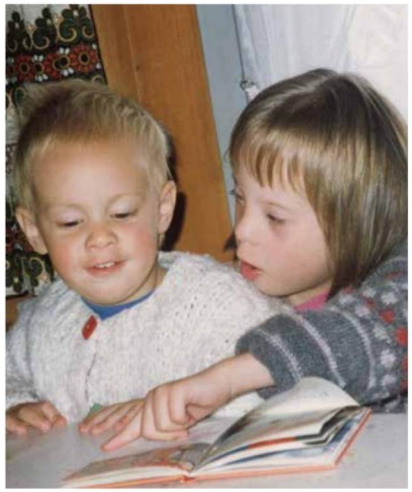
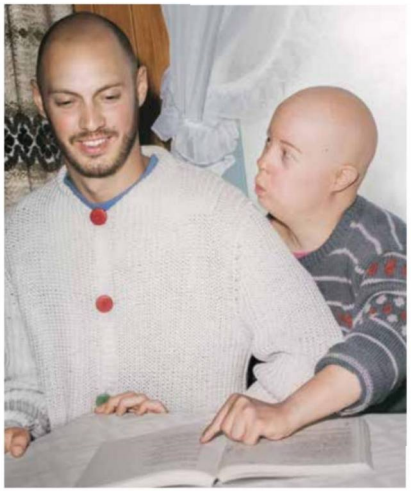
DU&WIR
Bei uns sind Sie in besten Händen.

www.ksgr.ch

'U Kantonsspital
Graubünden

Kathrin und Niklas, unzertrennlich. Damals wie heute.
#WieDuUndIch

pro infirmis

«ICH WAR DIE ERSTEN ZWEI JAHRE NICHT MUTTER, SONDERN PFLEGERIN»

Kalina Sutter hat die schwierigste Entscheidung ihres Lebens treffen müssen und hat ihren Sohn in ein Heim für zerebral gelähmte und mehrfachbehinderte Kinder gegeben. Heute sagt sie, es sei das Beste für alle gewesen.

Text Fadrina Hofmann Foto Heinz Unger

«Gian-Enea» und «Maya Luna» steht mit bunten Buchstaben an der Haustüre der Familie Sutter. Wer die Wohnung an der Hauptstrasse von Pontresina betritt, spürt sofort: Hier wird gelebt und geliebt. Im Wohnzimmer liegt Spielzeug herum, Bücher nehmen eine ganze Wand ein, in der Ecke steht ein alter schottischer Ledersessel mit einer grossen Leselampe. An den Wänden hängen viele Fotos. Auf den meisten von ihnen ist ein kleiner Junge zu sehen mit grossen, dunklen Augen und hellem, lockigem Haar. Kalina Sutter streicht zärtlich mit zwei Fingern über eines dieser Fotos und sagt: «Das ist er, mein Schatz.»

Er, das ist Gian-Enea, ein vierjähriger Junge mit Zerebralparese. «Mehrfach behindert», fügt seine Mutter hinzu. Seit zwei Jahren lebt Gian-Enea nicht mehr zuhause, sondern in Zizers im Kinderheim Therapeion. Und doch ist er sehr präsent in dieser freundlichen Wohnung. «Wir sagen ihm jeden Abend gute Nacht und Maya Luna gibt seinem Foto ein Küsschen», erzählt Kalina.

Maya Luna ist zwei Jahre alt. An diesem Morgen ist sie in der Kinderkrippe. Kalinas Mann Michi arbeitet. Nur der Hund eines guten Freundes,

Was ist das Therapeion?

Das Therapeion in Zizers ist ein Heim für zerebral gelähmte und mehrfachbehinderte junge Pflegebedürftige vom Kleinkindalter bis zur Volljährigkeit. Um deren Eltern zu entlasten, bietet das Therapeion pro Jahr mehrwöchige Intensivtherapieaufenthalte, aber auch Daueraufenthalte an. Die ganzheitliche Pflege mit Therapieangeboten erfolgt in familiärer Betreuungstruktur und in engem Austausch mit den Eltern. Das Therapeion ist von der Invalidenversicherung (IV) anerkannt und bietet Platz für bis zu acht Kinder und Jugendliche. Weitere Infos unter www.kinderheim-therapeion.ch. Kontakt: Tel. 081 322 26 90.

Was macht die Kinderspitex Ostschweiz?

