

Andri Novotny leidet seit einer Hirnblutung an einer cerebralen Bewegungsbehinderung

Für die Wünsche und Träume der Eltern von behinderten Kindern bleibt oft nicht viel Freiraum

Andri Novotny kam als gesundes Baby zur Welt. Kurz nach seiner Geburt erlitt der kleine Junge jedoch eine Hirnblutung und ist seither rund um die Uhr auf Hilfe angewiesen. Seine Familie kümmert sich aufopfernd um ihn, muss sich aber auch mal eingestehen, dass auch sie manchmal Hilfe annehmen muss.

Es ist eher kühl an diesem Morgen Mitte Juni. Im Garten der Familie Wunder Novotny am Planaweg im Rheintaler Dorf Sevelen tropft der Regen von den Sträuchern und Bäumen, es hört sich an wie ein leises Konzert. Die sechsjährige Sophia und ihr dreijähriger Bruder Gion lassen sich vom schlechten Wetter nicht stören. Die beiden fischen mit einem Kescher im Schwimmteich nach Molchen. Jedes Mal, wenn sie fast einen erwischt haben, macht er sich aus dem Staub, und die beiden kreischen vor Vergnügen. Ursula Wunder werkelt in der Küche, während ihr Mann Martin Novotny am Tisch sitzt und gedankenverloren seinen beiden Kindern draussen im Garten zuschaut. Auf dem Tisch steht ein Laptop, auf dessen Bildschirm ein Livestream einer Webcam. Man sieht, wie Andri eingekuschelt zwischen Plüschtieren in seinem Zimmer im Bett liegt. «Die Webcam haben wir letzten Herbst eingerichtet, als das mit Andris epileptischen Anfällen begann», erzählt Martin



Heute gibt es Kuchen: Weil Andri nicht kauen kann, werden seine Mahlzeiten püriert.

Novotny fast entschuldigend, «da sich die Anfälle immer mehr häuften, konnten wir ihn selbst im Bett nicht mehr aus den Augen lassen.»

Andri kam im August 2007 nach einer problemlosen Schwangerschaft als gesundes Kind zur Welt. Für seine Eltern war er ein echtes Wunschkind. Doch die Freude am neugebore-

nen Baby währte nicht lange, denn als Andri sechs Wochen alt war, erlitt er eine spontane Hirnblutung. Ursula Wunder erinnert sich: «Andris Haut war ganz gelb, er verdrehte die Augen und brach wie innerlich zusammen... es war furchtbar!»

Nach der Hirnblutung war plötzlich alles anders

Die Eltern fuhren sofort mit ihm ins Spital, wo er noch in der selben Nacht am Kopf operiert wurde. Ursula Wunder reibt sich über die Stirne. Die Erinnerung an diese Stunden fallen ihr sichtlich schwer; zu traumatisch war die Situation damals für die junge Familie. «Andri wurde auf die Intensivstation verlegt, denn er atmete kaum noch. Die Ärzte zeigten uns auf einem CT, wie schwer sein Gehirn durch die Blutung geschädigt worden war, und machten uns kaum Hoffnung.»

Nach zwei Tagen entschieden sich die Eltern, Andri gehen zu lassen und die lebenserhaltenden Maschinen abzustellen. «Er sollte nicht leiden», Ursula Wunder hat Tränen in den Augen. Als die Maschinen schliesslich abgestellt wurden, war das für Ursula und Martin Wunder Novotny ein sehr bewegender Moment, den sie nie mehr vergessen sollten. «Andris Herztöne und auch seine Atmung fuhren Achterbahn», erzählt Martin Novotny, «mal sah es aus, als würde er uns gleich verlassen, dann wieder wurden Atmung und Herzschlag wieder ►



Gemeinsam stark: Der Lebensentwurf der Familie Wunder Novotny sah eigentlich ganz anders aus. Die Familie lässt sich trotzdem nicht unterkriegen und schaut zuversichtlich in die Zukunft.

