

«Die Beziehung zum besonderen Kind ist sehr emotional»

Wenn ein Kind zur Welt kommt, ist das ein freudiger Moment. Doch manchmal ist da etwas anders als es sein sollte. Wie es ist, mit dem Hoffen und Bangen umzugehen, davon erzählen drei betroffene Mütter. Ein Gespräch über Liebe, starke Gefühle und den Kampf um eine Diagnose.

Was es heisst, ein Kind mit einer Behinderung zu haben, wissen nur Eltern, die es selber erleben. Nicole, Bettina und Anouk berichten bei einem Online-Treffen im April darüber. Sie erzählen ihre persönlichen Geschichten sowie von Erfahrungen, die auch für andere betroffene Eltern wertvoll sein können. Es ist ein Gespräch voller Emotionen. Und obwohl die drei Mütter unterschiedlich sind, verbindet sie doch ein wichtiges Thema: ihre besonderen Kinder. Oder wie es Anouk am Ende des Gesprächs beim Verabschieden so treffend gesagt hat: «Wir sitzen alle im gleichen Boot, auch wenn die Farbe etwas anders ist.»

imago: Anouk, Bettina und Nicole, es gab bei euch allen diesen Moment, an dem euch klar wurde, dass bei euren Kindern etwas anders ist, als es sein sollte. Wie habt ihr diese Zeit in Erinnerung?

Anouk: Als Andrin zur Welt kam, haben wir nichts Auffälliges an ihm bemerkt. Erst ab dem dritten Monat, als er noch nicht lachte, merkten wir, dass etwas nicht stimmt. Mein Mann und ich verdrängten diesen Gedanken aber lange Zeit und redeten uns ein, dass es ein lösbares organisches Problem sei und am Ende alles gut ausgeht. Der Groschen fiel bei mir, als ich mich mit Andrins Cousine und Cousin traf, die beide genau gleich alt sind wie er. Als ich die drei Babys nebeneinander sah, realisierte ich, dass tatsächlich etwas nicht stimmt. Weinend fuhr ich nach Hause. Der Weg zur Diagnose war dann aber noch lang und steinig.

Nicole: Das erlebten wir ähnlich. Auch wir bemerkten bei der Geburt unserer Tochter Elena nichts Auffälliges, ausser, dass sie nicht zurücklachte. Sie sah normal aus, aber sie verhielt sich speziell. Ich spürte, dass etwas nicht stimmt, aber die Ärzte glaubten mir nicht. Erst als Elena sieben Monate alt war, erfolgten die ersten Untersuchungen. Das Ergebnis, ein Idic-15-Syndrom, erhielten wir knapp zwei Jahre später, Anfang 2022.

Bettina: Ich hingegen realisierte früh, dass bei Lara etwas nicht in Ordnung ist. Sie war bei ihrer Geburt zu klein und als ich sie in den Armen hielt und anschaute, wusste ich, dass etwas nicht stimmt. Bei der Austrittsuntersuchung im Spital wurden bei ihr Herzgeräusche festgestellt und bei genaueren Untersuchungen diagnostizierten die Ärzte einen Herzfehler. Das war ein Schock für meinen Mann und mich. Auch stellten die Ärzte fest, dass Lara schlecht hört. Sie erklärten uns aber, dass sich das noch verbessern wird, sobald die Gehörgänge grösser sind. Dann kamen laufend neue Diagnosen hinzu. Das machte die Situation sehr schwierig.

Der Weg bis zur Diagnose war zum Teil lang und voller Ungewissheiten. Wie seid ihr damit umgegangen?

Nicole: Während meines Mutterschaftsurlaubs informierte ich mich auf Youtube über Neugeborene und merkte, dass meine Tochter anders ist. Ich sprach mit meinem Mann darüber. Er nahm diese Unterschiede aber nicht so stark wahr wie ich. Trotzdem machten wir uns auf die Suche nach dem Grund und hegten bald den Verdacht, dass sie autistisch sein könnte. Im Alter von fünf Monaten kamen etliche andere Auffälligkeiten hinzu, sodass ich das Gespräch mit der Kinderärztin suchte. Die zugewiesenen Spezialisten konnten allerdings keine Auffälligkeiten feststellen und rieten uns, unser Kind nicht mit anderen zu vergleichen und in sechs Monaten wieder zu kommen. Das war eine sehr lange, schwierige Zeit für uns.

