

# Die Ungewissheit ertragen – ohne Diagnose leben

Wenn kognitiv beeinträchtigte Kinder jahrelang keine Diagnose bekommen, verunsichert das ihre Eltern. Gefragt ist viel Feingefühl dafür, wie diese Kinder in ihrer Entwicklung unterstützt werden können.

**Text:** Susanne Schanda – **Fotos:** Marco Zanoni



Dario beginnt seinen Tag und entdeckt sich selbst beim Blick in den Spiegel.

Dario-Claudio hängt an der Schulter seiner Mutter, als sie die Haustür in der Berner Vorortsgemeinde Köniz öffnet, die Arme hat er um ihren Hals geschlungen. Für einen Sechsjährigen ist er auffallend schwächlich. Dass er ein wenig schielt, merkt man kaum. Dario lächelt scheu. Doch er kann auch anders, wie seine Mutter erzählt.



Dario ist das zweite Kind von Ursula (32) und Lorenz B. (35) und kognitiv beeinträchtigt. Das äussert sich in seinen motorischen Fähigkeiten, beim Sprechen, beim Spielinteresse, beim Sport und im sozialen Verhalten, erklärt seine Mutter: «Die Koordination von Augen und Händen spielt nicht optimal und er hat eine Bewegungsstörung, die sich beim Hüpfen und Velofahren zeigt. Dario braucht Unterstützung und Förderung, damit er sich trotz seiner Schwächen entfalten kann. Er traut sich anfangs vieles nicht zu und verhält sich passiv. Man muss ihn führen, Schritt für Schritt.» Was dieser verzögerten Entwicklung zugrunde liegt, weiss niemand.

### Sofort gemerkt, dass etwas nicht stimmt

Für Darios Beeinträchtigung gibt es keine Diagnose. Dabei haben die Eltern schon früh gemerkt, dass etwas nicht stimmt mit ihrem Sohn. «Er war bei der Geburt ganz dünn und seine Haut war gelblich. Er hat oft geweint, war am ganzen Körper verspannt und hatte einen krummen Hals», erzählt Ursula B. Das machte der jungen Mutter Angst. Sie war bei seiner Geburt 26 Jahre alt und hatte bereits eine 4-jährige Tochter, Tiziana. Auch das Mädchen entwi-



ckelt sich langsamer als andere ihrer Altersgruppe, doch habe sich die Beeinträchtigung bei Tiziana erst später und schleichend bemerkbar gemacht, sagt die Mutter: «Sie war motorisch etwas unbeholfen, fiel oft hin, war hyperaktiv und zeigte wenig Interesse, mit anderen Kindern zu spielen. Im Kindergartenalter ergaben ärztliche Tests die Diagnose «Aufmerksamkeits-Defizit/Hyperaktivitätsstörung». Dank der Diagnose POS/ADHS fiel es den Eltern leichter, das Verhalten ihrer Tochter zu verstehen und damit umzugehen. «Bei ELPOS, einem Verein für Eltern und Bezugspersonen von Kindern sowie für Erwachsene mit POS/ADHS, haben wir die Möglichkeit, uns zu informieren und mit anderen Betroffenen auszutauschen. Bei Dario ist es schwieriger.» Denn was kann man tun ohne Diagnose? Wie soll man über seine Beeinträchtigung sprechen, wenn sie keinen Namen hat?

«Eine Krankenschwester hat gleich nach der Geburt von Dario, noch im Spital, gesagt, dass etwas nicht in Ordnung sei. Wir haben sofort den zuständigen Kinderarzt gefragt, doch der meinte damals, das Kind werde sich schon noch entwickeln.» Der Familienarzt überwies Dario mit sieben Monaten zur weiteren Abklärung ins Berner



Inselspital. Diese ergab zwar keine Diagnose, aber die Empfehlung, sich an den Früherziehungsdienst (FED) Bern zu wenden. «Wir begannen sofort mit Physiotherapie und dann mit der heilpädagogischen Therapie vom FED. Das hat ihm gut getan», sagt Ursula B.

### Wiederholte Abklärungen

Als Dario ein Jahr alt war, ergab ein MRI, dass er unter einer Balkenhypoplasie leide, bei der die rechte und die linke Hirnhälfte nicht optimal zusammenarbeiten. Alle neun bis zwölf Monate wird Dario nun neurologisch untersucht, um abzuklären, welche Hilfsmittel er benötige. Das Fehlen einer Diagnose hat in der Regel Auswirkungen auf die Hilfsleistungen der Invalidenversicherung (IV). In Darios Fall zahlt die IV Physio- und Ergotherapie, in Zukunft auch Hippotherapie, sagt Ursula B.: «Die IV hat Darios kognitive Beeinträchtigung als allgemeines Geburtsgebrechen anerkannt, wofür sie finanzielle Unterstützung leistet. Die Verfügung gilt für zehn Jahre, dann wird sie neu überprüft.»