stärker. Schliesslich, nach einer gefühlten Ewigkeit, normalisierte sich beides. Es war, als hätte man einen Kippschalter umgelegt.» Martin Novotny schaut seine Frau an und lächelt. Andri wollte leben, und dafür kämpfte er wie ein Löwe. Nach 10 Tagen konnte die Familie das Spital verlassen – mit ihrem kleinen Sohn. Obwohl die Eltern überglücklich waren, dass sie Andri mit nach Hause nehmen durften, war ihnen doch auch sehr mulmig zumute. Ursula Wunder atmet tief durch: «Das erste Kind ist ja eh schon eine grosse Herausforderung. Wenn dieses dann auch noch einen solchen Kampf ums Überleben austragen musste und fortan mit einer Behinderung leben muss, wird die Situation natürlich umso schwieriger.» Die Wunder Novotnys fühlten sich hilflos und alleingelassen. Hinzu kam, dass niemand voraussagen konnte, wie schwer Andris Behinderung sein würde. Martin Novotny spricht ganz leise: «Es war erschreckend, wie viele Menschen aus unserem Umfeld sich von uns abwandten. Einige Wochen zuvor hatten sie sich noch mit uns über die Geburt unseres Kindes gefreut, und plötzlich meldeten sie sich einfach nicht mehr.»

24-Stunden-Pflege wird auf Dauer einfach zu viel

Andri war fast rund um die Uhr auf Pflege und Betreuung angewiesen. Für die Eltern bedeutete das, dass sie sich 24 Stunden am Tag um ihn kümmern mussten und kaum je eine Pause erhielten. Das setzte beiden gewaltig zu, sie



Schutz bei Stürzen: Seit Andri Epileptiker ist, trägt er tagsüber einen gepolsterten Helm.

opferten sich auf bis zur totalen Erschöpfung. Schliesslich, als bei Ursula Wunder eine Erschöpfungsdepression drohte, zog ihr Mann die Notbremse. Schweren Herzens entschieden sich die beiden, Andri an einigen Wochenenden in ein Heim zu geben, damit sie sich einigermaßen erholen konnten. Zudem stellten sie eine Praktikantin ein, die unter der Woche tatkräftig mithalf.

Auf dem Laptopmonitor tut sich was. Andri ist aufgewacht und schaut sich suchend im Bett um. Ursula Wunder geht zu ihm ins Zimmer und spricht leise mit ihm, während sie ihn liebevoll

anzieht und nach unten begleitet. Er sieht vom Schlaf noch ganz zerzaust aus und blinzelt. Andri kann selber gehen, da er aber fast nichts sieht, muss er geführt werden. Er kann nicht sprechen und versteht nur sehr einfache Worte. Seine Mutter setzt ihn auf einen Stuhl und holt in der Küche einen Znüni für ihn. «Mmmh, es gibt Kuchen!», sie streicht ihm über den Rücken, als sie sich mit der Schale neben ihn setzt. Der Kuchen ist püriert, denn Andri kann nicht kauen. Andri gluckst vor Freude und macht seinen Mund ganz weit auf, damit auch ja ein ganz grosser Löffel vom Kuchen hineinpasst. Ursula Wunder lacht.

Die Familie Wunder Novotny ist schon lange bei der Stiftung Cerebral angemeldet und bezog auch schon Pflegeartikel sowie eine Badehose für Andri. Vor Kurzem kam eine sogenannte Sanddecke hinzu. Ursula Wunder: «Die Decke ist sehr oft im Einsatz und hilft unserem Sohn, wenn er zappelig ist und sich unruhig im Bett herumwälzt. Er kann sich dann besser spüren und so den Schlaf eher finden.»

