

«Wenn er seine Musik hat, ist er zufrieden»

Heute ist Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen. Die Zuger Zeitung besuchte eine Familie aus Buonas, die ihren Sohn und Bruder mit vereinten Kräften betreut, dabei oft etwas kürzertreten muss als andere Familien, aber auch viel Glück erfährt.

Cornelia Bisch

Der geräumige VW-Bus der Familie Carla und Nik Hartmann-Cerletti aus Buonas rollt über den Vorplatz ihres Einfamilienhauses mit Seeblick. Heraus springt eine kleine, sportliche Frau mit hellwachen braunen Augen. «Hallo, herzlich willkommen», lautet ihre liebenswürdige Begrüssung. Sie öffnet die Schiebetür ihres Wagens und sagt: «Darf ich vorstellen, Melchior.»

Ein hübscher, zierlicher Junge blickt mit denselben tiefbraunen Augen neugierig durch die offene Tür, versteckt sich dann aber rasch hinter seinem Tablet, aus dem heitere Unterhaltungsmusik dudelt, als er der fremden Leute gewahr wird. Nicht ängstlich, nur ein wenig verschämt.

Beherzt hebt ihn seine Mutter aus dem Wagen und begleitet ihn durch den Eingangsbe- reich zum Treppenlift, wo er Platz nimmt und langsam ins Erdgeschoss hochgefahren wird. Sein Gang wirkt unsicher, etwas hölzern, aber er macht eigene Schritte, gestützt von seiner Mutter und durch individu- ell angepasste Orthesen. Oben setzt ihn seine Mutter auf die Bank des Esstischs. Er hört wei- ter Musik und wartet auf seinen Zvieri, den er mit grossem Ap- petit verschlingt.

«Zieht einem den Boden unter den Füßen weg»

Der heute 15-jährige Melchior war bereits zehn Monate alt, als seine Eltern spürten, dass etwas mit ihm nicht in Ordnung war. «Er plapperte nicht, bewegte sich nicht altersgemäss und ent- wickelte sich insgesamt deutlich langsamer als andere Kinder», erinnert sich Carla Cerletti Hart- mann. Die Diagnose Zerebral- parese, ein Gendefekt, war nie- derschmetternd. Ihr jüngster Sohn würde nie sprechen, nie selbstständig essen und vermut- lich auch nie allein gehen ler- nen. Ausserdem litt er unter einer starken Sehschwäche.

«Das zieht einem den Boden unter den Füßen weg», sagt die 51-jährige rückblickend. Sie sei



Carla Cerletti Hartmann spielt mit ihrem Sohn Melchior in dessen Zimmer. Oft beschäftigt sich der Junge aber auch lange allein.

Bild: Stefan Kaiser (Buonas, 23. 9. 2024)

während zweier Wochen in Trauer versunken. «Dann habe ich mich gefragt, um wen traue- re ich eigentlich? Mein kleiner Sohn war ja glücklich, er kannte nichts anderes. Also trauerte ich doch nur um mich selbst.» Da habe sie sich vor Augen geführt, dass sie nicht allein sei. «Die Fa- milie und Freunde waren ja auch noch da. Ausserdem brauchten auch die zwei älteren Buben ihre Mutter.» Also habe sie sich auf- gerafft und gemeinsam mit ihren Angehörigen die Situation angenommen.

Mit Hilfe laufen gelernt hat Melchior inzwischen. Er kann schlucken, jedoch nicht kauen. Deshalb erhält er Flüssig- oder Breinahrung. «Er kann lachen, spielen, Musik hören, schimp- fen, Gefühle zeigen und vieles mehr», zählt seine Mutter auf.

Er ist ein glückliches Kind. «Wenn er seine Musik hat, ist er zufrieden.» Ohne allerdings könne er ziemlich motzen oder gar weinen. «Das ist überhaupt

seine Art zu sagen, dass ihm et- was nicht passt, er enttäuscht ist oder Schmerzen hat.»

Sie versteht ihren Sohn blind und weiss meist, was er ihr sa- gen will. Oft ist er ein genügsa- mer Junge. Er spielt nicht selten mit grosser Ausdauer eine oder zwei Stunden lang vergnügt auf dem Boden seines freundlich eingerichteten Zimmers, umge- ben von Bauklötzen, Kuscheltie- ren und anderen Spielsachen. «Manchmal hören wir ihn plötz- lich lachen», erzählt Carla Cer- letti Hartmann.

