

Sophie

Hallo miteinander!

Wir sind die Familie Wiesbauer aus Cham. Fredi ist der Hahn im Korb, Zahnarzt von Beruf, Hobbypilot und ein lieber Vater und Ehemann. Christine - genannt Chrigi – Mutter, Hausfrau, Musikerin und seit einiger Zeit zwangsläufig Krankenschwester, Physiotherapeutin und Blitzableiter. Valerie, 8 Jahre alt, geht in die 4.Klasse, spielt Cello und braucht ihren Kopf gerne für allerlei knifflige Denkspiele. Sophie, 6 Jahre alt, geht bald in die 1. Klasse, malt gerne, singt und liebt Gesellschaft.

Sophie Elina, diese Namen haben wir für unsere Tochter gewählt. Sie bedeuten Weisheit und Strahlen, Glanz, Eigenschaften, die wir unserem Kind wünschten. Wie sehr sie diese in ihrem Leben brauchen würde, wussten wir natürlich damals noch nicht.

Am 29. März 1999 kam sie auf die Welt, einen Tag zu früh. Sie war ein Prachtsbaby, 4360 g schwer, 51 cm lang und schlief von der ersten Nacht an durch. Allerdings lief sie beim Stillen immer so ein bisschen blau an, wollte nicht so recht zunehmen und auch nicht so wachsen. Ihr Vorsprung punkto Grösse war bald dahin. Ein Kinderarzt wurde unruhig und meinte, dass irgendetwas mit dem Kind nicht stimmte. Blödsinn, dachten wir.

Sophie war 1 ½ Jahre alt, klein aber immer noch gross genug für die Statistik, als sie sich beim Herumtoben an der Halswirbelsäule verletzte. Ihre Haare hatten sich beim Purzelbaum verheddert. Dabei hat sie sich den Hals so verdreht, dass sie sich vor Schmerzen nicht mehr bewegen konnte. Die Kinderärztin schickte uns zur Chiropraktorin, um die blockierten Wirbel wieder einzurenken. Frau Dr. Egli tastete ihre Wirbelsäule ab und sagte: „An diesem Rücken mache ich nichts!“

Für uns begann eine schreckliche Zeit. Die Ungewissheit und gleichzeitig das sichere Wissen, dass „es“ etwas Schlimmes sein musste hat uns stark zugesetzt. Dann kam die Diagnose MPS IVa. Wir hatten keine Ahnung, was das sein könnte, aber die Tatsache, dass wir die Krankheit nicht kannten sagte uns: unbekannt, unerforscht, unheilbar. Wir haben uns schlau gelesen, durchgefragt und vieles über Morquio erfahren. Auf diversen Internetseiten haben uns süsse Kinder angelächelt, das hat uns Mut gemacht. Das schaffen wir, dachten wir.

Es folgten viele Untersuchungen im Kinderspital, tagelang waren wir unterwegs mit unserer immer strahlenden Sophie. Sie war und ist eine Musterpatientin, geduldig lächelnd hörte sie sich alles an, liess sich anfassen und machte alles mit, was die Damen und Herren Doktoren da von ihr wollten. Voller Vertrauen schaute sie den Wirbelsäulenchirurg an, der ihr die Halswirbelsäule stabilisieren sollte.

Sophie wurde am 28. 2. 2002 operiert. Die Operation verlief völlig problemlos, mein Mann – selbst Mediziner - durfte die ganze Zeit dabei sein. Sie kam auf die Überwachungsstation, ich durfte sie sehen, anfassen, soweit das möglich war, denn der Gips reichte ihr vom Kopf bis zum Bauch. Er war blau, das hatte sich Sophie gewünscht. Ich habe ihren Fuss gehalten und durfte ihn nicht mehr loslassen. Sie wurde sofort unruhig und hat den Fuss meiner Hand nachgeschoben. Sophie wollte nicht recht wach werden, wenn sie ansprechbar war klagte sie über Schmerzen. Man hat ihr grosszügig Medikamente dagegen gegeben. Nach ein paar

Stunden durfte ich den Fuss loslassen. Sie war immer noch nicht wach. Ihr Körper schwoll an, vor allem Bauch und Beine. Sie hatte starke Schmerzen und wollte sich nicht mehr bewegen. 6 - 8 Stunden nach der Operation hat sie die Beine nicht mehr bewegt, bis heute nicht. Sophie ist vom 5. Brustwirbel an abwärts gelähmt.

Es folgten verzweifelte Versuche, die Neurologie zu erklären und zu verbessern. Nichts half. Eine Ursache für die Lähmung wurde nicht gefunden. Es muss eine Durchblutungsstörung gewesen sein, welchen Ursprungs weiss man nicht.

Sophies Zustand wurde immer schlechter, sie hatte sehr starke Schmerzen, war kaum ansprechbar. Der Gips drückte, man sah die offenen Stellen am Kopf bluten. Ihr Kreislauf entgleiste, sie hatte einen enorm hohen Blutdruck, den man medikamentös einzustellen versuchte. Sophie wollte sterben. Sie hat es nicht mit diesen Worten gesagt, ein drei jähriges Kind kann das nicht, aber mein Mann und ich haben sie verstanden.