Viele Fortschritte dank viel Geduld und liebevoller Pflege

Seit rund einem Jahr besucht Andri das Halbinternat der Stiftung Kronbühl in Wittenbach (SG). Dort gefällt es ihm sehr gut, und die Eltern sind froh, ihn in guten Händen zu wissen. Er wird jeweils abgeholt und auch wieder nach Hause gebracht, zudem erhält er im Kronbühl auch gleich seine Therapien – Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie sowie eine Hippotherapie.

Heute ist Andri ein sehr zufriedener, fröhlicher Junge, der alle anlächelt. Sein Zustand hat sich in den letzten Jahren laufend verbessert. Dank



Kuscheln mit Mama: Andri braucht viel Körperkontakt, damit er sich wohlfühlt.

viel Geduld und liebevoller Pflege konnte er grosse Fortschritte machen, sehr zur Freude seiner Familie.

Vor zwei Jahren kam aber ein grosser Rückschritt. Andri erlitt einen epileptischen Anfall, und weitere sollten folgen. Inzwischen ist es so schlimm, dass Andri an schlechten Tagen sogar mehrere Anfälle erleiden kann. Martin Novotny: «Das grosse Problem ist, dass Andri auch epileptische Anfälle bekommt, wenn er erschrickt. Da reicht es manchmal schon, wenn man ihn beim Anziehen aus Versehen leicht an der Nase berührt.» Andri trägt seit einiger Zeit einen Helm. Dieser schützt ihn, falls er bei einem Anfall zu Boden fällt.

Andris Schüsselchen ist inzwischen leer, seine Mutter wischt ihm sorgfältig den Mund sauber. Dann begleitet sie ihn ins Wohnzimmer und reicht ihm seine kleine Gitarre. Voller Freude klimpert Andri mit der linken Hand auf den Saiten herum. Er sitzt ganz nah bei seiner Mama, denn er braucht den Körperkontakt. Sie zaust ihm durch die kurzen blonden Haare. Da reist Andri plötzlich die Arme in die Höhe und wird ganz starr. Ein Anfall! Ursula Wunder bleibt ganz ruhig. Sie zieht Andri zu sich heran und hält ihn liebevoll, aber unnachgiebig fest: «Ich bin da, Andri, es ist alles gut.» Nur langsam entspannt er sich, es scheint, als hätte er einen Marathonlauf hinter sich. «Das ist gerade nochmals gut gegangen. Wenn wir ihn nicht zurückholen können, wird aus einem leichten Anfall sehr schnell ein Grand mal. Seit Andri Epileptiker ist, kann man ihn kaum noch eine Minute allein lassen. Viel zu gross ist die Gefahr, dass er sich ernsthaft verletzen könnte.»

Eltern von behinderten Kindern müssen ihre Bedürfnisse oft zurückstellen

Bevor Ursula Wunder und Martin Novotny Kinder hatten, reisten sie sehr viel in der Welt herum und schrieben sogar Bücher über ihre Reisen. Heute sieht das anders aus. «Wir hatten uns vorgestellt, dass wir unsere Kinder später auf unsere Reisen mitnehmen», erzählt Martin Novotny. «Da Gion schon drei Jahre alt ist, wären wir jetzt schon wieder unterwegs.» Andris Behinderung hat diese Pläne vereitelt. Ursula Wunder lächelt wehmütig. Die Pflege eines behinderten Kindes lässt einfach nicht viel Freiraum für die Wünsche und Träume der Eltern.

Die Familie ist deswegen jedoch keinesfalls verbittert. «Wir hatten und haben nie das Gefühl, dass es uns schlechter geht als anderen Familien mit gesunden Kindern. Jeder hat seinen Rucksack zu tragen. Unser Rucksack mag ein bisschen schwerer sein als der von anderen, dafür gibt uns Andris Zuneigung die Kraft, ihn zu tragen.» ■

INTERVIEW MIT DR. PHIL. BEATRICE KRONENBERG

«Man muss die Vielfalt der Lernenden als Bereicherung und nicht als Belastung sehen»

Beatrice Kronenberg ist Direktorin des Schweizer Zentrums für Heilpädagogik (SZH) mit Sitz in Bern. Alle zwei Jahre veranstaltet das SZH einen Heilpädagogikkongress. Der diesjährige Kongress trägt den Titel «Integrative/Inklusive Schule – und dann?». Die Stiftung Cerebral ist seit vielen Jahren Partnerin des SZH.