Fester Betreuungsablauf

Bis zum Alter von zwölf Jahren betreuten sie und ihre Familie Melchior in der Freizeit und während der Ferien selbst und auf eigene Kosten. «Wir enga- gierten Babysitter, wenn wir einmal ausgehen wollten.» Auch die beiden älteren Söhne, der 22-jährige Constantin und der 19-jährige Frederik, über-

nahmen schon früh Verantwor- tung für ihren jüngeren Bruder. «Melchiors Betreuung ist Fami- liensache, alle tragen dazu bei, was sie können.»

Dennoch bezeichnet sich die studierte Juristin selbst als Familienmanagerin. Teilzeit ist sie als Friedensrichterin für die Gemeinde Risch tätig. Neben der Betreuung ihres Sohnes sind ihre Hauptaufgaben die monatliche Organisation der lückenlosen Betreuung und die administrativen Aufgaben in Zusammenhang mit der Inva- lidenversicherung (IV).

«Ich stelle für jeden Monat einen Betreuungsplan auf und rechne mit der IV den anfal- lenden Intensivpflegezuschlag, die Anzahl Assistenzstunden und die Hilflosenentschädigung ab.» Das sind zirka sechs bis acht Stunden Arbeit monatlich.

Für die morgendliche Pflege ist nach Möglichkeit ihr Mann, der Fernsehmoderator Nik Hartmann, zuständig, die Söh- ne übernehmen vor allem abends Betreuungs- und Assis- tenzstunden, ebenso wie ein Stab von zirka zehn jungen Leu- ten – vorwiegend Bekannte der Familie und Studierende –, wel- che abends und an den Wochen- enden eingesetzt werden. Ge- funden und angelernt hat Carla Cerletti Hartmann diese Mit- arbeitenden selbst. «Es sind kei- ne medizinisch geschulten Leu- te dabei. Das ist nicht nötig. Man darf einfach keine Berührungs- ängste haben und nicht nervös werden. Das verträgt Melchior nicht gut.»

Oft an den Samstag- oder Sonntagnachmittagen sowie teilweise unter der Woche hat die Familie ein paar Stunden für sich. Dann wird Melchior im Rollstuhl ausgeführt oder unternimmt mit seinen Betre- uenden einen Ausflug in die Stadt. Monatlich stehen der Fa- milie 75 bis 80 bezahlte Assis- tenzstunden zu.

Tagsüber besucht Melchior die Heilpädagogische Schule Son- nenberg in Baar, wo er diverse Therapien bekommt. Seine El- tern bringen ihn an den Monta- gen hin und holen ihn um 16 Uhr wieder ab. An den übrigen Ta- gen ist ein spezieller Taxidienst für die Fahrten zuständig. Er darf auch zwei Nächte pro Wo- che im Sonnenberg schlafen. «Das gefällt ihm nicht immer so gut, er kommt lieber heim.» Aber grundsätzlich fühle er sich wohl dort. «Das ist eine wichti- ge und grosse Entlastung für uns.» Auch an fünf Wochenen- den und während dreier Ferien- wochen jährlich darf Melchior im Sonnenberg bleiben. «Wäh- rend der zehn übrigen Ferien- wochen übernehmen wir die volle Betreuung.» Dies sei vor allem ihre Aufgabe, sagt die 51-jährige, denn die andern Fa- milienmitglieder haben ein vol- les Pensum an ihren jeweiligen Studien- und Arbeitsplätzen zu bewältigen.

Erschöpfung kennt sie kaum

Unter einer Erschöpfungsde- pression litt die dreifache Mutter trotz ihrer hohen Belastung noch nie. «Ich bin eine sehr geerdete Person. Das hilft mir.» Während der ersten Jahre habe Melchior jedoch sehr schlecht geschlafen, berichtet sie. Da sei sie irgend- wann an ihre Grenzen gestossen. «Wir hatten damals eine Tages- mutter aus dem Quartier, die ge- lernete Krankenschwester Elisa- beth Wyss. Sie half mir sehr durch diese schwierige Zeit und sagte mir auch klipp und klar: Jetzt geht es nicht mehr, ihr müsst euch Hilfe holen.» Mel- chior habe eine zehntägige, me- dikamentöse Schlaftherapie be- kommen, die gut geholfen habe.