Am 3. Tag nach der Operation musste eine Notoperation eingeleitet werden, an einem Sonntag! Mein Mann und ich waren uns einig, dass man alles versuchen sollte, eine Verbesserung der Situation herbei zu führen. Wieder war mein Mann dabei. Die Wirbelsäule von Sophie sollte im Brustwirbelbereich entlastet werden, damit eine Verbesserung der Neurologie eintreten könnte. Es war ein grosses Risiko, da ihr Kreislauf nicht stabil war.

Sophie hat die Operation überstanden. 2 Stunden später lag sie im Bett, ass ein Hörnchen und sagte zum Arzt: „Hello Fan!“ als er zu ihr kam. Er wollte sie küssen, aber sie meinte: „Nimm lieber Mami.“ Stattdessen haben wir alle geweint.

Sie erholte sich gut und wurde in eine Kinderrehabilitationsklinik verlegt. Lange, viel zu lange waren wir dort. Wir, das heisst Mutter, Vater, Grossmutter, Grossvater, Schwester und viele Besucher. Therapien, Rollstuhl und Hilfsmittel mussten gesucht und angepasst werden. Kleinwuchs zusammen mit Paraplegie ist selten, da gibt es nichts ab der Stange zu kaufen.

Wir mussten unser Haus am See verlassen und zogen in eine rollstuhlgängige Wohnung in der Nähe. Der Verkauf des Hauses stellte uns nochmals auf die Probe, wollte uns doch jemand übers Ohr hauen und ein Bordell einrichten! Beim zweiten Versuch hat es aber geklappt. Seit anfangs 2005 wohnen wir in einer Eigentumswohnung, die auf die Bedürfnisse von Sophie abgestimmt ist. Eben, Kleinwuchs und Paraplegie ist halt wirklich speziell. Vieles muss noch verbessert werden, damit Sophie noch selbständiger wird.

Im August kommt sie in die Regelschule, sie freut sich riesig. Die Klassenkameraden kennt sie schon vom Kindergarten, die Schule ist in der Nähe und eine erfahrene Lehrerin wartet auf Sophie und 18 andere Kinder. Wenn wir nur wüssten, wir den Schulranzen am Rollstuhl befestigen, dass sie ihn auch selber hochheben kann und...ganz abgesehen davon welchen Schulranzen sollen wir kaufen, sie könnte sich glatt selber darin einpacken, so gross sind die Dinger. Wir werden sehen.

Valerie Lea, diese Namen haben wir unserer ersten Tochter gegeben. Gesund (kräftig, wertvoll) wie eine Löwin bedeuten die Namen. Gott sei Dank, sie ist es! Sie ist DIE grosse Schwester von Sophie und sie ist Valerie. Geschwister behinderter Kinder haben einen speziellen Stand. Deshalb möchte ich Valerie auch speziell erwähnen. Sie ist auch noch da! Ihre Familie muss sich sehr um Sophie kümmern, Valerie kommt oft zu kurz. Während

Sophie in die Welt strahlt, hat Valerie einen stillen Glanz. Wie eine Perle, still und überlegt, perfekt und natürlich, ausdrucksstark und zurückhaltend vornehm. Wir sind stolz auf sie, wie sie den schweren Schicksalsschlag verkraftet hat. Sie versucht zu helfen, uns so wenig wie möglich zu belasten. Ihre alte Schwester ist nicht mehr da. Sie lief ins Krankenhaus und kam liegend wieder raus. Diese Sophie konnte nichts mehr, keine tollen Spiele mit herumrennen. Es hat ein Jahr gedauert, bis die zwei wieder etwas miteinander anfangen konnten. Heute spielen sie schön miteinander. Sie haben tolle Ideen...und sind glücklich.

Die ganze Familie kann wieder lachen, unser Alltag ist anstrengend, trotzdem haben wir Zeit für einander. Manchmal holt uns die Vergangenheit ein, die Traurigkeit kommt zurück, eine Wut und Hilflosigkeit. Morquio allein hätte doch gereicht, warum die Querschnittslähmung auch noch sein musste, können wir nicht verstehen.

Wir wünschen uns einen Schuldigen, ob Mensch oder Irgendetwas, auf den wir unsere Wut lenken könnten. Nur: niemand hat etwas falsch gemacht, „schuldig“ ist keiner. Das heisst, wir leben damit, so gut es geht. Wir suchen nach Ansprechpartnern, die uns weiter helfen können. So lernen wir viele liebe und interessante Leute kennen. Wir sind überzeugt, dass Sophie ein selbständiges Leben führen kann und wird. Die ganze Familie arbeitet daran und viele andere auch. Sophie hat die besten Voraussetzungen dafür, fröhlich und intelligent ist sie. Ein Sonnenschein, strahlend und klug, ganz ihren Namen entsprechend. Sie gewinnt Menschen für sich, und die Menschen gewinnen durch sie.

Cham, 7. 8. 2005

Christine Widmer Wiesbauer