

«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 Eingangsbereich 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 individuell angepasste Orthesen. Oben setzt ihn seine Mutter auf die Bank des Esstischs. Er hört weiter Musik und wartet auf seinen Zvieri, den er mit grossem Appetit 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 entwickelte sich insgesamt deutlich langsamer als andere Kinder», erinnert sich Carla Cerletti Hartmann. Die Diagnose Zerebralparese, ein Gendefekt, war niederschmetternd. Ihr jüngster Sohn würde nie sprechen, nie selbstständig essen und vermutlich auch nie allein gehen lernen. 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 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 Familie und Freunde waren ja auch noch da. Ausserdem brauchten auch die zwei älteren Buben ihre Mutter.» Also habe sie sich aufgerafft 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, schimpfen, 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 etwas nicht passt, er enttäuscht ist oder Schmerzen hat.»

Sie versteht ihren Sohn blind und weiss meist, was er ihr sagen will. Oft ist er ein genügsamer Junge. Er spielt nicht selten mit grosser Ausdauer eine oder zwei Stunden lang vergnügt auf dem Boden seines freundlich eingerichteten Zimmers, umgeben von Bauklötzen, Kuscheltieren und anderen Spielsachen. «Manchmal hören wir ihn plötzlich lachen», erzählt Carla Cerletti 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 engagierten Babysitter, wenn wir einmal ausgehen wollten.» Auch die beiden älteren Söhne, der 22-jährige Constantin und der 19-jährige Frederik, über-

nahmen schon früh Verantwortung für ihren jüngeren Bruder. «Melchiors Betreuung ist Familiensache, 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 Invalidenversicherung (IV).

«Ich stelle für jeden Monat einen Betreuungsplan auf und rechne mit der IV den anfallenden 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 Söhne übernehmen vor allem abends Betreuungs- und Assistenzstunden, ebenso wie ein Stab von zirka zehn jungen Leuten – vorwiegend Bekannte der Familie und Studierende –, welche abends und an den Wochenenden eingesetzt werden. Gefunden und angeleitet hat Carla Cerletti Hartmann diese Mitarbeitenden selbst. «Es sind keine medizinisch geschulten Leute dabei. Das ist nicht nötig. Man darf einfach keine Berührungsängste 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 Betreuenden einen Ausflug in die Stadt. Monatlich stehen der Familie 75 bis 80 bezahlte Assistenzstunden zu.

Tagsüber besucht Melchior die Heilpädagogische Schule Sonnenberg in Baar, wo er diverse Therapien bekommt. Seine Eltern bringen ihn an den Montagen hin und holen ihn um 16 Uhr wieder ab. An den übrigen Tagen ist ein spezieller Taxidienst für die Fahrten zuständig. Er darf auch zwei Nächte pro Woche im Sonnenberg schlafen. «Das gefällt ihm nicht immer so gut, er kommt lieber heim.» Aber grundsätzlich fühle er sich wohl dort. «Das ist eine wichtige und grosse Entlastung für uns.» Auch an fünf Wochenenden und während dreier Ferienwochen jährlich darf Melchior im Sonnenberg bleiben. «Während der zehn übrigen Ferienwochen übernehmen wir die volle Betreuung.» Dies sei vor allem ihre Aufgabe, sagt die 51-jährige, denn die andern Familienmitglieder haben ein volles Pensum an ihren jeweiligen Studien- und Arbeitsplätzen zu bewältigen.

Erschöpfung kennt sie kaum

Unter einer Erschöpfungsdepression 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 irgendwann an ihre Grenzen gestossen. «Wir hatten damals eine Tagesmutter aus dem Quartier, die gelernte Krankenschwester Elisabeth 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.» Melchior habe eine zehntägige, medikamentöse Schlaftherapie bekommen, die gut geholfen habe.

Klar sei man eingeschränkt mit einem so schwer beeinträchtigten 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 pflegenden und betreuenden Angehörigen herzlich danken: «Sie leisten einen immensen gesellschaftlichen Beitrag», so Pfister. Sich um Angehörige zu kümmern, sei körperlich, zeitlich und emotional sehr anspruchsvoll. «Es ist wichtig, dass Betreuende auch auf das eigene Befinden achten und «Pause machen» können.» Zahlreiche Institutionen 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 nehmen zu können. «Diese ist extrem wichtig für uns alle. Zehn Tage im Jahr machen wir Ferien zu viert und dürfen dann auf die Unterstützung der Familie zählen.» Reisen mit dem öffentlichen Verkehr sei schwierig. «Oft sind die Bahnhöfe oder Haltestellen nicht barrierefrei.» Man müsse sich vorher anmelden, frühzeitig planen, um Hilfe zu bekommen.

Auch die Reaktionen der Passantinnen und Passanten seien manchmal schwer zu ertragen. «Kleinkinder schauen und fragen offen, das ist gut. Dann können wir ihnen erklären, dass Melchior anders ist.» Aber starrende oder schnell wegschauende Leute verträge sie nicht so gut. Man dürfe gerne 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 liebevoll.» Wenn sie ihre beiden älteren Söhne für ihren Bruder ein Schlaflied singen hört, geht Carla 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 Schule, der Freizeit- und Feriengestaltung, schaue ich selten weiter als ein Jahr in die Zukunft.» Das sei Selbstschutz, denn der Gedanke an eine Heimunterbringung, die vielleicht irgendwann einmal nötig sein würde, schmerze. «Man weiss ja sowieso nie, was kommt. Ich bleibe 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



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

Kanton Zug