Klar sei man eingeschränkt mit einem so schwer beeinträch- tigten Kind. «Aber manches ist trotzdem möglich, auch dank der vielen Hilfsangebote, die wir

Auf sich selbst achten ist wichtig

Der Zuger Gesundheitsdirektor Martin Pfister lässt allen pfl- egen und betreuenden An- gehörigen herzlich danken: «Sie leisten einen immensen gesell- schaftlichen Beitrag», so Pfister. Sich um Angehörige zu küm- mern, sei körperlich, zeitlich und emotional sehr anspruchsvoll. «Es ist wichtig, dass Betreuende auch auf das eigene Befinden achten und «Pause machen» können.» Zahlreiche Institutio- nen im Kanton Zug unterstützen pflegende Angehörige dabei. Weitere Informationen sind online erhältlich: [www.zg.ch/del/ gesundheits \(cb\)](http://www.zg.ch/del/gesundheits(cb))

bekommen. Wir können mit einem speziellen Veloanhänger kleine Radtouren unternehmen, gehen mit dem Hund spazieren, ich reite in meiner Freizeit. Wir geniessen das, was wir haben, intensiver.» Deshalb habe die Familie nicht das Gefühl, dass ihr etwas fehle. Sicher sei es eine Herausforderung, sich immer wieder Melchior-freie Zeit neh- men zu können. «Diese ist ext- rem wichtig für uns alle. Zehn Tage im Jahr machen wir Ferien zu viert und dürfen dann auf die Unterstützung der Familie zäh- len.» Reisen mit dem öffentli- chen Verkehr sei schwierig. «Oft sind die Bahnhöfe oder Halte- stellen nicht barrierefrei.» Man müsse sich vorher anmelden, frühzeitig planen, um Hilfe zu bekommen.

Auch die Reaktionen der Passantinnen und Passanten seien manchmal schwer zu er- tragen. «Kleinkinder schauen und fragen offen, das ist gut. Dann können wir ihnen erklä- ren, dass Melchior anders ist.» Aber starrende oder schnell wegschauende Leute vertrage sie nicht so gut. Man dürfe ge- rne seine Hilfe anbieten. «Wir können ja dann sagen, ob wir sie brauchen oder nicht», rät Carla Cerletti Hartmann.

Keine Zukunftsängste

Wenn die Familie mit ihrem jüngsten Sohn zusammen ist, dann ganz. «Er gibt uns so viel Freude, wir lachen oft mit ihm, er ist unbeschwert und liebe- voll.» Wenn sie ihre beiden äl- teren Söhne für ihren Bruder ein Schlaflied singen hört, geht Car- la Cerletti das Herz auf. «Sie sind so herzlich zu ihm. Das freut uns sehr.»

Zukunftsängste lasse sie nicht aufkommen. «Wenn alles gut aufgegleist ist mit der Schu- le, der Freizeit- und Ferienge- staltung, schaue ich selten wei- ter als ein Jahr in die Zukunft.» Das sei Selbstschutz, denn der Gedanke an eine Heimunter- bringung, die vielleicht irgend- wann einmal nötig sein würde, schmerze. «Man weiss ja so- wieso nie, was kommt. Ich blei- be positiv. Es gibt immer eine Lösung.»

ANZEIGE

Tag der pflegenden und betreuenden Angehörigen

Sie leisten einen unverzichtbaren Dienst - auch für die Gesellschaft. Herzlichen Dank!

Dieser Tag ist eine Herzensangelegenheit von: Pro Infirmis, Spitex Kanton Zug, Pro Senectute Kanton Zug, Alzheimer Zug, Schweizerisches Rotes Kreuz Kanton Zug, Familienhilfe Kanton Zug, Krebsliga Zentralschweiz und dem Amt für Sport und Gesundheitsförderung

Kanton Zug

SOZIALE
UNTERSTÜTZUNG

Gut betreut und
gepflegt im Kanton Zug
www.pflege-zug.ch