

Behinderung als «Bereicherung» sehen

Nadja Holfeld aus Scuol ist eine der vielen betreuenden Angehörigen in der Schweiz. Ihr Sohn Laurin ist mit einem Gendefekt geboren, den es weltweit kein zweites Mal gibt. Im ersten Jahr nach Laurins Geburt hat sie nur funktioniert. Heute geht es ihr gut, sehr gut sogar.

MIRJAM BRUDER

Sie sitzt am Holztisch in ihrem Einfamilienhaus mit Blick auf Scuol und die herbstlich gefärbten Laub- und Nadelbäume, eine Kaffeetasse vor sich, aus der sie ihren Kaffee trinkt. Sie wirkt glücklich und in sich ruhend, die zweifache Mutter, Nadja Holfeld.

Das war nicht immer so. Vor vier Jahren, mit der Geburt ihres zweiten Sohnes Laurin, hat sich ihr Leben komplett verändert. Laurin hat auf zwei Chromosomen einen Fehler und somit einen Gendefekt. Einen Gendefekt, den es kein zweites Mal auf der Welt gibt und aus diesem Grund auch keinen Namen hat.

Holfeld erinnert sich an diesem Herbsttag an Laurins Geburt und die Zeit danach. «Während der Schwangerschaft haben wir nichts von einem möglichen Gendefekt gewusst, erst als er zur Welt kam und wir den verformten Schädel mit der spitzen Stirn gesehen haben, wussten wir, dass etwas nicht stimmen konnte», so Holfeld. Als Laurin nicht geschrien und nach sechs Stunden noch immer nicht getrunken hatte, wurde er mit der Rega ins Kantonsspital Chur geflogen. Dort wurden verschiedene Untersuchungen, insbesondere Gentests, durchgeführt. Ein Genforscher bestätigte nach Auswertung aller Tests, dass Laurin an einem Gendefekt leidet.

«Ich war total überfordert»

«Es war die Hölle»

Für Holfeld war diese Zeit ein einziger Alptraum. «Ab dem Moment, als ich Laurin bei mir hatte, war es die Hölle und einfach nur traurig. Es war nie richtig schön. Nicht, wie ich es mir vorgestellt hatte und wie ich es von der ersten Geburt her kannte und ausgemalt hatte», sagt sie heute sehr gefasst. Hinzu kamen die Schmerzen nach der Geburt sowie die Nachwehen und deshalb ins Kantonsspital Chur fliegen zu müssen, auf die IPS (= Interdisziplinäre Intensivpflegestation). Zu verstehen, was die Ärzte sagten und gleichzeitig einen Zugang zu ihrem Kind zu bekommen. «Ich war total überfordert und habe nur funktioniert», so ihre Erinnerung an die ersten Tage und Wochen, gar ans erste Jahr nach Laurins Geburt. «Ich musste zuerst «verdauen» und akzeptieren, dass mein Junge eine Behinderung hat.»

Nachdem sie «das Größte» überstanden hatte und Laurins grosse Operation am Kopf hinter ihnen lag, ging es für sie langsam vorwärts und aufwärts. Und sie konnte die gemeinsame Zeit mit Laurin immer mehr geniessen und schätzen.

Ein aufgeweckter Junge

Heute ist Laurin, der im Juni vier Jahre alt geworden ist, ein aufgeweckter kleiner Junge. Gerade kommt er mit seiner Oma, der Mutter von Nadja Holfeld, von draussen vom Spielen nach Hause zurück. Die Oma hält Laurin an beiden Händen, damit er gehen kann.

Nadja Holfeld strahlt, umarmt ihren Sohn liebevoll zur Begrüssung und deckt ihn mit Küssen ein, nimmt gleichzeitig eine Banane vom Obstteller, welche der kleine Laurin mit



Laurin und seine Mutter geniessen die gemeinsame Zeit beim Spielen.

Foto: Mirjam Bruder

grossen Bissen verschlingt, den Sirup, den ihm seine Oma gibt, trinkt er mit geringen Zügen aus der Flasche.

