

«Die Behinderung ist nicht das Ende, sondern der Beginn einer anderen Welt»

Der heute neunjährige Silas sieht genauso aus, wie vor seiner Veränderung. Innert sechs Monaten ist er ein Anderer geworden – und ist doch ganz er selbst. Marjorie Waefler, seine Mutter, hat diese Phase im Leben von Silas Familie in einem Buch festgehalten. Im Gespräch erzählt sie uns über den Trauerprozess, den sie dabei durchlebte.

Text: Lise Tran

Es gibt kaum Verkehr auf der kurvigen Strasse, die sich durch Felder emporschlingelt von Yverdon nach Fiez, der kleinen Gemeinde im Waadtländer Jura. Marjorie Waefler legt den Weg mehrmals pro Woche zurück, um zur Arbeit zu fahren. Doch seit sich die Familie 2015 in Fiez eingerichtet hat, erledigt die Vierzigjährige Aufträge meist von zuhause aus, einem alten, umgebauten Getreidespeicher inmitten freier Natur, mit einem einzigartigen Blick auf den Neuenburgersee: «Bei unserer Rückkehr aus Jordanien arbeitete ich auf internationaler Ebene für unsere Mission. Doch ich hatte keine Energie mehr. Ich musste einsehen, dass ich langsamer treten und mich primär um Silas und meine anderen Kinder küm-

mern musste.» Draussen über dem Wasser durchbricht prächtiges Herbstlicht die aufgetürmten Wolken. Marjorie Waefler empfängt uns alleine. Vormittags sind ihre vier Kinder in der Schule. «Bis Silas sechs war, schien es, als hätten wir einen ganz normalen, kleinen Jungen. Dann, innert wenigen Wochen, begann er sich vollkommen zu verändern. Es war, als hätte man uns Silas weggenommen und uns ein anderes Kind zurückgegeben», erinnert sie sich. Silas, bald neun Jahre alt, hat eine degenerative frühkindliche Entwicklungsstörung, auch Heller-Syndrom genannt. Innert sechs Monaten muss die Familie, die noch in Jordanien lebt, mit ansehen, wie ihr Jüngster «entschwindet», Schritt für Schritt seine Fähigkei-



Silas, der Jüngste der Familie Waefler, hat zwei Schwestern und einen Bruder.



Marjorie Waefler mit ihrem Sohn Silas.

ten und schliesslich seine Sprache verliert. Erhalten bleiben seine motorischen Fähigkeiten. «Wir haben uns gefragt, wo das enden würde. Damals haben wir gedacht, es wäre vielleicht leichter gewesen, ihn plötzlich durch einen Unfall zu verlieren.» Nach zehn Jahren in Jordanien – das Land war für die Familie zur Heimat geworden – wurde es notwendig, in die Schweiz zurückzukehren.

Leben mit der Abwesenheit

Wie lernten sie zu akzeptieren, dass dieses Kind plötzlich so ganz anders war? Für die christliche Familie sind Behinderungen keine Unbekannten. Zwei Schwägerinnen von Marjorie Waefler haben eine kognitive Beeinträchtigung: «Wir haben uns nie gefragt, warum gerade uns so etwas geschah. Wir wissen, dass es Behinderungen und Krankheiten gibt und dass es jede und jeden treffen kann.» Sich nicht schuldig zu fühlen und sich doch zu fragen, wie man sich dieser Situation stellen und sie annehmen kann, das hat der Familie Waefler in der ersten Zeit geholfen. Die Anzeichen, auf die Silas Mutter bei der Recherche über seine Symptome stiess, noch bevor die Diagnose klar war, lösten Trauer aus: «Auch wenn wir es bereits wussten, war es hart, Sätze zu lesen wie ‚dieses Kind wird nie unabhängig sein‘.» Auf sein ‚normales‘ Kind zu verzichten für eines, das überhaupt nicht mehr dasselbe Kind ist, bedeutet einen Prozess intensiver Trauerarbeit. Denn es geht darum, eine Form der Abwesenheit zu akzeptieren: «Das Bild eines toten Menschen ist eingefroren, seine Stimme ist nicht mehr da. Man verliert ihn nach und nach. Das ist schrecklich. Was Silas betrifft sagt man sich, dass man es ihm schuldig ist, nicht zu vergessen, wie er vorher war. Aber vergessen können ist auch etwas Gutes: Man kann nach vorne schauen und aufhören zu klagen!»

