

Äusserlich sieht man ihm nichts an

Der fünfjährige Simon aus Berneck leidet an einer unheilbaren Krankheit. Wie der Kindergarteneintritt dennoch gelang.

Christa Wüthrich

Jedes Kind soll einen harmonischen Start ins Schulsystem erleben dürfen. Doch wie soll das gehen, wenn der Fünfjährige an einer unheilbaren Krankheit leidet, seine sprachliche und körperliche Entwicklung verzögert ist und Kind und Eltern überfordert sind? Die Familie von Simon durchlebte genau diese Situation.

Stolz zeigt Simon seine Kindergartentasche. Hellblau, verziert mit einer Kolonne von Rettungsfahrzeugen. Der Fünfjährige ist fasziniert von all den Gefährten – ganz zu schweigen vom Traktor auf dem Bauernhof der Grosseltern oder seinem neuen Velo im Keller. Die kurzen blonden Haare sind verstrubelt und die blauen Augen blitzen spitzbübisch, wenn er begeistert von seinen Fahrzeugen erzählt. Simon scheint ein ganz normaler Junge zu sein, der ungeduldig dem Kindergartenbesuch entgegenfiebert. Wären da nicht die Schwierigkeiten, die richtigen Worte zu finden und sich altersgerecht auszudrücken, zu bewegen und zu spielen und wären da nicht die grossen Narben auf Simons Bauch.

Im Babyalter den Darm entfernt

Simon leidet am Jirasek-Zuelzer-Wilson-Syndrom. Das ist eine angeborene schwerwiegende Erkrankung des Dickdarms. Schon kurz nach der Geburt von Simon wird klar, dass etwas mit seiner Verdauung nicht stimmt. Es folgen Biopsien, Operationen, künstliche Darmausgänge. Wegen den zwei Stomas kann sich Simon kaum bewegen oder drehen. Sitzen ist schwermöglich. Seine Muskulatur entwickelt sich entsprechend zögerlich. Sechs Monate nach der Geburt werden ihm operativ der komplette Dickdarm und ein Teil des Dünndarms entfernt. Nach Monaten im Kinderspital geht der Kampf gegen Geschwunden, bakterielle Fehlbesiedlungen im Darm und Ernährungsproblemen weiter.

«Heute haben wir uns mit Simons Krankheit arrangiert, wissen Anzeichen richtig zu deuten und entsprechend zu reagieren», sagt Mutter Gabriela. Spitalaufenthalte sind seltener geworden. Der Dünndarm hat viele der Funktionen von fehlenden Dickdarm übernommen. Der Körper hat sich adaptiert. Ernährung und Pflege sind nun massgeschneidert auf Simons Bedürfnisse angepasst. Mutter Gabriela und Vater Roger suchen konstant nach alternativen Möglichkeiten, um Simons Wohlergehen und seine Entwicklung zu fördern. Eines der grössten Probleme bleibt die Eindickung des Stuhlganges. «Momentan wirken Flohsamenschalenkapseln sehr gut. Aber Simons Organismus ist in einem konstanten Wandel. «Was heute nützt, kann morgen wirkungslos sein», sagt Gabriela.

Trotz Hindernissen: Simon entwickelt sich gut, isst gern und viel, am liebsten Chicken Nug-



Simon (Mitte) strahlt neben Bruder Gian-Nico und Schwester Lina. Die Eltern lernten, mit seinen Bedürfnissen umzugehen. Bild: Thomas Suhner

gets. Der Fünfjährige trägt nur noch nachts Windeln und kann seit kurzem sogar Velofahren. Etwas, worauf er besonders stolz ist. Denn früher waren seine Geschwunden so entzündet, dass er vom sich frei bewegen oder gar Velofahren nur träumen konnte.

Frühe Unterstützung war nötig

«Etwa eines unter ca. 50'000-100'000 Kinder leidet am Jirasek-Zuelzer-Wilson-Syndrom», sagt Roger. Meistens sei die Krankheit vererbt. In Simons Fall ist es jedoch eine Laune der Natur. Niemand in der Familie leidet an einer Darmkrankheit. Auch der grosser Bruder Gian-Nico und die kleine Schwester Lina sind körperlich gesund. Beide zeigen jedoch im Spracherwerb Schwierigkeiten – und auch Simon entwickelt sich in diesem Bereich nicht altersentsprechend. «Unser ältester Sohn erhielt für seine Sprachschwäche erst im Kindergarten Unterstützung. Für mich war klar, dass Simon in Kombination mit seiner Krankheit und dem verzögerten Spracherwerb früher Unterstützung braucht, um später den Kindergarten ohne gros-

Die Krankheit

Das Jirasek-Zuelzer-Wilson-Syndrom ist eine Variante von Morbus Hirschsprung. Den Betroffenen fehlen von Geburt an Nervenzellen im Enddarm / Dickdarm, was zu Stuhlentleerungsproblemen führt. Das betroffene Stück Darm wird operativ entfernt. Das Syndrom ist nach den Ärzten Zuelzer, Wilson und Jirasek benannt. (pd)

se Probleme besuchen zu können», sagt Mutter Gabriela. Die Kinderärztin teilte diese Ansicht und stellte schon 2018 einen Antrag für Heilpädagogische Frühförderung – kurz HFE. Eine ausgebildete Heilpädagogin besucht das Kind und seine Familie Zuhause für 1,5 Stunden pro Woche. Die HFE wird je nach Kanton vom Heilpädagogischen Dienst, von Sonderschulen, Stiftungen oder auch freischaffenden Fachpersonen übernommen.

