

Wertvolle Einsicht in besonderen Alltag

Lovey Wymann hat am Buch «Seltene Krankheiten – Einblicke in das Leben betroffener Familien» mitgearbeitet. Rund 350 000 Kinder und Jugendliche sind davon in der Schweiz tangiert – das Buch gibt ihnen ein Gesicht.

BAD ZURZACH (sf) – Mit dem Buch soll die Aufmerksamkeit für Familien in der Schweiz, deren Kinder von einer seltenen Krankheit betroffen sind, geschärft werden. Darin zu Wort kommen neben den 17 betroffenen Familien auch Kinderärzte, Hausärzte oder Spezialisten. Besonders berührend beschrieben sind die Zuversicht und Hoffnung der Eltern, die umsorgende Liebe und die schier unerschöpfliche Kraft, mit welcher diese Familien ihren schwierigen Alltag meistern. Das Buch kann gratis auf www.ksmk.ch heruntergeladen werden. Seit Ende September gibt es zudem eine gesponserte Sensibilisierungskampagne mit Plakaten.

Gesellschaft sensibilisieren

Begonnen haben die Arbeiten am Buch erst diesen Frühling, die ganze Idee wurde also sehr zügig auf die Beine gestellt und umgesetzt – alle Beteiligten arbeiteten unentgeltlich. «Ich bin sehr stolz auf das Projekt. Zusammen als Kollektiv wollten wir Öffentlichkeit schaffen und Familien für ihre Arbeit im Stillen gebührend ehren. Es sind alles tolle Kinder, die keines Mitleids bedürfen. Wir wollen auf Hilfsmittel aufmerksam machen und zeigen, dass diese Menschen viel facettenreicher sind, als man denkt.»

Manuela Stier, Initiantin des Fördervereins, teilte die Schreibenden geografisch den beteiligten Familien zu. Die Zeichenzahl war vorgegeben, sodass die Texte einheitlich daher kamen und reibungslos ins Layout passten. «Ich habe gute Rückmeldungen von allen Familien erhalten, das war mir das Wichtigste. Alle Eltern haben mir grosses Vertrauen und grosse Offenheit entgegengebracht.»

Ehrenhaftes Engagement

Wymann hat ursprünglich Sprachen studiert und sich später zur Lebensberaterin ausbilden lassen. Vor gut elf Jahren hat sie sich mit ihrer Schreib-Lounge selbstständig gemacht, davor war sie als Texterin und Konzeptorin in der klassischen Werbung tätig. 2007 hat sie ihr erstes Buch «Samhain» veröffentlicht, darin sind Kurzgeschichten enthalten. «Ich werde mit Sicherheit ein Leben lang schreiben, denn ohne das kann ich nicht sein.» Der Moment, als sie die Datei erhielt, war anders als derjenige, als sie das Buch tatsächlich in der Hand hielt: «Ich bin sonst eher digital unterwegs, aber es ist schon ein anderes Gefühl, das eigene Buch in Papierform zu halten und zu lesen.»

Natürlich gebe es im Buch nachdenkliche Momente. «Aber es sind in erster Linie einfach Kinder.» Sie sei erstaunt darüber gewesen, wie viel (Frei-)Zeit sich die Menschen aus dem Betreuungsnetz aus Überzeugung nehmen und welch grosses Engagement sie zum Wohl der Kinder an den Tag legen. «Es sind oftmals Leute, die weit über ihre Grenzen hinaus gehen.»

Angebote stärken

Viele Eltern machen aber nach wie vor die Erfahrung, dass sie sich in ihrer Situation sehr alleine gelassen fühlen. Oftmals müssen sie mindestens bis zur Diagnose vieles selber finanzieren – eine zusätzliche Belastung. Der Förderverein



Lovey Wymann hat selber viele Patenkinder und einen guten Draht zu Kindern.

will unbürokratisch helfen. «Die Familien wissen oftmals nicht, was ihnen überhaupt zusteht.» Die einzelnen Geschichten sollen dabei helfen, das Bewusstsein der Bevölkerung zu sensibilisieren. «Die Familien müssen wissen, was es für Betreuungsmöglichkeiten gibt oder wann man Hilflosenentschädigung erhält.» Eine Frage wurde bei allen Porträts gestellt: «Was hat Dir geholfen, was hilft Dir? Was wünschst Du Dir, was brauchst Du?» Damit wolle man auch ein Zeichen setzen und aufzeigen, was den Familien noch fehlt.

In den meisten Gesprächen hätten sich die Eltern darüber beschwert, dass man sie anfangs nicht ernst genommen habe – eine zermürbende Situation. Die Kinder- und Erwachsenenschutzbehörde (KESB) werde von vielen nicht als Entlastung, sondern als zusätzlicher Druck empfunden. Genetische Defekte sind enorm vielfältig, es kann lange dauern, bis eine Diagnose vorhanden ist. Doch ohne konkrete Diagnose gibt es meist kein Geld von der IV und auch keine Schulassistenz. Mittlerweile herrscht das Inklusionssystem. «Viele Schulen sind allerdings nicht genügend darauf vorbe-

reitet, die Lehrpersonen haben meistens keine Ausbildung in Inklusion.» Kinder, die kognitiv voll auf der Höhe sind, werden aufgrund körperlicher Einschränkungen in Spezialschulen abgeschoben, dies sei nicht richtig, mahnte Wymann.

Bedürfnisse ernst nehmen

Das Pflegebedürfnis werde ausgeblendet, es sei dann vermeintlich nur noch ein Familienproblem. «Die Gesellschaft selber hat sich aus der Verantwortung geschlichen.» Betreuungsarbeiten werden häufig in Fronarbeit durch Familienmitglieder geleistet. Oftmals brauchen die betroffenen Kinder rund um die Uhr Betreuung, das geht an die Energiereserven. «Sehr schnell sind Familien isoliert und trauen sich nicht, Hilfe zu fordern.» Für Eltern kann die Erziehung eines Kindes mit seltener Krankheit daher sehr belastend sein. «Entweder es stärkt die Beziehung oder sie zerbricht daran.» In den allermeisten Familien liege die Hauptlast bei der Mutter, so Wymann.

Sie plant nun ein Buch über Trauerbewältigung und will Menschen begleiten, die sich am Tiefpunkt ihres Lebens befinden. «Spiritualität gehörte irgendwie schon immer zu mir.» Ende Oktober beginnt sie nun eine Ausbildung beim Schweizerischen Roten Kreuz, in der es vor allem um spirituelle Sterbebegleitung geht.

Förderverein KMSK

Der Förderverein für Kinder mit seltenen Krankheiten setzt sich seit 2014 für betroffene Familien ein. Er organisiert finanzielle Direkthilfe, verankert das Thema in der Öffentlichkeit und schafft Plattformen, um die Familien miteinander zu vernetzen. Der Verein will noch mehr Wissen und Verständnis schaffen für all die kleinen Patienten, ihre Eltern und ihre Geschwister. Das Buch zum Herunterladen finden Sie auf www.ksmk.ch.



Lovey Wymann hat auch Marlene und ihre Familie porträtiert – sie leidet an einer seltenen Stoffwechselkrankheit.