

So eine ältere Schwester hätte jeder gern

Von Christoph Baumgartner

Die elfjährige Simone ist mehrfach behindert. Dank der Tagesschule von visoparents schweiz können sie und ihre Familie ein relativ normales Leben führen.

Simone herzt ihren neun Monate alten Bruder Marco. Sie nimmt ihn in die Arme, drückt ihn und «schmüsel» mit dem kleinen Wonnepoppen, was diesem sichtlich Spass macht. Er weiss noch nicht, dass er seine Schwester in weniger als einem Jahr entwicklungsässig überholen wird. «Mit den anderen beiden Geschwistern war Simone nur selten so herzlich», erzählt Sonja Berger, die Mutter der Kinder. Dass sie nach ihrer ältesten Tochter noch dreimal Mutter wurde, war für sie und ihren Mann nicht selbstverständlich.

«Wir freuten uns, wie alle Eltern, ein gesundes Mädchen zu haben», erinnert sich die Mutter. Bei der ersten Kontrolle beim Kinderarzt schien noch alles bestens. Doch nach drei Monaten begann für Simone, ihre Eltern und die ganze Familie ein Marathon, auf dem sie im übertragenen Sinn noch keine fünf Kilometer zurückgelegt haben und dennoch schon das Gefühl von übersäuerten Muskeln kennen. «Manchmal wird es mir zu viel», sagt Sonja Berger. Sie sagt es ohne Scham, weil man sich dafür nicht schämen muss.

Wenige Wochen nach der Geburt zeigte ein MRI, dass Simones Kopf zu klein war. «Sie war viereinhalb Monate alt, als wir mit einem gesunden Kind zu Abklärungen ins Spital fuhren und mit einer mehrfach behinderten Tochter entlassen wurden.» Simone leidet unter dem perisylvischen Syndrom, einer Hirnfehlbildung, bei der das Gehirn blumenkohlartige Verformungen zeigt, wie es die Mutter bildlich beschreibt. Man hört, sieht und spürt den langen, mühseligen Weg, den



die Eltern zurücklegen mussten, um eine einigermaßen verständliche Erklärung zu finden, unter welcher Krankheit ihre Tochter leidet. Nicht einmal das Internetlexikon Wikipedia liefert dazu einen Beitrag. Simone leidet unter einer sogenannten «seltenen Krankheit».

Der Alltag mit einem besonderen Kind ist sehr anspruchsvoll. Eltern von behinderten Kindern brauchen darum manchmal eine Auszeit, um wieder Kraft zu tanken. Die Tagesschule, die Simone besucht, bietet neben dem normalen Tagesablauf auch das ganze Jahr hindurch Entlastungswochenenden und Ferienwochen an. «Das hilft mir und der ganzen Familie, denn Simone hat einen ›Stiergrind‹, und sie will immer unterhalten werden», erklärt die Mutter.

In der Tagesschule in Zürich-Oerlikon werden blinde, seh- und mehrfach behinderte Kinder im Alter von 4 bis 18 Jahren betreut. Simone leidet, wie die meisten Kinder und Jugendlichen in der Tagesschule, nebst einer geistigen Behinderung und einer Sehschädigung an weiteren Beeinträchtigungen



wie Körperbehinderung, Wahrnehmungs-, Verhaltens- und Sprachstörungen. «Ein Unglück kommt selten allein», sagt der Leiter der Schule, Hansruedi Huber. Seit über 30 Jahren macht er diesen Job, und man merkt ihm an: Stünde nicht die baldige Pensionierung an, er wäre bereit für die nächsten 30 Jahre.

In der Tagesschule von Simone wird die kognitive, geistige und emotionale Entwicklung des Kindes gefördert. «Simone wird nie rechnen, lesen und schreiben können, aber auch sie hat ein Recht auf Bildung», erklärt Hansruedi Huber. Bis zu ihrem 18. Lebensjahr wird Simone die Schule besuchen. Was danach kommt, ist noch ungewiss. «Sie wird ihr ganzes Leben auf Hilfe angewiesen sein», sagt die Mutter.

«Wir orientieren uns an der Methodenvielfalt der Schwerstbehindertenpädagogik. Auch bei verschiedenen Lernvoraussetzungen stehen die optimale Entfaltung der Fähigkeiten der Kinder und das Erreichen einer grösstmöglichen Selbstständigkeit im Vordergrund. Dies gilt ungeachtet der Schwere der Beeinträchtigung und der Prognose», ergänzt Hansruedi Huber.

Einmal pro Woche besucht Simone für eine Stunde die normale Regelschule. Sie wird dort von den Kindern gut aufgenommen. «Sie hatte schon früher keine Mühe auf dem Spielplatz. Im Quartier ist sie bekannt und wird akzeptiert», erzählt Sonja Berger. «Simone ist ein hübsches Mädchen, man sieht ihr die Schwere der Behinderung nicht an.» Berührungsängste haben Kinder keine.

Trotz Tagesschule und Unterstützung der Kinderspitex am Morgen – ohne Sonja Bergers Eltern und Schwiegereltern ginge es nur schwer. «Sie unterstützen und helfen, wo sie können», beschreibt Sonja Berger ihren Tagesablauf. Sehr wichtig für die Fortschritte des Kindes ist die Zusammenarbeit mit den Eltern und dem sozialen Umfeld. Daher begleiten die Mitarbeitenden von visoparents schweiz die Eltern und ihre Kinder über längere Zeit in ihrem Familienalltag.

Ein weiterer Schwerpunkt an der Tagesschule ist die visuelle Förderung, das sogenannte Low-Vision-Training. Das Kind lernt durch gezielte Massnahmen, seine Sinnesfunktionen zu entwickeln und optimal einzusetzen oder fehlende Sinnesfunktionen zu kompensieren. «Dass Simone besser wahrnimmt, fiel mir auf, als sie sich kaum mehr loslösen konnte, als wir an einer Baustelle vorbeigekommen sind», blickt die Mutter zurück. «Sie liebt Baustellen.»

Im Schnitt benötigt Simone acht verschiedene Medikamente täglich. Da sie zu wenig isst, muss sie über eine Sonde ernährt werden, und auch die Medikation erfolgt über die Sonde. «Meistens ist sie kooperativ», lächelt Mami Berger.

«Die Tagesschule ist für Simone und für unser ganzes Familienleben extrem wichtig», sagt Sonja Berger. Ein bisschen Abstand hilft auch den Geschwistern von Simone, denn dann erkennen sie erst recht wieder, was für eine tolle Schwester sie haben. ■



visoparents schweiz

Der Elternverein visoparents schweiz setzt sich dafür ein, dass sich blinde, seh- und mehrfach behinderte Kinder auch mit persönlichen Einschränkungen gesund entwickeln können. Sie sollen ihren Ressourcen entsprechend die grösstmögliche Selbstständigkeit und Lebensqualität erlangen und ihren Platz in der Gesellschaft finden.

Weitere Informationen:
www.visoparents.ch