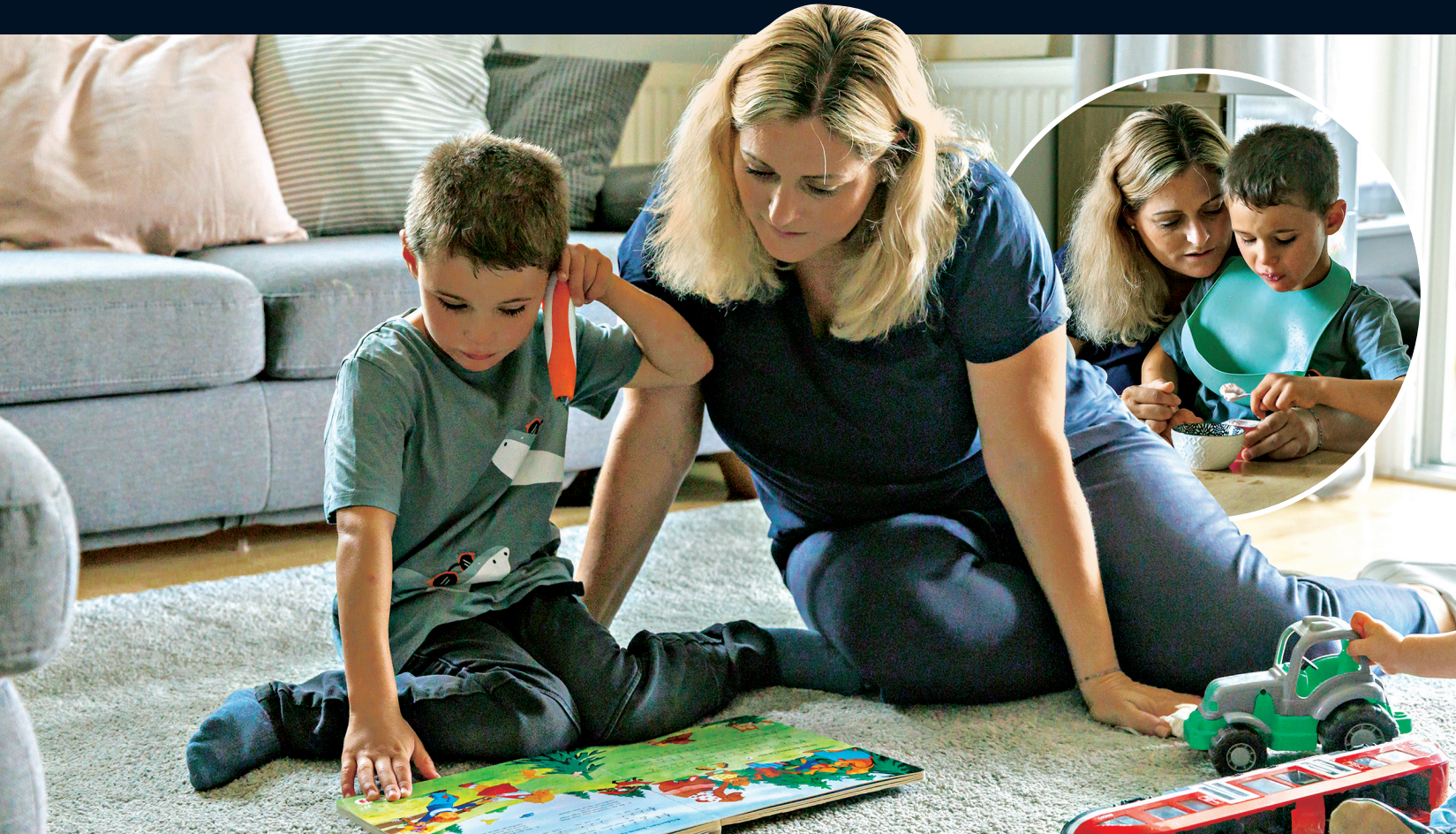


Oskar hat kein Gefühl für seinen Körper



Oskar (o., mit Mama Anna-Lena) ist sechs Jahre alt, aber er spricht nur ein paar Wörter. Ein seltener Gendefekt ist dafür verantwortlich, dass er sich nicht so entwickelt wie andere Kinder. Dem kleinen Buben fällt es schwer, mit der Welt, wie wir sie kennen, in Kontakt zu treten. Zudem leidet er an epileptischen Anfällen, die ihn vornehmlich in der Nacht heimsuchen.

Nur wenige Sekunden schafft es Oskar, am Küchentisch neben seiner Mama ruhig zu sitzen. Dann beginnen seine Beine zu zappeln. Konzentration auf das Essen, das vor ihm steht, ist ihm unmöglich. Erst als ihn Anna-Lena Pirs auf ihren Schoß nimmt, den Löffel an seinen Mund führt, wird der Bub ruhiger und öffnet seine Lippen. Blickkontakt zu halten, fällt dem Sechsjährigen schwer und sein Wortschatz beschränkt sich auf wenige Worte. Das sind nur einige der Symptome, die auf eine bösartige Laune der Natur zurückzuführen sind und an der die Familie aus Werndorf (Stmk.) das ganze Leben ihres ältesten Sohnes zu tragen hat.