Während unseres Gesprächs im Wohnzimmer spielt Dario in einem Nebenzimmer mit seinem Vater. Der hat zwei Wochen Ferien genommen. Am nächsten Tag will die Familie in den Europapark fahren und anschliessend eine Woche Aktivferien im Jura machen. Plötzlich lauscht Ursula B. misstrauisch. Dario hat sich an uns vor-



bei geschlichen und macht sich in der Küche zu schaffen. Wasser plätschert. «Was machst du, Dario?» – «Nüt», antwortet er unschuldig. Seine Mutter lässt ihn nicht gerne unbeobachtet.

### Selbstzweifel und Unsicherheit

Die Ungewissheit über Darios Beeinträchtigung ist bei seinen Eltern präsent und nicht immer leicht auszuhalten. «Ohne Diagnose war es vor allem am Anfang schwierig. Ich frage mich auch heute noch ab und zu, was dahinter steckt, was die Gründe sein könnten. Aber ob ich Selbstzweifel habe oder anderen Vorwürfe mache, die uns besser hätten beraten sollen, es gibt keine Erklärung.» Das ist nicht Resignation, sondern Annehmen des Schicksals. «Wir haben trotz aller Sorgen viel Freude mit Dario und schauen positiv in die Zukunft. Wir haben gelernt, neue Anforderungen zu meistern. Hauptsache, es geht dem Kind gut.» Und seit Dario die heilpädagogische Christophorus-Schule in Bolligen bei Bern besucht, geht es ihm stetig besser. Im Alter von viereinhalb ist er in den Kindergarten von Christophorus eingetreten und besucht heute deren Schule. Ein wahrer Segen für den Knaben und seine Familie.

*«Letztlich sind es Herausforderungen wie diese, die auch neue Chancen eröffnen. Die Kinder haben uns gelehrt, die Welt mit neuen Augen zu sehen.»*

«Dario, der früher extrem schüchtern war, hat dort den Knopf aufgetan. Er spielt gerne mit den anderen Kindern und spricht an auf die heilpädagogischen Lehrmethoden, die den Kindern etwa das Schreiben von Buchstaben über Bewegung, Spiel und über das Spüren beibringen», sagt Ursula B. Sie schätzt es, dass sie sich im Elternforum der Schule mit anderen Eltern austauschen kann und

Anregungen, Ratschläge und Informationen erhält. «Die Schule bedeutet unserem Sohn viel, sie ist sein zweites Daheim.» Der soziale Kontakt mit den Schulkollegen ist umso wichtiger, als der Knabe in seiner Nachbarschaft kaum Anschluss findet. Einerseits, weil er nicht hier zur Schule geht, andererseits, weil es für ihn durch seine Beeinträchtigung schwierig ist, Kontakt mit anderen Kindern aufzubauen. Die Kinder spüren, dass Dario anders ist und wissen oft nicht, wie sie damit umgehen sollen.

### Selbsthilfe und Erfahrungsaustausch

Anfänglich hatten die Eltern kaum Kontakt zu anderen Familien in einer ähnlichen Situation, und so fehlte ihnen der Erfahrungsaustausch, wie er bei der Elternvereinigung insieme möglich ist. Besonders in finanziellen Angelegenheiten seien sie lange ahnungslos gewesen, sagt Ursula B. Die Mütterberatung konnte ihnen diesbezüglich nicht weiterhelfen, und insieme kennen sie erst seit kurzem: «Durch das Elternforum der Christophorus-Schule haben wir von Procap erfahren. Dort werden wir uns rechtlich beraten lassen.» Als Nächstes will die Familie bei Dario eine genetische Abklärung machen lassen. Bei früheren Untersuchungen wurde lediglich geklärt, dass seine Beeinträchtigung keine Ursachen hat, die zum Tod führen, erklärt Ursula B.: «Wir erhoffen uns von einer genetischen Abklärung, vielleicht doch noch eine Diagnose zu bekommen. Denn ich fürchte, dass Dario eines Tages das Anrecht auf IV-Unterstützung verliert, wenn seine Beeinträchtigung keinen Namen hat.»



Die Betreuung von Dario und Tiziana ist intensiv für die Eltern, besonders für die junge Mutter. Während ihr Mann als Elektriker Vollzeit arbeitet, ist sie seit der Geburt des Sohnes zuhause geblieben, um sich ganz ihren Kindern zu widmen. Seit beide die Schule besuchen, ist der Tagesablauf für die Familie ruhiger und strukturierter geworden. Die anfängliche Unsicherheit im Umgang mit den Beeinträchtigungen von Dario und Tiziana ist einem neuen Selbstvertrauen gewichen: «Durch unsere beiden Kinder haben wir gelernt, auf unsere Gefühle zu vertrauen. Letztlich sind es Herausforderungen wie diese, die auch neue Chancen eröffnen. Die Kinder haben uns gelehrt, die Welt mit neuen Augen zu sehen.»