In Simons Fall liegt der Fokus auf der Sprachentwicklung. Zusammen mit seiner Heilpädagogin setzt er Sonnenblumenkerne, backt Brot, geht Einkaufen oder lernt sich in Rollenspielen zu vertiefen. Objekte werden nicht nur berührt und benannt, sondern explizit in Prozesse eingebunden. Die Entwicklungsschritte des Fünfjährigen werden anhand von Tests analysiert und gefördert. Ist zusätzliche Unterstützung notwendig – bei Simon sind dies im Moment Logopädie-Stunden – leitet die HFE-Expertin die notwendigen Schritte ein. «Vom Besuch der Heilpädagogin profitiert die ganze Familie», sagen Gabriela und Roger. «Für mich sind diese Inputs unglaublich wichtig. Sie zeigen mir auf, wo und wie ich Simon bewusst unterstützen kann. Zusätzlich schätze ich den Austausch mit einer Fachperson», sagt Gabriela.

Simons Start in den Kindergarten wurde für die ganze Familie ein grosser und wichtiger Schritt. Da ist Simon, der sich riesig auf den Kindergarten freut, doch der nun immer klarer wahrnimmt, dass er anders als die gleichaltrigen Kinder ist. Im Sommer in der Badi schämte er sich für seine grossen Narben. «Gell Mami, mein Bauch ist ka-

putt!» flüsterte er seiner Mutter zu und versteckte sich vor den anderen Kindern und deren neugierigen Blicken unter dem T-Shirt. Ins Wasser wollte er kaum mehr.

Da ist die Schulgemeinde, die «gemischte Gefühle» über die Aufnahme «eines Kindes mit speziellen Bedürfnissen» in den Regelkindergarten zeigt; sich dann aber bewusst für Simon entscheidet. Zwar trägt er am Tag keine Windeln mehr. Doch die Kindergartenlehrperson müsste «im Notfall» Simon entsprechend säubern und umziehen.

Zwischen Freude und Unverständnis

Und schlussendlich sind da Simons Eltern, die Angst haben, falsch verstanden zu werden und ihrem Kind nicht die notwendige Unterstützung sichern zu können. «Von aussen sieht man Simon nichts an. Trotzdem braucht er das konstante Verständnis und auch die Rücksichtnahme von Schulkameraden, Lehrpersonen aber auch den anderen Eltern. Viele verstehen das nicht», sagt Roger. Die HFE-Heilpädagogin unterstützt die Familie auf Wunsch

So hilft der Förderverein

Der gemeinnützige Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten (KMSK) setzt sich in der Schweiz für rund 350 000 betroffene Kinder und Jugendliche und deren Familien ein. Mit finanzieller Direkthilfe konnte der Verein seit der Gründung 2014 über 800 000 Franken Spendengelder an betroffene Familien ausbezahlen. Letztes Jahr wurden

auch in solchen Situationen und ist bei Gesprächen mit Lehrpersonen und Schulleitung dabei.

Simon hat in den letzten Monaten grosse Fortschritte gemacht. Er kann sich sprachlich besser ausdrücken, im freien Spiel lernt er eigene Ideen umzusetzen und Anregungen von aussen einzubeziehen. Trotzdem wird ihn der Regelkindergarten in vielen Punkten körperlich und geistig fordern. Die HFE-Betreuung wird darum während der gesamten Kindergartenzeit weitergeführt – so lange bis Simon einen altersgerechten Entwicklungsstand zeigt. Gabriela und Roger sind dankbar dafür.

Was hätten sie sich rückblickend zusätzlich gewünscht? «Unser Wunsch richtet sich nicht an ein Unterstützungsangebot oder eine Therapie, sondern an die Kommunikation und Information über bestehende Support-Möglichkeiten», betonen Simons Eltern. HFE sei ihnen nur ein Begriff gewesen, weil der ältere Sohn im Kindergarten davon profitierte habe. «Ohne diese Erfahrung hätten wir dieses Angebot nicht gekannt – und Simon hätte nie diese Betreuung erhalten.»

2200 Familienmitglieder zu kostenlosen KMSK Familien-Events eingeladen. Ein weiterer Punkt ist Öffentlichkeitsarbeit: Von den drei KMSK Wissensbüchern «Seltene Krankheiten» wurden 31 600 Exemplare kostenlos versendet. (pd)

Hinweis
www.kmsk.ch