

Erfahrungsbericht: Wie erlebten wir die Zeit nach der Diagnose

Bei unserer Tochter (2010) wurden wenige Monate nach der Geburt ein Pendelnystagmus und eine Optikus-Hypoplasie (verkleinerter Sehnerv) diagnostiziert. Für uns war das im ersten Moment ein grosser Schock. Die Augenärztin hat uns bei dieser Untersuchung nur sehr wenig zu diesen Diagnosen erklärt und so hatten wir tausend Fragen, welche uns beschäftigten.

- Wieviel wird unsere Tochter einmal sehen können?
- Was bedeutet das für uns als Familie? Was kommt da alles auf uns zu?
- Was bedeuten eigentlich all diese Fachbegriffe?
- Was wird für unsere Tochter mal möglich sein und was nicht?
- Wird sie eine normale Schule besuchen können?
- Wird sie einen Beruf erlernen können?
- Gibt es Behandlungsmöglichkeiten?
- Was können wir für sie tun? Wie können wir sie unterstützen?
- Wo bekommen wir eine gute Baby-Brille? Was müssen wir dabei beachten?
- Wie schaffen wir das alles?

Wir fühlten uns mit all den Fragen alleine gelassen und waren total überfordert. Wir haben uns in dieser Zeit sehr gewünscht, uns mit anderen Eltern in der gleichen Situation austauschen zu können. Doch kannten wir niemanden in einer ähnlichen Situation und hatten keine Adressen.

Auf einige Fragen haben wir im Internet nach Antworten gesucht, wobei dies auch nicht immer empfehlenswert ist. Viele Berichte sind allgemein gehalten, treffen nicht auf die Individualität des eigenen Kindes zu und machen nur Angst. Es tauchten dadurch auch wieder neue Fragen auf.

Bei einem zweiten Gespräch mit der Augenärztin konnten wir dann wenigstens einige der fachlichen Fragen klären. Die Augenärztin hat uns weitergehende Untersuchungen im Bereich des Gehirns empfohlen, da eine Optikus-Hypoplasie oft mit anderen Beeinträchtigungen einhergeht. Im Detail

wurde uns dies aber nicht erklärt, was wiederum dazu geführt hatte, dass wir Antworten dazu im Netz suchten und die Ängste, was alles noch dazu kommen könnte, noch grösser wurden.

Wir haben im Anschluss noch eine Zweitmeinung eingeholt, was aus unserer Sicht ganz wichtig war. Nur dadurch konnten wir unsere Tochter auch mit einer Gebrechenummer bei der IV anmelden.

Für mich als Mutter war das Schlimmste in dieser Zeit, die Ungewissheit über die aktuelle Sehkraft unserer Tochter, die nicht vorhandenen Prognosen, die Unsicherheit, ob noch andere Bereiche betroffen sein könnten und einfach auch das Gefühl, alleine mit all dem zu sein. Im Umfeld konnte sich niemand so richtig in unsere Situation hineinversetzen. Es hätte mir damals sehr geholfen, mich mit anderen Betroffenen austauschen zu können, Fragen zu stellen, über die Erfahrungen anderer lesen zu können, mich verstanden zu fühlen. Diese Gefühle aus der ersten Zeit sind einer der Gründe dafür, dass wir diese Webseite erstellt haben. Einerseits möchten wir uns selbst mit anderen Eltern austauschen und voneinander profitieren können und andererseits möchten wir anderen Eltern ersparen, sich ganz alleine zu fühlen.

Als wir dann Kontakt zur Heilpädagogischen Früherziehung Thurgau aufgenommen hatten und wir wöchentlich von einem heilpädagogischen Früherzieher besucht wurden, half uns das sehr. Wir konnten weitere Fragen, welche uns beschäftigten, klären, lernten, wie wir unsere Tochter unterstützen können und fühlten uns unterstützt und nicht mehr so alleine gelassen. Wir empfehlen daher allen betroffenen Eltern, sich unbedingt Unterstützung bei den zuständigen Institutionen zu holen.

Natürlich kamen auch später immer wieder Phasen, in welchen wir uns vermehrt alleine fühlten, sich Herausforderungen stellten, welche wahrscheinlich nur ebenfalls Betroffene wirklich verstehen können. Durch die Unterstützung verschiedener Institutionen, Optiker und Ärzte konnten immer wieder Lösungen gefunden und neue Wege geschaffen werden. Doch der Wunsch nach regelmässigem Kontakt zu anderen Eltern, um sich auch über emotionale Themen austauschen zu können, blieb und ist uns sehr wichtig.

Unsere Tochter ist heute in der ersten Klasse der Regelschule und wird von einem B&U-Lehrer unterstützt. Wir staunen immer wieder, wie super sie das alles macht und sind dankbar, sie auf ihrem Weg begleiten zu dürfen.

Wir möchten allen Eltern Mut machen, diese Plattform zu nutzen, um jene Fragen, welche aktuell beschäftigen, zu stellen, Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig zu unterstützen. Wir sind überzeugt, dass alle nur profitieren können.