Wie sieht die Zusammenarbeit zwischen der Stiftung Cerebral und dem SZH aus?

Die Zusammenarbeit erfolgt auf verschiedenen Ebenen. Wir profitieren voneinander: Das SZH führt alle zwei Jahre einen Kongress durch. Dieser wird jeweils durch einen namhaften Beitrag der Stiftung Cerebral unterstützt. Im Gegenzug haben wir am Kongress die Möglichkeit, auf ihre Anliegen aufmerksam zu machen. Weiter sind für uns Denkanstösse der Stiftung Cerebral sehr wichtig. So etwa die Studie «Menschen mit Behinderung in der Welt 2035», mit der die Stiftung Cerebral das Gottlieb-Duttweiler-Institut beauftragt hatte.

Mitunter sind wir vom SZH gegenüber der Stiftung Cerebral auch beratend tätig, wie beispielsweise bei der Entstehung des Lehrmittels «Prinzip Vielfalt». Der Austausch zwischen der Stiftung Cerebral und dem SZH dauert nun schon seit Jahrzehnten – ich möchte ihn nicht missen.

Das Thema des diesjährigen Heilpädagogikkongresses in Bern ist «Integrative/Inklusive Schule – und dann?». Welche Problemstellungen möchten Sie dabei ansprechen?

Wir stellen fest, dass sich für Kinder mit Behinderungen, die die Regelschule besucht haben, der Anschluss an die Berufsausbildung schwierig gestaltet. An Sonderschulen wird dieser Anschluss hingegen bewusst aufgegleist. Integriert geschulte Lernende sind in dieser Hinsicht klar benachteiligt. Am Kongress wollen wir dafür sensibilisieren und das in Sonderschulen erarbeitete Know-how in Sachen Übergang von der Schule in die Berufswelt weitergeben.

Was braucht es, damit sich behinderte Kinder und Jugendliche in der Regelschule wohlfühlen und später auch in der Arbeitswelt behaupten können?

Die gesamte Schule, nicht bloss die einzelne Lehrperson, muss eine integrierende Haltung entwickeln. Dies schliesst ein, die Vielfalt der Lernenden als Bereicherung und nicht als Belastung zu sehen. Die Ausbildung der Lehrpersonen muss den neuen Ansprüchen angepasst werden. Es müssen genügend und vor allem die richtigen Ressourcen bereitgestellt werden. Das Wissen, wie schulische Integration angepackt werden müsste, ist eigentlich vorhanden und kann auf mehreren Websites abgerufen werden. Schulische Integration funktioniert aber erst, wenn sie gelebt wird.

Sie sprachen vorher das gerade erschienene neue Lehrmittel «Prinzip Vielfalt» der Stiftung Cerebral an. Warum braucht es ein solches Lehrmittel?

«Prinzip Vielfalt» ist ein hervorragendes Lehrmittel, das Schülerinnen und Schülern aller Stufen einen Zugang zum Thema Behinderung eröffnen will. Die Lehrperson findet Sachinformation und kann sich beim Vorbereiten auf den Unterricht inspirieren lassen. Die Kinder werden motiviert, sich auf spielerische Weise mit der Vielfalt im Schulzimmer auseinanderzusetzen. Grundsätzlich bin ich der Meinung, dass ein gutes Lehrmittel die Stärken der Beteiligten stärkt und ihre Schwächen schwächt. «Prinzip Vielfalt» erfüllt dies unbedingt. Ich hoffe, dass möglichst viele Schulklassen davon profitieren werden.



Direktorin des SZH: Dr. phil. Beatrice Kronenberg.