Die alltäglichen Herausforderungen

Die Haushälterin, die sich die Familie dank eines Assistenzbeitrags leisten kann, ist am Vorabend hier gewesen. Spuren von Silas Hyperaktivität sind keine zu sehen. Im grosszügigen Wohnraum, der im Verlauf des Gesprächs von September-Gewölk überschattet

wird, steht ein immenses Trampolin, das bevorzugte Spielzeug des Jüngsten. Es herrscht Ruhe vor dem Sturm. Gleich werden die Kinder von der Schule nachhause kommen, Silas aus der Fondation de Verdeil, der Einrichtung, die er ausser am Mittwochnachmittag täglich besucht: «Am Morgen geht er gerne hin. Wir sagen uns, dass er wieder Freude hat an seinem Leben. Wenn er glücklich ist, kann man alles akzeptieren», freut sich Marjorie Waefler.

Silas erhält die maximale finanzielle Unterstützung. Damit können die Eltern die finanziellen Ausfälle, bedingt durch die reduzierten Arbeitsmöglichkeiten, und die Kosten, die durch die intensive Betreuung anfallen, ausgleichen. Was ist der Familie heute wichtig? Alltagstaugliche Lösungen. Eine solidere Barriere zum Beispiel, die Silas den Zugang zur Küche versperrt: «Unser Sohn ist jetzt neun, und er ist kräftig geworden. Er würde sämtliche Schränke leeren und die Sperren beim Kühlschrank wegweissen. Bevor wir die Barriere angebracht hatten, glaubten wir, wir müssten ihn ins Internat geben.» Silas Mutter weiss nicht, wie die Zukunft aussehen wird. Sie hofft, Silas bis zu seinem 18. Geburtstag zuhause behalten zu können. Mit ihrem Buch «Derrière ton sourire» («Hinter deinem Lächeln») möchte sie Hoffnung vermitteln: «Die Behinderung ist nicht das Ende der Welt. Sie ist der Anfang einer anderen Welt.» ●

DAS HELLER-SYNDROM

Marjorie Waefler hat «Derrière ton sourire» (Hinter deinem Lächeln) für sich selbst geschrieben, und mit dem Ziel, mit anderen zu teilen, was ihre Familie erlebt hat: «Das erlaubt es mir, die Spur dessen zu erhalten, was passiert ist und wie mein Sohn vorher war.» Ihr lag zudem am Herzen, verständlich zu machen, was Familien mit einem Kind erleben, dem man die Behinderung nicht ansieht: «Kinder mit Verhaltensauffälligkeiten werden oft als schlecht erzogen abgestempelt. Mit diesem Buch wollte ich sagen: 'Wenn Sie ein Kind sehen, das sich in der Migros auf dem Boden wälzt, fragen Sie sich, bevor Sie urteilen, ob vielleicht etwas anderes dahinter steckt.'» Charakteristisch für das Heller-Syndrom oder die degenerative frühkindliche Entwicklungsstörung sind eine vermeintlich normale Entwicklung bis etwa zum zweiten Lebensjahr, gefolgt vom Verlust des zuvor Erlernten innert weniger Monate. Die Sprache, die Fähigkeit zu spielen, die sozialen Kompetenzen sind stark betroffen. Die Verschlechterung der motorischen Fähigkeiten sowie der Verlust der Kontrolle über die Schliessmuskeln können ebenfalls auftreten. Meistens kommt es zu einer intellektuellen Beeinträchtigung.