Anouk: Mein Mann und ich reagierten auch unterschiedlich. Nach der ersten erfolglosen Genetikuntersuchung las er sich zwei Wochen lang Tag und Nacht ins Thema Genetik ein. Er gab schliesslich den Genetikern den Indikator, wo genau sie bei Andrin suchen sollten. Vielleicht war es Zufall, aber danach erhielten wir die Diagnose. Als wir sie hatten, war es für meinen Mann weitgehend erledigt. Ich hingegen stieg erst dann so

Familie Wyden

Bettina Wyden (37) und ihr Mann Marco (35) haben zwei Kinder: Mia (10) und Lara (7). Lara hat einen Smart6-Gendefekt, mutiert mit dem BNT2-Gendefekt. Diese sehr seltene Erkrankung ist noch kaum erforscht. Kurz nach der Geburt stellten die Ärzte bei Lara einen Herzfehler fest. Erst viel später erkannten die Mediziner, dass Lara gehörlos ist. Sie leidet auch an einer Nierenkrankheit, hat Verdauungsprobleme und eine Mikrozephalie. Lara spricht Gebärden- und Lautsprache, ist zu Fuss unterwegs und fährt gerne Velo und Trottinett. Sie besucht die Schule im Zentrum für Gehör und Sprache in Wollishofen.



richtig ins Thema ein und informierte mich sehr genau über diese Krankheit. In der ersten, sehr schwierigen Zeit half mir das Facebook-Forum sehr. Ich las viel und tauschte mich mit anderen betroffenen Eltern aus.

Bettina: Wir erhielten immer wieder neue Diagnosen. Im Alter von neun Monaten musste sich Lara einer Operation am Kopf unterziehen. Die Ärzte waren sich sicher, dass danach alles gut wird und Lara ein gesundes Leben führen kann. Dem war aber nicht so, nur wollten das die Ärzte nicht wahrhaben. Ich musste sehr dafür kämpfen, dass Lara in der Entwicklungspädiatrie untersucht wurde. Dort stellten sie fest, dass sie nach wie vor nichts hört. Erst nachdem viele Diagnosen auf dem Tisch lagen, wurde ein Gentest gemacht.

Den Gentest musstest du dir erkämpfen?

Bettina: Ja, ich musste sehr dafür kämpfen.

Anouk: Das ging uns ähnlich. Der erste Test wird bezahlt. Bringt er kein Ergebnis, sind weitere Gentests nötig, die man aber selber bezahlen muss. Bei uns wollte die Invalidenversicherung die Kosten nicht übernehmen, die Krankenkasse hingegen sagte schliesslich zu. Das hat mich sehr überrascht. Für uns war es aber wichtig, eine Diagnose zu haben.

Weshalb ist die Diagnose so wichtig?

Nicole: Weil man damit die Situation besser einschätzen und als Familie in die gleiche Richtung schauen kann, ohne weitere Vermutungen anstellen

zu müssen. Eine Diagnose hilft allerdings auch nur bedingt, denn die Kinder mit denselben Diagnosen entwickeln sich jeweils sehr unterschiedlich. Die Syndrome sind so selten, dass man immer noch sehr wenig darüber weiss.

Was würdet ihr Eltern raten, die auf der Suche nach einer Diagnose sind?

Anouk: Es ist wichtig, dass man hartnäckig dranbleibt. Ich rate allen, sich gut ins Thema einzulesen, auch wenn man kein medizinisches Wissen hat. Zudem muss man jeden Tag mit den Ärzten und Genetikern in Kontakt sein und Druck aufsetzen, damit sie die Suche vorantreiben.

Was hat sich nach der Diagnose bei euch verändert?

Anouk: Für mich war die Diagnose hilfreich, denn ich konnte mich endlich mit etwas Konkretem auseinandersetzen. Vorher war da einfach viel Ungewissheit und einige Bekannte rieten mir, ich solle abwarten, Andrin werde sich schon noch entwickeln. Nach der Diagnose kamen solche Ratschläge nicht mehr. Auch die Begleichung der Rechnungen für Therapien seitens der IV standen nun ausser Frage.

