende Jahr zu kündigen. Und ich bereue es nicht: Ich hatte meine einzige Chance optimal genutzt und kam immer eine Runde weiter und wurde immer wieder eingeladen. Nach dem vierten Termin mit zwei Schnuppertagen bekam ich einen positiven Bescheid. Ich setzte alles auf Rot und hatte keinen Plan B!
Was wäre gewesen, wenn es nicht geklappt hätte? Ich denke, irgendwann hätte irgendwer, irgendwo, irgendjemanden gekannt und probiert, mich dorthin zu vermitteln.
Weg von Happy Island, im Hier und Jetzt in der freien Wirtschaft: Nur die Leistung zählt, es gibt keinen Pädagogenbonus, und die Arbeitstage gestalten sich unterschiedlicher. Alles ist volatiler, aber auch spannender. Ich weiss nun, dass ich diesem «natürlichen» Druck gewachsen bin, und möchte nicht mehr zurück.

Wake me up, when it's all over
when I'm wiser and I'm older
All this time I was finding myself
and I didn't know I was lost.
«Wake me up», Avicii

SPENDEN

Spendeneingang vom 1. September 2013 bis 31. März 2014 (Redaktionsschluss)

Stiftungen/Firmen/Vereine

Adele Koller-Knüsli-Stiftung, Winterthur
Alfred und Bertha Zangger-Weber-Stiftung, Zürich
Armin und Jeannine Kurz Stiftung, Zürich
Chlausvereinigung Samstagern, Samstagern
Chramschopf, Zollikerberg
Colt Technology Services, London (UK)
Comedy for Charity, Zürich
E. Flückiger AG, Rothrist
Evang.-ref. Kirchgemeinde Muhen
Evang.-ref. Kirchgemeinde Opfikon-Glattbrugg
Evang.-ref. Kirchgemeinde Zumikon
Evang.-ref. Kirchgemeinde Zürich Affoltern
Evang.-ref. Kirchgemeinde Zürich Saatlen
Fondation Oertli Stiftung, Zürich
Franz Kempf AG, Altdorf
Freizeitvereinigung Schlieren, Schlieren
FTV Bubikon, Bubikon
Hans K. Rahn-Stiftung, Zürich
Haug & Partner, Zürich
Horisen AG, Rorschach
Kinderkleiderbörse Wülflingen, Winterthur
Lions Club Greifensee, Dübendorf
Marie Spoerri-Stiftung, Zug
Paul Peter Alden Stiftung, Winterthur
Phosphor Asset Management SA, Lugano
Rüegg-Bollinger Stiftung, Zürich
Schulhaus Langmatt, Zürich
Seelsorge- und Kirchenmusikstiftung der Jesuitenkirche zu St. Franz Xaver, Luzern
Stiftung Binelli & Ehrsam, Adliswil
Stiftung Denk an mich, Zürich
Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe, Zürich
Sungard (Switzerland) SA, Genf
Uniscientia Stiftung, Zürich
UBV Lanz AG, Zollikon

Privatpersonen

Aecherli-Müller Walter, Hildisrieden
Andermatt Urs, Baar
Antener Gabriela, Oberägeri
Baumann-Wäspi Viktor, Esslingen
Bernegger-Landolt Alfred, Triesen, LI
Bischofberger-Koller Reto, Brülisau AI
Buchegger Eckerlein Anita, Wigoltingen
Dormann Hieronymus, Zürich
Egger-Chiovini Jörg, Lachen
Erbengemeinschaft Christian Marugg, Fläsch
Erdin Bruno, Pfäffikon ZH
Fässler Marianne, Wollerau
Fischer-Schoch Herbert, Winterthur
Forstmoser Peter, Horgen
Furrer-Müller Walter, Affoltern a. A.
Furter Markus, Uitikon-Waldegg
Ganz Hugo, Buchs ZH
Giger-Leitsch Edgar A., Urdorf
Graf Bernadette, Uster
Hauzenberger-Bölsterli Moni, Bubikon
Helfenstein Jack, Horgenberg
Hotzel Kurz, Zürich
Jordi Rudolf, Biel/Bienne
Kammermann Hans, Lotzwil
Kurt Beat, Luzern
Lieberherr-Lauber Kurt, Winterthur
Linkgroup, Zürich
Looser Alex, Mels
Marfurt Silvio, Ebikon
Marti Ulrich, Biberist
Maurer-Friedli Rosemarie, Thun
Mauron Jean-Luc, Fällanden
Meyer-Gmür Raphael, Wittenbach
Mosimann Philip, St. Gallen
Nägeli-Meier Markus, Gossau ZH
Niedermann Philipp, Thalwil
Polla Esther, Wetzikon
Portmann-Amrein Anton, Hildisrieden
Reichlin Martin, Brunnen
Reinhard-Schumacher Gaby-Hilda, Kriens
Rellstab Ruedi, Erlenbach ZH
Schauenberg-Meyer Lily, Zollikerberg
Schlatter Claudia, Wetzikon
Schönheid Susanne, Lachen
Seiler Hans, Wagenhausen
Sondheimer-Winkler Rosmarie, Zürich
Spaini Reto, Pratteln
Tellenbach Christine, Wolfhausen
Tritschler-Klein Petra, Zollikon
Trösch-Baumgartner Heinz, Hergiswil NW
Trunz Walter, Zihlschlacht
Tschäni-Schläpfer Marianne, Baar
Von Wantoch Rekowski, Zürich
Vouillamoz-Seiler Bernhard, Visp
Widmer-Spreng Hans und Elisabeth, Oberwil-Lieli
Wismer Josef, Rotkreuz
Wyser-Ulmann Paul Julian, Appenzell AI

An dieser Stelle erwähnen wir Spenden ab CHF 200. Wir bedanken uns selbstverständlich auch bei allen, die uns mit kleineren Beträgenoder sonst in einer Form unterstützt haben.

hiki-Team

IMPRESSUM

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Vanda Mathis
Matilda Meyer
Konzept/Design/Realisation
Linkgroup, Zürich
Fotos
hiki-Archiv, hiki-Familien
Marcel Giger, snow-world.ch
istockphoto (Cover, Seiten 07, 15)
shutterstock (Seite 04)

ZEWO-ZERTIFIZIERUNG