## Fährten im Dschungel der Information

Nicht wenige Kinder und Erwachsene mit einer geistigen Behinderung leben ohne Diagnose. Dies hat Konsequenzen. Das Fehlen einer Diagnose erschwert es, an finanzielle Unterstützung zu kommen, macht die Begleitung durch Vereinigungen umständlich und die Beziehung zu Experten, besonders zu Kinderärzten, schwierig. Ein Überblick über die Herausforderungen und Hilfestellungen.

**Text:** France Santi

### Netzwerk und Austausch

Für Familien, die mit anderen Menschen in einer ähnlichen Situation ihre Erfahrungen austauschen möchten, wird es durch das Fehlen einer Diagnose schwieriger, Anschluss zu finden: Foren, Websites und Organisationen sind oft auf klar definierte Behinderungen spezialisiert. Allerdings gibt es allgemeine Organisationen (insieme, Procap, Pro Infirmis – Emera im Wallis) und Organisationen, die sich auf seltene Krankheiten spezialisieren, wie ProRaris. Es erweist sich oft als nützlich, sich bei der heilpädagogischen Früherziehung oder wie Familie B. (siehe Reportage) bei der Schule des Kindes nach einer geeigneten Plattform zu erkundigen.

### Medizinisch- und kindertherapeutische Unterstützung

Eine Diagnose erlaubt es den Experten (Früherziehung, Therapeuten, Kinderärzte, Neurologen u.a.) im Allgemeinen, frühzeitig Behandlungen anzubieten, und zwar wirksamere und vor allem präventiv: In gewissen Fällen ermöglicht die Diagnose, allfällige Komplikationen, die später auf

das Kind zukommen könnten, vorzusehen und angemessen zu behandeln. Allerdings müssen sich die Experten – mit oder ohne Diagnose – auf jeden einzelnen Fall einlassen, denn die Bedürfnisse und Fähigkeiten variieren von Kind zu Kind. Ihre Strategien sind darauf angelegt, die motorischen und sensorischen Fähigkeiten zu verbessern, unabhängig von den Ursachen der Behinderung.

### Medizinische Unterstützung

Durch das Fehlen einer Diagnose verzögern sich oft die medizinischen und therapeutischen Behandlungen. Wenn ein Problem keinen Namen hat, kann es nur schlecht nachgewiesen werden. Oft wird die Beeinträchtigung zuerst heruntergespielt («Sorgen Sie sich nicht, er wird sich schon noch entwickeln wie die anderen») oder als psychologisches Problem angesehen (die Mutter bildet sich etwas ein oder kann nicht mit der Situation umgehen). Dies kann für die Eltern entmutigend sein. Man sollte sich getrauen, immer wieder nachzubooren. Der Kinderarzt kann zusätzliche Untersuchungen veranlassen oder sich an einen Neuro-Kinderarzt oder einen Genetiker wenden. Genetische Untersuchungen sind meist sehr komplex. Auf Ergebnisse muss man oft mehrere Wochen oder sogar Monate warten. Diese Untersuchungen ziehen hohe Kosten nach sich, und nichts garantiert, dass diese von den Sozialversicherungen übernommen werden.

### Finanzielle Unterstützung

Die diagnostische Unsicherheit macht es schwierig, finanzielle Unterstützung von der Invalidenversicherung (IV) zu bekommen, um die medizinischen und therapeutischen Kosten zu begleichen. Auf Anfrage klärt die IV ab, ob die Symptome auf der Liste der Geburtsgebrechen stehen. Falls dies nicht zutrifft, sind die Krankenkassen für die medizinische Behandlung zuständig. Allerdings muss die Familie dann (je nach Vereinbarung mit der Krankenkasse) einen Selbstbehalt und eine Franchise bezahlen.

Es ist nicht einfach, sich in diesen administrativen Windungen zurechtzufinden. Information und Unterstützung bietet hier der Rechtsdienst von Integration Handicap. ●



### Hier finden Sie Hilfe

#### Kontaktieren Sie die Vereinigung **insieme** in Ihrer Region

[www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) > Regionale Vereine (Quicklinks)

#### Weitere Organisationen

Procap – [www.procap.ch](http://www.procap.ch)

Pro Infirmis – [www.proinfirmis.ch](http://www.proinfirmis.ch)

#### Informationen über Frühförderung

[www.insieme.ch](http://www.insieme.ch) > Leben im Alltag > Erste Schritte

#### Rechtsberatung

Schweizerische Arbeitsgemeinschaft zur Eingliederung Behinderter  
[www.integrationhandicap.ch](http://www.integrationhandicap.ch)

#### Organisationen für seltene Krankheiten

[www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)

[www.orpha.net](http://www.orpha.net)

*Wir danken Christine de Kalbermatten für ihre Mitarbeit bei diesem Artikel. Sie ist Apothekerin und Ausschuss-Mitglied bei ProRaris ([www.proraris.ch](http://www.proraris.ch)) und beendet gerade eine Ausbildung in der Betreuung von Menschen mit Erbkrankheiten und deren Eltern.*