Die Kinderspitex Ostschweiz bietet fachkundige Pflege erkrankter und behinderter Kinder in der Familie. Das Angebot reicht von der Betreuung chronisch kranker oder verunfallter, rekonvaleszenter Kinder und Jugendlicher bis zur Palliativ Care. Unterstützt werden die betreuenden Angehörigen bei Abklärungen mit der Krankenkasse oder der Invalidenversicherung (IV). Ziel ist es auch, den Angehörigen durch das Pflegeangebot Verschnaufpausen zu ermöglichen. Weitere Infos unter www.kinderspitex-ostschweiz.ch Kontakt: Tel. 071 447 28 28.

die wuschelige Fidji, ist im Haus. Kalina macht einen Espresso und holt dann ein Familienalbum hervor. Das erste Bild im Album zeigt ein in eine kuschelige Decke eingewickeltes Baby. Nur die Nasensonde verrät, dass es sich hierbei um kein gewöhnliches Baby handelt. «Es war Sauerstoffmangel während der Schwangerschaft, zirka zwei Wochen vor der Geburt», erklärt Kalina. Sie habe damals gemerkt, dass etwas nicht stimmte, aber da die Herztöne in Ordnung waren, seien die Ärzte nicht alarmiert gewesen. Das Baby kam blau-schwarz auf die Welt. Es wurde sofort nach Chur ins Kantonsspital geflogen. «Erst vier Tage später hat ein Arzt mal das Wort vor eine 24 Stunden-Betreuung. «Ich war die ersten zwei Jahre nicht Mutter, sondern Pflegerin.» Sie habe nur funktioniert, die medizinische Versorgung ihres Kindes gewährleistet. Um Mutter zu sein, war schlicht keine Zeit. Diese Zeit kam erst mit der veränderten Situation, nachdem Maya Luna geboren war. Das zweite Kind war nicht geplant. «Wir wollten Gian-Enea ja nicht die Aufmerksamkeit wegnehmen, die er braucht», sagt Kalina. Zwei Monate lang haben sie und ihr Mann das Unmögliche versucht, den unterschiedlichen Bedürfnissen eines Kleinkindes mit Zerebralparese und eines Säuglings gerecht zu werden. Kalina kam bald an ihre Grenzen. «Irgendwann konnte ich einfach nicht mehr. Ich wäre durchgedreht, wenn wir keine andere Lösung gefunden hätten», erzählt sie.

Die Räumlichkeiten im Kinderheim Therapeion sind ganz auf die speziellen Bedürfnisse der zerebral gelähmten jungen Menschen ausgerichtet.

Behinderung in den Mund genommen», erinnert sich die Mutter. Sie erzählt von einem Kind, das man vor lauter Kabeln fast nicht gesehen habe, von einem Monat auf der Intensivstation und einer Rückkehr in einen neuen Alltag. «Er wäre immer noch zuhause, wenn das zweite Kind nicht gekommen wäre», meint Kalina. Die Emotionen nehmen überhand. «Wir haben ihn nur weggegeben, weil Maya gekommen ist und es mit beiden zusammen nicht gegangen ist», sagt sie unter Tränen.

«Ich konnte nicht mehr»

Die ersten zwei Jahre mit Gian-Enea hat das Ehepaar gemeinsam gut gemeistert. «Wir haben super gut funktioniert, wir waren wie zwei Maschinenrädchen, die ineinander gegriffen haben», erzählt Kalina. Sie habe nie mit dem Schicksal gehadert, sagt sie bestimmt. Selbstmitleid sei höchstens einmal nachts aufgekommen, denn die Nächte seien schwer gewesen - das seien sie nach wie vor. «Es macht dich fertig, dass du deinem Kind nicht helfen kannst», sagt die Mutter. Am Anfang war die Erstickungsgefahr sehr hoch, das Kind hatte mehrfach am Tag epileptische Anfälle. Gian-Enea braucht nach wie

Das Therapeion kannte die Familie bereits, weil Gian-Enea tage- oder wochenweise dort als Entlastung für die Angehörigen untergebracht worden war. Gian-Enea wurde sofort mit offenen Armen aufgenommen. «Jetzt ist er seit zwei Jahren dort, und es ist ihm noch nie besser gegangen», meint seine Mutter. Sein Allgemeinzustand habe sich stark gebessert, er schlafe gut, seine Medikamentenliste sei bei weitem nicht so lang wie diejenige von anderen Kindern im Heim. Jeden Montag reist Kalina zweieinhalb Stunden bis nach Zizers, um ihren Sohn zu besuchen. Gian-Enea freut sich sichtlich, wenn seine Mama da ist. Beide geniessen die gemeinsame Zeit. «Es ist herrlich», sagt Kalina. Heute weiss sie, dass die Entscheidung, Gian-Enea ins Therapeion zu geben, die richtige für ihre Familie war.