Bettina: Die Diagnose von Lara ist sehr unangenehm, weil sie kaum erforscht ist. Ich weiss also nicht, was auf uns zukommt. Sie half mir aber insofern, dass sie mir Recht gab. Die Ärzte sagten mir lange, es sei alles nicht so schlimm. Das verunsicherte mich. Als dann die Diag-

nose feststand, wusste ich, dass mich mein Bauchgefühl nicht getäuscht hatte, und ich konnte mir endlich wieder selber vertrauen.

Nicole: Ich finde es wichtig zu sagen, dass man möglichst früh mit Therapien beginnen sollte, auch dann, wenn man noch keine Diagnose hat. Als mir klar wurde, dass sich Elena nicht normal entwickelt, ging ich mit ihr zur Physiotherapie und tauschte mich in Foren mit anderen Betroffenen aus. Dadurch fand ich mit dem Kinderhaus Imago eine inklusive Kita und passte den Ernährungsplan an. Ich versuchte schon zu diesem Zeitpunkt alles zu tun, um Elena zu helfen. Die Diagnose erleichterte mir aber, meine Tochter so zu akzeptieren, wie sie ist. Denn ich realisierte, dass sie ihr Bestes gibt und es den Umständen entsprechend auch sehr gut meistert.

Wie reagierten eure Partner?

Nicole: Mein Mann akzeptierte unsere Tochter von Anfang an ganz so, wie sie ist. Ich hingegen, konnte das nicht. Als dann die Diagnose kam, war es für mich eine Bestätigung, für ihn hingegen ein Schock. Wenn einer Familie so etwas passiert, merkt man plötzlich, wie unterschiedlich man doch ist.

Bettina: Mein Mann und ich reagierten ebenfalls unterschiedlich. Er redete kaum darüber. Ich hingegen suchte Kontakte, informierte mich wie Anouk und Nicole im In-

ternet und trat verschiedenen Foren bei, wie etwa «Kinder mit seltenen Krankheiten» oder «Sternentaler». Das half mir, damit umzugehen.

Die Erkenntnis, dass man ein besonderes Kind hat, ändert den Fahrplan des gesamten Lebens. Wie geht ihr heute damit um?

Bettina: Ich versuche, das Beste aus der Situation zu machen. Da Lara gehörlos ist, besuchte ich zusammen mit meinem Mann drei Jahre lang einen Gebärdensprachkurs. Seit kurzem arbeite ich als Assistentin in einem Kindergarten und begleite einen Jungen, der Autismus hat. Dank meinem Wissen aus dem Kurs kann ich diesem Jungen helfen und erhalte grosse Dankbarkeit dafür. Das bedeutet mir viel. Ohne Lara wäre ich nie da, wo ich jetzt bin. Darauf bin ich stolz. Andererseits gibt es auch schwierige Situationen. Die Behinderung sieht man Lara nicht auf den ersten Blick an, aber ihr ist bewusst, dass sie anders ist als die anderen. Kürzlich musste sie zum Beispiel weinen und wünschte sich gesunde Nieren. Solche Momente machen mich unendlich traurig.

Nicole: Wir erhalten aufgrund der Diagnose nun professionelle Hilfe. Deshalb bin ich zuversichtlicher als früher, weil ich weiss, dass meine Tochter unterstützt wird und dass ihre Krankheit nun auch von den Fachleuten wahrgenommen wird. Die Situation ist für mich Realität

Familie Nikoloski

Nicole Nikoloski-Corti (34) und ihr Mann **Goce** (37) haben zwei Kinder: **Elena** (3) und **Alex** (18 Monate). Elena hat das IDIC-15-Syndrom, eine seltene Krankheit. Die Diagnose wurde im Frühling 2022 im Alter von drei Jahren gestellt. Elenas Entwicklung ist verzögert. Das Mädchen befindet sich aktuell auf dem Stand eines etwa 18 Monate alten Kindes und hat leicht autistische Züge. Dank frühen Therapien konnte die Interaktion des Mädchens gesteigert und die Konzentration im Spiel verbessert werden. Elena kann sich zu Fuss fortbewegen, mag Bücher, Kinderlieder und Musik. Sie besucht die Kita Imago von der Stiftung visoparents in Baar.