Es ist offensichtlich, dass Laurin «anders» ist als andere Vierjährige in seinem Alter. Im fehlt das Gleichgewicht, um alleine zu stehen. Er kann nicht ohne Hilfsmittel gehen, wenn, dann mit dem Rollator oder wenn ihn jemand an der Hand hält. Und er kann nicht sprechen. «Nichtsdestotrotz ist mit ihm eine Kommunikation – eine nonverbale – möglich. Er zeigt, wenn er Freude empfindet, was er will und was er nicht will oder wenn er Hunger oder Durst hat», zeigt Holfeld auf. Schwierig wird es nur dann, wenn Laurin krank ist und nicht artikulieren kann, ob und wo er Schmerzen hat.

«Besonders unterstützt hat mich meine Mutter»

Nicht mit dem Schicksal hadern

Sie wirkt «angekommen». Und sie hadert nicht mit dem Schicksal, wie sie selbst sagt. «Dass Laurin diesen Gendefekt hat, ist eine Laune der Natur.»

Wie aber hat sie es durch diese derart schlimme Zeit im ersten Jahr geschafft? «Besonders unterstützt hat mich meine Mutter, als ich tagsüber alleine mit den Jungs war», ist Holfeld heute noch dankbar. «Sie war immer da, hat Laurin die Flasche gegeben, wenn ich einfach nicht mehr konnte.» Kraft hat ihr die ganze Familie gegeben, ihr Bruder, die Patentante von Laurin sowie ihr Ehemann. Und der grösste Fan von Laurin war sein Urgrossvater. «Mit Corsin hatte ich noch einen zweiten Sohn, der seine Mutter brauchte, da konnte ich mich nicht einfach verkriechen und losheulen.»

Der grosse Bruder

In diesem Moment stürmt der siebenjährige Corsin zusammen mit drei Freunden ins Wohnzimmer. Sie haben draussen im Baumhaus gespielt, und

Corsin erzählt geradezu sprudelnd von den grossartigen Erlebnissen.

Auch für ihn war das erste Jahr heftig, weiss Holfeld. Insbesondere, als Laurin mit knapp zwei Monaten im künstlichen Koma lag. «Für Corsin war dies alles nicht einfach, er hat uns einige Male mit dem Helikopter ins Spital losfliegen sehen.» Als Corsin seinen kleinen Bruder jedoch das erste Mal sah – auf der IPS, im Brutkasten und mit vielen Kabeln, hat er sich riesig gefreut, «auch wenn Laurin «etwas anders» aussah», sagt Holfeld. Und heute liebt er Laurin abgöttisch, Eifersucht war bisher nie ein Thema, denn die Eltern haben immer darauf geachtet, dass Corsin nicht «zu kurz kommt». Trotzdem vermisst er es, sich mit seinem kleinen Bruder zu zanken oder wie mit einem gesunden Geschwisterchen zu spielen.

In die Rolle hineingewachsen

In der Zwischenzeit ist Nadja Holfeld in ihre Rolle hineingewachsen, und der Alltag hat sich eingependelt. «Wir stehen auf, frühstücken gemeinsam, dann geht Corsin in die Schule, entweder muss ich Einkäufe erledigen oder fahre mit Laurin zur Therapie, mittags koche ich, nachmittags spielen wir alle zusammen oder machen einen Ausflug», beschreibt die zweifache Mutter ihren Tag. Zwei Mal in der Woche arbeitet sie als Physiotherapeutin, dann schaut ein Tag lang ihr Mann zu den Kindern, und an einem Tag ist die Patentante von Laurin da, und seit August geht Laurin am Dienstagmorgen in die Spielgruppe, wo er eine Betreuerin ganz für sich alleine hat. «Für uns ist unser Alltag normal, der Wechsel zwischen Therapie und Familienalltag läuft fliessend ineinander über.» Sicher, es gehe ihr nicht immer so gut. «Zu 90 Prozent aber schon», lacht sie.