Die Reaktionen von aussen treffen sie nicht mehr so sehr, wie dies zu Beginn der Fall war. Kalina weiss, dass es ihrem Kind in Zizers besser geht als zuhause. Doch es sei schmerzhaft gewesen,

Sätze zu hören wie: «Wie könnt ihr nur euer behindertes Kind ins Heim stecken!» Oder Ratschläge wie: «Alle Kinder müssen sich anpassen, und alle Geschwister müssen die Aufmerksamkeit teilen.» Aber ihre Situation sei keine gewöhnliche, und niemand sollte sich anmassen, ihre Entscheidung zu beurteilen.

Ein ideales Umfeld

Gian-Enea wurde am Tag nach seinem zweiten Geburtstag von seiner Patentante ins Therapeion gebracht. «Für mich war dieser Tag der Horror, sie hat mir diese Reise abgenommen», erzählt Kalina. Auf die Frage, ob sie keine Unterstützung in einer näheren Umgebung gefunden habe, nickt die Mutter. Die Kinderspitex Ostschweiz habe jemanden für sie gesucht. Zwei Personen übernahmen die Nachtschicht, doch bald gab es Probleme in Bezug auf personelle Knappheit und fachliche Herausforderungen. «Man muss nicht nur Leute mit einem entsprechenden Diplom finden, sie müssen auch Zeit haben, nachts arbeiten wollen, das Kind lieben und den Pflegejob nicht vernachlässigen», erläutert Kalina. In einer Randregion gibt es solche Fachkräfte nun mal nicht wie Sand am Meer. Im Nachhinein empfindet Kalina das Therapeion als das Beste, was der Familie passieren konnte. Gian-Enea wird 24 Stunden lang von drei verschiedenen Personen betreut. Die therapeutische Situation sei ideal mit Ergotherapie, Physiotherapie, Frühförderung, ein Ostheopath geht regelmässig zu ihm, es gibt Hippotherapie etc.

Beim Blättern im Familienalbum sind auch Ferienbilder mit Gian-Enea zu sehen. Vergnügte Gesichter am Wasser. Dieses Jahr fährt die Familie ohne Gian-Enea ins Tessin. Er wird erst an Weihnachten nach Hause kommen. Am Anfang seiner Zeit im Therapeion ist Gian-Enea noch öfter nach Hause gekommen, doch der ständige Luft-, Höhen- und Umgebungswechsel ist ihm nicht gut bekommen. Er konnte sich in Pontresina nicht entspannen. Es hat fast ein Jahr gedauert, bis die Familie Sutter ein Modell gefunden hat, das für den Jungen funktioniert. «Erst seit Gian-Enea gar nicht mehr nach Hause kommt, habe ich meine Ruhe gefunden, die ich auch auf meine Kinder ausstrahlen kann», sagt Kalina. Sie holt das Handy vom Tisch, zeigt ihren lachenden Sohn auf einem Filmchen, das eine Betreuerin ihr am Morgen geschickt hat. «Er lacht immer so herzig», sagt Kalina zärtlich und lächelt ihrerseits dem Kind auf dem Video zu. Sie erzählt, wie sie jeweils vom Bahnhof Zizers zum Therapeion fast renne, um ihren Sohn zu sehen - und wie sie es manchmal kaum schaffe, sich wieder zu verabschieden. «Das letzte Mal, als ich bei ihm war, habe ich zum

Bei schönem Wetter werden im Garten des Therapeion in Zizers alle Sinne der jungen Bewohnerinnen und Bewohner angeregt.

(Wfamur
für Familien
in Graubünden

famur macht sich stark für Familien in Graubünden

Als Fachstelle für familienunterstützende Dienstleistungen setzen wir uns jeden Tag mit viel Engagement für eine altersgerechte Bildung, Betreuung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen ein. Wir unterstützen Familien mit massgeschneiderten Betreuungslösungen von Tagesfamilien und Nannys bis hin zu unserer Kita Fägnäscht.

famur
für Familien in Graubünden
Reichsgasse 25,7000 Chur
info@famur.ch, 0813001140
famur.ch

