

Gutes bewirken

Sommer 2024



Machen das Beste aus ihrer Geschichte: Paula und Tino Lieberherr mit Theo und Lea

Aus dem Schicksal Stärke schöpfen

Familie Lieberherr hat kein einfaches Los gezogen: Ihr Sohn Theo ist aufgrund eines Gendefekts auf ständige Unterstützung angewiesen. Der herausfordernde Alltag mit Theo und seiner Schwester Lea lässt den Lieberherrs kaum Zeit zu zweit. Um sich Verschnaufpausen zu verschaffen, hat das Ehepaar den Entlastungsdienst engagiert.

Paula Lieberherrs positive Art wirkt ansteckend. Gäste empfängt sie mit einem herzlichen Lachen. Das ist alles andere als selbstverständlich. Denn als ihr Sohn drei Monate alt war, erhielten die Eltern eine Schockdiagnose. Theo kam mit dem seltenen Gendefekt SCN2A zur Welt – einer Krankheit, von der weltweit nur rund 1'300 Menschen betroffen sind. Die Symptome sind vielfältig und können bei jeder betroffenen Person unterschiedlich sein. «Es gibt Kinder, die können laufen und sich verständigen, andere wie Theo können nichts davon», sagt Paula Lieberherr.

Beim heute Dreijährigen äussert sich die Krankheit in regelmässigen epileptischen Anfällen und Muskelkrämpfen. Wegen der Anfälle ist seine geistige Entwicklung auf dem Stand eines dreimonatigen Babys. Und die Gendefekte schwächen Theo. Als Neugeborener konnte er noch problemlos selbst trinken. Inzwischen geht das nicht mehr, weil er sich ständig selbst verschluckte. Das machte ihn besonders anfällig für Infekte wie Lungenentzündungen oder das RSV-Virus. «In den kalten Monaten sind wir im Kinderspital fast Dauergast», erzählt seine Mutter. Theo ist unter anderem auf ein Beatmungsgerät und eine sogenannte Peg-Sonde angewiesen. Letztere pumpt die Nahrung direkt in seinen Magen.

Ständige Präsenz

Theo braucht rund um die Uhr, sieben Tage die Woche Betreuung. Bis letztes Jahr arbeiteten beide Vollzeit, um über die Runden zu kommen. Inzwischen hat Paula Lieberherr ihr Pensum reduziert. Doch weil die Mutter abends arbeitet und Vater Tino tagsüber, und weil auch Theos Schwester Lea umsorgt sein will, fehlt den Eltern vor allem eines: Zeit zu zweit. Darum hat sich die Familie Unterstützung vom Entlastungsdienst geholt. Zweimal im Monat besucht Betreuerin Hae Lee die Lieberherrs für jeweils drei Stunden.



Lea genießt die Zeit mit ihrem kleinen Bruder Theo

Hae Lee, die seit 2006 beim Entlastungsdienst arbeitet, spielt während der Einsätze mit der fünfjährigen Lea, kümmert sich um Theo, nimmt sich Zeit. «Lea nimmt mich immer gleich in Beschlag, wenn ich komme. Sie hat aber auch viel Verständnis, wenn ich mich um ihren Bruder kümmere und mit ihm plaudere», erzählt die Betreuerin. «Es ist beeindruckend, wie die Eltern ihre Situation meistern. Sie sind immer positiv eingestellt, obwohl sie ein herausforderndes Schicksal haben.»

Zeit zum Durchatmen



Betreuerin Hae Lee kümmert sich liebevoll um Theo

Für die Eltern bedeutet der Besuch von Hae Lee: für ein paar Stunden durchatmen. «Meistens gehen wir Abendessen oder machen einen Spaziergang», erzählt Tino Lieberherr, «Dinge, die für andere Familien selbstverständlich sind.» Ein kleines Zeitfenster, in dem die Alltagsorgen in den Hintergrund rücken. Die Auszeiten während den Einsätzen des Entlastungsdienstes sind für Paula Lieberherr äusserst wertvoll. «Dieses Zeitfenster ist nicht nur wichtig für meinen Mann und mich, sondern auch für Theos Psyche», sagt sie. «Und natürlich für Lea, die so auch mal eine ausgiebige Spielpartnerin und etwas Abwechslung erhält.» Ohne die sozialverträglichen Tarife des Entlastungsdienstes könnte sich die Familie diese Verschnaufpausen nicht leisten. Um allen Menschen den Zugang zu dringend benötigter Verschnaufpausen zu ermöglichen, sind wir auf Spenden angewiesen. *Der Text basiert auf einem Artikel der Tössthaler Zeitung vom 26. April 2024.*

Wie Entlastung wirkt: neue Studie von Sotomo

Eine neue Studie von Sotomo im Auftrag des Entlastungsdienstes Schweiz und der Paul Schiller Stiftung zeigt, dass gezielte Betreuung zuhause nicht nur die Lebensqualität der Betroffenen und ihrer Angehörigen verbessert, sondern auch teure Heimeintritte im Alter verhindern kann. Und auch auf die Vereinbarkeit von Beruf und Betreuung hat die Entlastung positive Auswirkungen.



Mehr zur wegweisenden Studie unter nebenstehendem QR-Code oder www.entlastungsdienst.ch

Impressum

Entlastungsdienst Schweiz,
Aargau-Solothurn
Ziegelrain 23, 5000 Aarau
ag-s0@entlastungsdienst.ch,
www.entlastungsdienst.ch

Druck: Jordi AG, Belp
Auflage: 1'000 Exemplare
Text: Tössthaler Zeitung, Kim
Böhlen
Bilder: Maurice K. Grünig

Möchten Sie unsere Mailings
künftig per E-Mail erhalten?
Melden Sie sich via
ag-so@entlastungsdienst.ch
oder 058 680 21 50.