Holfeld hat sich mit Laurins Behinderung und den damit verbundenen «Challenges» arrangiert. Eine Herausforderung kennt sie aber schon. «Wenn ich nicht mobil sein kann, das heisst, wenn wir einen Ausflug planen und ich weiss, dass wir mit dem Rollstuhl nicht überall durchkommen. Das ist nicht

einfach – ansonsten gibt es für uns keine Hindernisse. Man muss sich im Vorfeld einfach mehr Gedanken machen und planen – schlussendlich gibt es aber für alles eine Lösung.»

Was die finanzielle Unterstützung betrifft, da fühlt sie sich durch die Hilflosenentschädigung genügend gut unterstützt. Mühsam findet sie einzig die langen administrativen Hürden, wenn es darum geht, Hilfsmittel zu beantragen. «Bis die Anträge und Bewilligungen da sind, vergehen oft Monate.»

An die Grenzen gekommen

Auch wenn es Phasen gibt, in denen alles rund läuft, kommt sie hin und wieder an ihre Grenzen. «In den letzten drei bis vier Monaten war es anspruchsvoll, alles unter einen Hut zu kriegen, da ich mich als Physiotherapeutin selbstständig mache und die Diplomprüfungen für eine Zusatzausbildung anstehen.» So lernt sie vor allem abends, wenn die Kinder im Bett sind. «Oder wie gerade kürzlich, als mein Mann mit den Kindern für eine Woche weggefahren ist. Diese Zeit für mich hatte ich sieben Jahre nicht mehr, und ich habe dies sehr geschätzt.»

Hinzu kam, dass die Familie vor sechs Wochen mit Laurin notfallmässig nach Chur ins Kantonsspital musste, da er epileptische Anfälle hatte. «Es mussten viele Untersuchungen gemacht und die Medikamente eingestellt werden.»

«Sonst verpasst man die schönsten Momente»

Wie ihr Ehemann Frank mit dieser Situation umgeht, über diese Frage denkt sie lange nach. «Für ihn ist es schwieriger als für mich, Laurin so zu nehmen, wie er ist, denn er sieht immer noch die Herausforderungen, die mit Laurins Behinderungen verbunden sind und weniger die Bereicherung», stellt Holfeld fest. «Frank gibt sich grosse Mühe mit Laurin,

ist ein liebevoller Vater, unternimmt viel mit ihm und kann mich dadurch entlasten», betont sie. «Ich sage nicht, dass es einfach ist mit einem Kind mit Behinderung, allerdings kann man nicht ein Leben lang damit hadern, denn sonst verpasst man die schönsten Momente des Lebens, die Freude bereiten.» Wie der Augenblick vor zwei Wochen, als Laurin alleine aufs «Töpfchen» ging oder er einen Purzelbaum machte und einen mit grossen Augen anschaute und Applaus erwartete. Solche Dinge freuen Nadja Holfeld ungemein.

In der Natur sein und fotografieren

Zwischendurch muss auch Holfeld ihre Batterien aufladen. Das gelingt ihr am besten, wenn sie draussen in der Natur spazieren geht und fotografiert. «Dann geniessen ich die Ruhe, niemand spricht oder stellt mir Fragen.» Allerdings hat sie dafür nur ab und zu Zeit, gibt sie zu.

«Wir gehen diese Zukunftsthemen schrittweise an»

Über Laurins Zukunft machen sich die Eltern erst teilweise Gedanken. Vor allem dann, wenn der siebenjährige Corsin von seinen Berufswünschen erzählt und fragt, was Laurin später einmal lernen könnte. «Wir gehen diese Zukunftsthemen schrittweise an – in diesem Jahr ist Laurin in die Spielgruppe gekommen, nächstes Jahr geht er in die Scouline und später in die Sonderschule nach Susch.» Aber grosse Zukunftspläne? «Nein, die machen wir heute noch nicht», sagt sie, während sie mit Laurin schmust.

Auch wenn nicht klar ist, wie sich Laurin aufgrund seiner Behinderung weiterentwickeln wird – Gendefekte sind einerseits so komplex, andererseits hat die Wirtschaft keine Zeit und Geld, einen so seltenen Gendefekt zu erforschen –, ist Nadja Holfeld überzeugt: «Laurin wird irgend einmal alleine und ohne Hilfsmittel gehen können.»