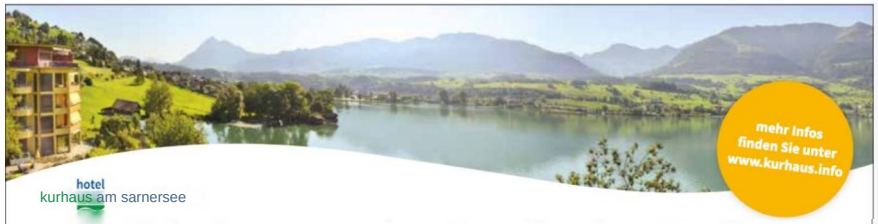
https://www.famur.ch/

Da sein, wenn es drauf ankommt

Rückdeckung der Risiken Invalidität und Tod, Präventionsberatung und Massnahmen zur Wiedereingliederung: Wir stehen unseren Vorsorgeeinrichtungen und deren Versicherten zur Seite - wie Sie Ihren Angehörigen.

Mehr erfahren
pkrueck.com

pkrück



hotel
kurhaus am sarnersee

* Erholung an der Quelle der Kraft

Wei te Sicht auf Hügel und Berge, Super-Gastronomie und ein individuell buchbares Pflege-Angebot.
Geniessen Sie unbesorgte Ferien im Herzen der Schweiz!

Ferienwoche ab CHF 899.00 pro Person*

Im Angebot inbegriffen:

- 7 Übernachtungen im Zimmer mit atemberaubender Aussicht auf die Melchtaler Berge und den Sarnersee
- Abwechslungsreiche Vollpension mit Auswahlmenü
- Apéro mit der Kurhausleitung
- Tägliche Aktivitäten
- Zimmerbezug schon ab 11:00 Uhr möglich, Zimmerrückgabe erst um 14:00 Uhr

* Dieses Arrangement ist nicht kumulierbar mit anderen Angeboten und kann nicht in Kombination als Kuraufenthalt gebucht werden. Die Tourismusabgabe von CHF 1.50 pro Person und Nacht werden zusätzlich verrechnet.

Frau Natascha Stuker freut sich, Sie persönlich zu beraten! Tel.: 041666 74 66 oder Mail: info@kurhaus.info

Hotel Kurhaus am Sarnersee, Wilerstrasse 35, 6062 Wilen bei Sarnen, Tel.: 041666 74 66, info@kurhaus.info, www.kurhaus.info

«Lernen es selber zu tun»

Wir bieten umfassende sozial pädagogische Unterstützung, ergänzt mit Therapien. Ausgebildete und motivierte Mitarbeitende engagieren sich für die bestmögliche Betreuung.

giuvaulta.ch

GIUVAULTA
Zentrum für Sonderpädagogik

Redline Software
redline-software.ch

ersten Mal gesehen, wie er mit dem Lift in sein Zimmer in den zweiten Stock gefahren wurde - es zerreisst mich immer noch, mein Kind verlassen zu müssen», sagt Kalina. In solchen Momenten müsse sie den Verstand stärker als das Herz gewichten.

Nicht da und doch präsent

Von Pontresina wegzugehen und in die Nähe des Therapeions zu ziehen, ist für Kalina keine Option. «Das Engadin ist unsere Wahlheimat. Ein besseres Zuhause für unser Mädchen kann es nicht geben, und unser Sohn kann im Moment ohnehin nicht bei uns wohnen», erklärt sie. Maya Luna begleitet ihre Mutter zwar nicht, wenn diese Gian-Enea besucht, aber der Bruder ist sehr präsent im Familienalltag. «Wir reden jeden Tag über ihn, sie hat ein Foto von ihm neben ihrem Bett», sagt Kalina. Auch reagiert Maya Luna sehr empathisch auf Stimmungen ihrer Mutter. «Immer wenn ich traurig bin, kommt sie zu mir und fragt: 'Mami, Enea?'.» Die Zweijährige verbindet die Trauer der Mutter mit dem Bruder, der nicht da sein kann.

Auch rein bürokratisch beschäftigt sich Kalina fast täglich mit ihrem behinderten Kind. Immer wieder kommen Briefe von der SVA, von der Kinderspitex, der IV - mit Verfügungen oder dem Aufruf, fehlende Unterlagen nachzureichen, mit Forderungen oder Kostenzusammenstellungen. Dennoch schätzt sich die gebürtige Bulgarin glücklich, in der Schweiz leben zu dürfen, in einem Land, das ein so gut funktionierendes Sozialsystem hat. Gian-Eneas Aufenthalt im Therapeion kostet über 500 Franken am Tag. Bezahlt wird dieser Betrag über private Spenden. Die IV zahlt nur 45 Tage im Kinderheim pro Jahr.