„Die Schwangerschaft mit Oskar

ist ganz normal verlaufen, auch die Ultraschalluntersuchungen zeigten keine Auffälligkeiten“, erinnert sich die 37 Jahre alte Mutter an jene Zeit, als sie sich auf die Geburt eines gesunden Sohnes freute, die eine Woche vor dem Geburtstermin im Spital in Graz mittels Kaiserschnitt erfolgte. „Weil die Ärzte eine Schwangerschaftsvergiftung befürchteten.“

In der Nacht an Epilepsie-Warngerät angeschlossen

Das Baby schien gesund, doch bald begannen sich die Eltern Sorgen zu machen. „Uns fiel auf, dass sich Oskar nicht wie andere Kinder entwickelte. Er lag meistens nur steif in seinem Bettchen, konnte nicht greifen

und schien nie zu lachen“, berichtet Pirs. Der konsultierte Kinderarzt tröstete die Eltern und gab ihnen den Rat, etwas Geduld zu haben, da sich nicht jedes Kind gleich schnell entwickle. Doch als Oskar ein halbes Jahr alt war, hatte die Geduld der Eltern ein Ende. „Oskars Zustand hatte sich kaum verändert, er konnte nicht einmal krabbeln“, erzählt die Mutter.

In der Kinderklinik in Graz vermuteten die Mediziner bei dem Kind einen Hirnschaden. Ein Verdacht, der sich jedoch nach Röntgen und MRT nicht bestätigte. „Dann wurde sein Stoffwechsel untersucht, doch auch diese Befunde blieben unauffällig.“ Erst kurz vor Oskars zweitem Geburtstag im Herbst 2018 brachte ein

Gentest Klarheit. Der kleine Bub litt am sogenannten Dup15q-Syndrom. Es handelt sich dabei um eine genetisch bedingte, neurologische Erkrankung, die statistisch bei einem von 15.000 Neugeborenen auftritt. „Vereinfacht gesagt, ist bei unserem Sohn ein Chromosomenabschnitt doppelt vorhanden“, erklärt Anna-Lena Pirs.

Eine kleine Ursache, die leider große Wirkung zeigte, denn viele der zu diesem Defekt beschriebenen Symptome, wie geistige Beeinträchtigung, motorische Entwicklungsverzögerun-

gen, ein Mangel an Muskelspannung, sensorische Verarbeitungsstörungen und eine autistische Symptomatik traten bei Oskar auf. „Um seinen sechsten Geburtstag kamen bei ihm auch epileptische Anfälle hinzu, die wir aber mit der entsprechenden Medikation im Griff haben“, sagt die Mutter.

Da die Anfälle aber vornehmlich in der Nacht auftreten, muss Oskar vor dem Schlafengehen an ein Epilepsie-Warngerät angeschlossen werden und Papa Andreas, 47, schläft bei ihm im Kinderzimmer. Außerdem

muss alle zwei Monate im Schlaflabor des Wiener AKH eine Hirnstrommessung durchgeführt werden. Je älter Oskar wird, umso komplizierter gestaltet sich das Leben für die Eltern. „Wir müssen ständig anpassen, weil Oskar kein Gefühl für seinen Körper hat und auch nicht weiß, wie er anderen Kindern begegnen soll“, berichtet Pirs. Was auch für die Interaktion mit seinem neun Monate alten Brüderchen Ben gilt. „Oskar liebt ihn zwar heiß, aber es kann schon passieren, dass er sich einfach

auf ihn draufsetzt. Er will ihm nicht wehtun, aber er versteht nicht, dass es für Ben unangenehm ist.“ Anna-Lena Pirs ist bewusst, dass sie in ihrem Beruf als Sozialpädagogin nach ihrer Karenzzeit, in der sie sich nach der Geburt von Ben befindet, nicht mehr wird arbeiten können. „Vielleicht geht sich eine stundenweise Beschäftigung aus, wenn Oskar in diesem Jahr mit der Schule anfängt“, überlegt sie.

Aber sobald ihr Sohn zuhause ist, benötigt er ihre volle Aufmerksam-

Papa Andreas schnallt Oskar in den speziellen Autokindersitz, der ihm Halt gibt.

Ein Laufrad ist sein liebstes Spielgerät.



keit. So muss die Familie mit dem Gehalt des Vaters das Auslangen finden, was nicht einfach ist. „Allein Oskars Therapien kosten etwa € 800,-.“ Dazu strapazieren immer wieder notwendige Anschaffungen den Geldbeutel. „Ein spezieller Therapiessel, der ihn mit Gurten und auch seitlich stabilisiert, wäre hilfreich. So müsste er beim Essen nicht mehr auf meinem Schoß sitzen. Da er auch eine ‚Mitwachs-Funktion‘ hat, könnten wir ihn lange verwenden“, sagt Pirs.

Doch die € 3.500,-, die ein Therapiessel kostet, sind für die Familie nicht zu finanzieren. Nadja Elender hilft mit ihrem kleinen, engagierten Team über den Verein „Licht für Kinder“ (www.lichtfuerkinder.at) beeinträchtigten Kindern wie Oskar und hat auch ein Spendenkonto für den Buben eingerichtet. Wer der Familie ein wenig unter die Arme greifen will, spendet bitte an das Konto:

Licht für Kinder, Kennwort: Therapiestuhl für Oskar, IBAN: AT36 3200 0000 1224 6849

Das Sonntags-Evangelium vom 9. Juli nach Mt., Kap. 11, Verse 25–30



In jener Zeit sprach Jesus: Ich preise dich, Vater, Herr des Himmels und der Erde, weil du das vor den Weisen und Klugen verborgen und es den Unmündigen offenbart hast.

Ja, Vater, so hat es dir gefallen. Alles ist mir von meinem Vater übergeben worden; niemand kennt den Sohn, nur der Vater, und niemand kennt den Vater, nur der Sohn und

der, dem es der Sohn offenbaren will.

Kommt alle zu mir, die ihr mühselig und beladen seid! Ich will euch erquicken. Nehmt mein Joch auf euch und lernt von mir; denn ich bin gütig und von Herzen demütig; und ihr werdet Ruhe finden für eure Seele.

Denn mein Joch ist sanft und meine Last ist leicht.