



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

SCHENKEN SIE ANDRIS GLÜCKSMOMENTE

Andris hat eine seltene Genmutation mit globalem Entwicklungsrückstand und autistischen Zügen. Gemäss Prof. Dr. med. Anita Rauch, Direktorin am Institut für Medizinische Genetik an der Universität Zürich und Präsidentin des Fördervereins für Kinder mit seltenen Krankheiten, sind weltweit nur hundert ähnliche Fälle in den Datenbanken gespeichert. Er litt zudem an unregelmässigen epileptischen Anfällen in der Nacht. In den letzten zwei Jahren hat sich dies enorm gebessert.

Andris ist jedoch ein sehr aktives, lebensfreudiges Kind, das im Hier und Jetzt lebt. Er ist am liebsten draussen und in Bewegung. Er liebt alles mit Rädern und Motoren/Auspuffen, Rauch und Dampf. Er ist ein grosser Fan von Dampflokomotiven und Rasenmähern. Seine grosse Leidenschaft ist die Musik. Er darf Posaunenstunden nehmen und jedes Jahr am Hilari in der Guggenmusik Flurlingen mitspielen. Das ist sein grosses Jahreshighlight. Er liebt Tiere. Berührungssängste hat er kaum – das kann manchmal sehr gefährlich sein. Andris nimmt die Welt anders wahr, als andere Menschen. Dies führt unsere Familie immer wieder in herausfordernde Situationen.



Die Vorbereitung auf Termine beginnt bereits viel früher mit Hilfe von Piktogrammen, Ablaufplänen und natürlich mit seinem iPad. Dank der Visualisierung kann Andris sich besser auf bevorstehende Situationen einstellen (z.B. Untersuchungen, Besuche bei Bekannten, etc.). Ebenso unterstützt das Visualisieren Andris beim Einordnen von Emotionen, wie z.B. nach einem Konflikt/Streit. Er hat zwar sehr feine Antennen für Gefühle und Befindlichkeiten anderer, aber es fällt ihm schwer, die Emotionen zu verstehen und einzuordnen. Er kann sich selbst nicht davon abgrenzen.

Andris nimmt auch die Zeit anders wahr als andere Menschen. Können wir oder seine Bezugspersonen sich darauf einlassen, ist ein friedliches Miteinander möglich. Nur, wann haben wir die Zeit, Ewigkeiten vor einem Garagentor des abwesenden Nachbarn zu liegen, um herauszufinden, ob der Rasenmäher da ist? Unsere Welt, mit unserem Tempo, ist für Andris meistens anstrengend, unverständlich und stressig. Er reagiert darauf mit herausforderndem und oftmals aggressivem Verhalten und stösst bei seiner Umgebung auf Unverständnis.



FÖRDERVEREIN
**FÜR KINDER MIT
SELTENEN KRANKHEITEN**

Andris nimmt in unserer Familie grossen Raum ein, so sehr, dass wir schon daran zu zerbrechen drohten. Es war ein langer Weg von seiner Geburt bis heute, auf dem wir Andris immer besser kennenlernten und aus Krisen lernten. Die beiden älteren Geschwister mussten schon so oft zurückstecken, Strategien entwickeln, um allein zurechtzukommen und sich selbst helfen. Jahr für Jahr zogen wir uns unbewusst immer mehr aus dem sozialen Umfeld zurück, weil die meisten Situationen, die für andere Familien eine Selbstverständlichkeit sind, für uns einen kräfteaubenden Marathon darstellten (z.B. Schwimmbadbesuche, Dorffeste, Einkäufe, Spielplätze, Ferien). Selbst das Zusammensein mit unseren ältesten Freunden kann für uns mit Andris anstrengend sein.



Ein grosser Schritt zu mehr Entlastung war das Internat, welches Andris zwei Tage die Woche und auch fast jedes zweite Wochenende besucht. In den Ferien verbringt er manchmal eine ganze Woche dort. Auch das ist für uns nicht immer einfach, es gibt Phasen in denen Andris dort starkes Heimweh hat und viel weint. Seit Anfang Jahr dürfen wir zusätzlich über die IV eine Assistenz anstellen, die auf die Bedürfnisse von Andris eingeht, in seine Welt eintaucht und es sogar schafft, seine Welt in unsere zu integrieren.

Wir könnten noch viele Geschichten von unserem Familienleben mit Andris erzählen. Aber wir wollen nun auf den Punkt kommen, der uns viel Lebensqualität schenken könnte: mehr Mobilität, die Andris' Freude an Bewegung gerecht wird – und auch unserem Bedürfnis, draussen zu sein.

Uns bricht es das Herz, wenn die gleichaltrigen Kinder unserer Bekannten ihre Freizeit draussen verbringen, Velo und Trottinett fahren, Schlitteln im Winter u.s.w. Andris ist immer auf die Bereitschaft einer erwachsenen Begleitung angewiesen, die mit ihm einen solchen Ausflug unternimmt.

Unser liebster Ort ist der Wald. Dort können wir Ruhe und Entspannung finden, auch Andris hat die Möglichkeit, sich freier zu bewegen, da weniger Gefahren drohen. Wie schön ist die Vorstellung, zusammen auf dem neuen Elektro-Tandem unterwegs sein zu können, sei es in den Wald um ein Feuer zu machen oder in die Stadt zu einem Termin, ohne den mühsamen Weg mit viel Ablenkung vom Parkplatz zum Ziel zurücklegen zu müssen.

Danke für Ihre grosszügige Unterstützung unseren Traum wahr werden zu lassen.
Jessica, Mutter von Andris