«Ich bin mit mir im Reinen»

Im Therapeion darf Gian-Enea bleiben, bis er volljährig ist. Überlegungen, welche Zukunftsperspektiven ihr Sohn hat, stellt Kalina keine an. «Ich lebe im Hier und Jetzt. Alles, was ich jetzt nicht beeinflussen kann, darüber muss ich nicht nachdenken», sagt sie. Ab und zu fühle sie sich wie eine Versagerin, wenn sie sehe, dass es andere Familien schaffen, ihr behindertes Kind bis ins Erwachsenenalter zuhause zu betreuen. Und doch stelle sie fest, dass sie sich heute keine Vorwürfe mehr mache. «Ich bin mit mir im Reinen», sagt Kalina. Kraft gebe ihr Gian-Enea, indem es ihm so gut gehe. Kraft schöpfe sie aber auch aus der Spiritualität. Mit anderen pflegenden Angehörigen ist Kalina nicht vernetzt. Sie wolle nicht ständig über dieses Thema sprechen. Und sie wolle auch nicht mehr von Aussenstehenden Fragen beantworten. «Stellt keine gewöhnlichen Fragen, wenn ein ungewöhnliches Kind auf die Welt kommt!», lautet ihr Appell. Diese können die Eltern in eine Situation bringen, mit der sie nicht umgehen können. Und noch einen Wunsch hat sie: «Wenn gewöhnliche Menschen eine ungewöhnliche Familie treffen, sollten sie alle Erwartungen weglassen.»

Kalina stellt das Fotoalbum wieder ins Bücherregal. Hund Fidji spitzt die Ohren und erhebt sich, um seine temporäre Herrin zur Haustüre zu begleiten. Diese ist bereits weit geöffnet, ein Luftzug hat sie aufgestossen. An der Haustür steht in bunten Buchstaben «Gian-Enea» und «Maya Luna» geschrieben.

Ina greva decisiun

Dapi dus onns na viva Gian-Enea betg pli a chasa, mabain en la chasa d'uffants Therapeion a Zizers. Gian-Enea ha quatter onns ed ina paresa cerebrala. Sia famiglia viva a Puntraschigna. Mintga glindesdi fa sia mamma Kalina Sutter ina visita ad el. El fiss anc adina a chasa, sch'i na fiss betg vegni il segund uffant. Maya Luna e in uffant betg planisä. Dad ademplir ils basegns differents d'in uffant pitschen cun paresa cerebrala e d'ina poppina, ha sa mussä sco insatge bunamain nunpussaivel. Gian-Enea dovra ina tgira da 24 uras. «Insacura na pudeva jau betg pli», di Kalina. La decisiun da dar ses uffant en il Therapeion, e stada l'emprim greva, ella n'e perö betg s'enridada fin ussa. Il cuntrari. Kalina sa oz ehe ses uffant stat meglier a Zizers ehe a chasa. E tuttina rumpa bunamain il cor ad ella, sch'ella sto laschar enavos Gian-Enea suenter in di da visita. Reproschas na sa fa Kalina dentant betg pli. «Jau sun en pasch cun mamez», di ella.

Una decisione difficile

Da due anni Gian-Enea non abita piü a casa bensi nell'istituto per bambini Therapeion a Zizers. Gian-Enea ha quattro anni e ha una paralisi celebrale. La sua famiglia vive a Pont-resina, nell'Alta Engadina. Sua madre, Kalina Sutter, lo viene a trovare tutti i lunedi. Gian-Enea sarebbe ancora a casa se non fosse arrivata la seconda figlia. Maya Luna non era programmata. Rispondere alle diverse esigenze di un bambino con paralisi celebrale e di un neonato si e rivelato pressoche impossibile. Gian-Enea ha bisogno di assistenza 24 ore su 24. «Sono arrivata a un punto in cui non ce la facevo piü», raccolta Kalina. La decisione di affidare il suo bambino a Therapeion e stata inizialmente difficile, tuttavia non si e anco-ra pentita di aver fatto questo passo. Anzi. Oggi Kalina sa ehe suo figlio sta meglio a Zi-zers ehe a casa. Eppure, alla fine di ogni giomo di visita, quando deve lasciare Gian-Enea, il distacco e doloroso. Oggi Kalina non si muove piü rimproveri. «Sono in pace con me stessa», dice.

www.duundich-gr.ch
Betreuende und Betreute in Graubünden
https://www.duundich-gr.ch/
SURVITA
Der Verein für pflegende Angehörige
L'associazlun per parents tgirants
L'associazione per parenti curanti