Familie Brunschwiler

Anouk Brunschwiler (43) und ihr Mann Philipp (48) haben drei Kinder: Yannik (11), Andrin (6) und Elin (7). Andrin hat das FoxG1-Syndrom, einen seltenen Gendefekt. Die Diagnose erhielt der Junge im Alter von zwei Jahren. Erste Verdachtsmomente hegten die Eltern, als ihr Baby im Alter von drei Monaten noch nicht zurückklä- chelte. Heute hat Andrin ein sonniges Gemüt und lacht viel. Er bewegt sich krabbelnd fort und äussert sich mit Lauten. Sein Entwicklungsstand gleicht dem eines Einjährigen. Ihm bereitet die Verdauung Schwierigkeiten. Die nächtlichen Schreiattecken gehören aber der Vergangenheit an. Andrin besucht die Heilpädagogische Ta- gesschule visoparents in Oerlikon.



geworden und Teil meines Alltags. Natürlich habe ich immer noch sehr viele Fragen, aber ich kenne nun Elenas Charakter und ihre Persönlichkeit viel besser und das tut mir gut.

Wie ist die Beziehung zu euren besonderen Kindern?

Nicole: Ich erlebe die Beziehung zu Elena sehr emotional, denn ich muss mich stark für sie einsetzen und oft für sie kämpfen. Umso mehr Freude habe ich, wenn sie dank meiner Bemühungen Fortschritte macht, etwa zurücklacht. Meine Tochter Elena will von mir verstanden werden, wie andere Kinder auch. Das ist eine grosse Herausforderung und ich muss viel investieren, damit ich sie auch wirklich richtig verstehe.

Anouk: Das sehe ich auch so. Ich habe zwei gesunde Kinder, die allerdings sehr unterschiedlich sind. Wenn es aber um Andrin geht, bin ich viel emotionaler. Da er sich nicht artikulieren kann, bin ich sozusagen sein Sprachrohr, setze mich für ihn ein, verteidige ihn. Viele gesunde Kinder sind in der Trotzphase sehr anstrengend, werfen sich etwa aus Wut zu Boden; Andrin hingegen tat das nie. Sein Wesen ist lebensbejahend. Abgesehen von den anstrengenden organisatorischen und einschränkenden Dingen habe ich fast nur schöne Momente mit ihm. Ich liebe alle meine Kinder, aber die Beziehung zu Andrin ist schon intensiver.

Bettina: Da ich weiss, dass ich die einzelnen Entwicklungsschritte mit Lara nicht so intensiv erleben werde,

geniesse ich diese bei ihrer älteren Schwester Mia umso mehr. Ich geniesse es, dass Mia ein richtiger Teenager ist – mit allem was dazugehört. Ich mag sogar ihre anstrengenden Phasen, weil ich weiss, dass die Pubertät bei Lara nie so ausgeprägt sein wird.

Wie verschafft ihr euch als Familie schöne Momente?

Goce (der Vater von Elena ist kurz beim Roundtable und beantwortet die Frage): Für uns ist es am schönsten, wenn die Grosseltern zu Besuch sind, denn dann freuen sich die Kinder sehr. Es sind diese fröhlichen, kleinen Momente im Alltag, die mir viel bedeuten. Die geplanten Events sagen mir eher weniger zu, da sie oft Erwartungen schüren, denen man nicht gerecht wird.

Bettina: Wir lieben den Europapark, denn dort können wir in eine andere Welt eintauchen. Wir besuchen ihn jeweils als Familie, aber manchmal auch bewusst nur als Paar. Als Familie erleben wir aber auch in der Natur immer wieder schöne Momente.

Anouk: Bei uns sind die Zeiten mit der erweiterten Familie am schönsten, wenn etwa meine Brüder, Mutter oder die Schwiegereltern zu Besuch sind. Grosse Ausflüge waren bisher mit Andrin selten, aufgrund seiner autistischen Züge, und weil er sein gewohntes Umfeld braucht. Kleinere Ausflüge hingegen, wie etwa Skifahren oder schlitteln, genossen wir sehr.

Interview: Regula Burkhardt