

Eltern helfen sich selbst

Schenkon Kinderphysiotherapeuten haben Mühe, rentabel zu wirtschaften. Damit kranken Kindern in der Region Sursee dennoch geholfen wird, schlossen sich Eltern zu einem einzigartigen Verein zusammen.



Therapeut Thomas Schumacher mit den beiden Buben Florin (vorne) und Loris.

Bild: Dominik Wunderli (Schenkon, 6. Januar 2017)

Astrid Longariello
redaktion@zentralschweizamsonntag.ch

Seit Loris Jegen 3½ Jahre alt ist, besucht der heute 6-Jährige wöchentlich die Physiotherapie «Theramisu» in Schenkon. Der Junge leidet an der unheilbaren Krankheit «Muskeldystrophie Duchenne». Dies ist eine Erkrankung der Muskeln, die nur Buben betrifft. «Zuerst merkten wir gar nicht, dass mit Loris etwas nicht stimmt», erinnert sich seine Mutter Sandra Jegen. Erst nach der Geburt von Loris' Schwester stellten die Eltern die Unterschiede in der Entwicklung des kleinen Jungen gegenüber seiner Schwester fest. Später folgten Untersuchungen und schliesslich die niederschmetternde Diagnose.

Konkret heisst das für betroffene Buben, dass ihnen im Babyalter das Gehen Mühe bereitet, dann schwindet die Kraft zuerst im Rumpf, dann in den Beinen, Armen und Fingern. Irgendwann streift die Lunge und das Atmen fällt schwer. Zuletzt baut sich der Herzmuskel ab, bis das Herz schliesslich aufhört zu schlagen. Die Lebenserwartung der Kinder beträgt durchschnittlich 20 bis 30 Jahre. «Als wir die Diagnose erhielten, hat es mir den Boden unter den Füessen weggezogen. Ich habe gedacht, ich könnte nie mehr unbeschwert und ausgelassen sein, nie mehr Freude an mei-

nen Hobbys haben», sagt die Mutter. Woher die Krankheit, die normalerweise erblich bedingt ist, kommt, weiss man nicht genau. «Es war wohl eine Laune der Natur», so Sandra Jegen.

«Wir sind nicht mehr alleine mit unserer Geschichte»

Die wöchentlichen Therapiesitzungen in der alten Dorfkäserei in Schenkon sind sowohl für Loris als auch für seine Mutter essenziell. Sie fühle sich dort sehr gut aufgehoben unter den vielen Familien mit ihren diversen Schicksalen, sagt sie. «Wir sind nicht mehr alleine mit unserer Geschichte. Die positive Ausstrahlung, die guten Gespräche und Tipps des Physioteams tun allen Beteiligten gut.»

Mittlerweile ist Sandra Jegen Präsidentin des Vereins Theramisu – so der Name des Trägervereins der Kinderphysiotherapie. Dieser sei aus Tiramisu (übersetzt: ziehe mich auf) entstanden. «Wir wollten einen positiven Namen und aufzeigen, dass es aufwärtsgeht. So entstand Theramisu, was in etwa heissen könnte, Therapie stellt auf», sagt Thomas Schumacher, Gründer der Kinderphysiotherapie. Die Notwendigkeit des Trägervereins Theramisu sei unabdingbar. Da die Tarife für Physiotherapeuten in den letzten Jahren nur ungenügend angepasst worden seien, die

Mietpreise aber stiegen, war es nicht mehr möglich, kostendeckend Kinderphysiotherapie anzubieten. So sei Theramisu entstanden, ein einzigartiger Verein, dessen Vorstand aus betroffenen Eltern besteht. «Diese wollten nicht, dass Eltern therapiebedürftiger Kinder aus dem Grossraum Sursee mit ihren Kindern ins Kinderspital Luzern oder nach Aarau fahren müssen. Das wären die beiden nächsten Anlaufstellen gewesen, wenn die Therapiestelle in Schenkon nicht erhalten worden wäre», so Schumacher. Dank dem Engagement von Theramisu können viele Langzeitpatienten mit Krankheitsbildern wie Cystische

«Es sind die kleinen Fortschritte unserer Sprösslinge, die uns den Mut zum Weitermachen geben.»

Renée Kneubühler
Verein Theramisu

Fibrose, cerebralen Bewegungsstörungen, Fussfehlstellungen, Haltungsschwächen, Muskelkrankungen, motorischen Entwicklungsverzögerungen oder Down-Syndrom das Angebot der Kinderphysiotherapie in Schenkon nutzen. Gemäss Schumacher besuchen momentan rund 120 Kinder aus mehr als 40 Gemeinden regelmässig die Therapie.

Die Räume werden barrierefrei gemacht

Damit künftig auch gehunfähige Kinder vom Angebot profitieren können, wird zurzeit der Käsekeller im Erdgeschoss mit Spendengeldern und Fronarbeit von betroffenen Eltern barrierefrei ausgebaut. Auch Renée Kneubühler nutzt mit ihrem sechsjährigen Sohn Florin regelmässig das Physiotherapieangebot. Ihr Sohn leidet unter einer Spastischen Cerebralparese, auch Halbseitenlähmung genannt. Florin hat diese Behinderung auf seiner rechten Körperseite wegen eines Hirnschlages, den er im Mutterleib erlitten hat. Die Folgen sind grosse Störungen in der Feinmotorik, fehlende Reflexe, schnelle Ermüdung und eingeschränkte Sensorik. Da die Mundmotorik ebenfalls beeinträchtigt ist, hat Florin Artikulationsprobleme. «Als ich mit Florin zum ersten Mal die Kinderphysiotherapie besuchte, gab es

Theramisu noch nicht. Es wäre bestimmt hilfreich gewesen, mich beim Erhalt der Diagnose mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen», sagt seine Mutter. Schwierig wurde es für die Familie, als auch ihr zweiter Sohn mit einem Handicap geboren wurde. Er leidet unter Muskelhypotonie – ein Mangel an Muskelstärke im Ruhezustand.

So musste Renée Kneubühler auch mit ihrem zweiten Sohn regelmässig zur Kinderphysiotherapie. «Zu diesem Zeitpunkt kam ich schon ein bisschen ins Hadern mit dem Schicksal.» Auch sie ist heute aktiv im Verein Theramisu tätig. Eigentlich sei sie die rechte Hand der Präsidentin und kümmere sich vor allem um die Medienarbeit und Kommunikation, sagt sie. Sowohl Sandra Jegen wie auch Renée Kneubühler können sich heute wieder an vielen schönen Dingen des Lebens freuen – auch dank dem Verein. «Es sind die kleinen Fortschritte unserer Sprösslinge, die uns den Mut zum Weitermachen geben, und sie haben von Natur aus ein sehr sonniges Gemüt», sagt Renée Kneubühler. «Dank Theramisu fühlen wir uns verstanden und bei weitem nicht mehr alleine mit unserem Schicksal.»

Hinweis
Mehr Informationen finden Sie unter: www.theramisu.ch