

ständig eiternde Entzündungen.» Mittlerweile steht fest, dass Lara hochgradig schwerhörig ist – auf dem rechten Ohr fast gehörlos, auf dem linken war es anfangs noch etwas besser. Und obwohl sie zwei sehr starke Hörgeräte trägt, ist ihr Hörvermögen weiterhin stark vermindert, oder verschlechtert sich sogar zusehends, wie die Mutter vermutet. Um Genaueres herauszufinden, wird bei Lara demnächst eine sogenannte Hirnstammaudiometrie vorgenommen. Dabei wird dem in Tiefschlaf versetzten Kind Musik abgespielt und aufgezeichnet, welche Regionen des Hirns darauf reagieren. Und weil die Hörgeräte Lara nicht zu besserem Hören verhelfen, soll sie zwei Cochlea-Implantate – Hörprothesen für Gehörlose – erhalten. «Wir müssen aber damit leben, dass Lara noch lange warten muss, bis sie besser hören kann», stellt Bettina verbittert fest. Denn während eine der zuständigen Fachärztinnen die Implantate für Lara empfehle, bestehe die andere auf eine nochmalige Entwicklungsabklärung.

Genetische Abklärung

Aufgrund der vielschichtigen Problemstellungen wollten die Eltern Anfang letzten Jahres genauer wissen, weshalb sich ihre zweite Tochter so anders entwickelt – und verlangten eine genetische Untersuchung. Dabei kam es zu einer weiteren Panne, welche die Familie viel Zeit kostete. Aufgrund eines Missverständnisses mit der Krankenkasse wurde die Kostengutsprache nicht erteilt, und das genetische Labor blieb untätig ohne den positiven Bescheid bezüglich der Finanzierung. So verstrichen erneut mehrere Monate. Anfang dieses Jahres erfuhr die Familie dann, dass Lara einen sehr seltenen Gendefekt hat: SMAD6 – so selten, dass er noch nicht einmal einen Namen erhalten hat, geschweige denn von der Invalidenversicherung als Geburtsgebrechen geführt wird. «Es gibt noch fast keine Literatur darüber», so Bettina. Sicher ist, dass sowohl Laras Herzfehler, die Trigonoccephalie sowie die Schwerhörigkeit mit SMAD6 zu tun haben.

Ebenfalls interessant ist, dass Laras Mutter denselben Gendefekt hat. Bei ihr kamen jedoch die Beeinträchtigungen nicht im selben Masse zum Tragen. «Ich habe ihr den Defekt doppelt und dreifach weitervererbt», sagt Bettina. Auch sie habe zwar ihre liebe Mühe gehabt in der Schule, so dass sie eine Sonderschule besuchen musste. Und sie hat eine sehr starke Sehbefähigung. Ob auch Laras Sehvermögen beeinträchtigt ist, wurde bislang noch nicht untersucht; doch ihre Mutter vermutet stark, dass dem so ist.

Fördern und entlasten

Seit Laras Entwicklungsverzögerung festgestellt worden ist, erhält sie heilpädagogische Früherziehung. In ihrem Fall durch eine Audiopädagogin, die wöchentlich einmal zu Besuch kommt. Ausserdem besucht Lara zwei Tage die Krippe bei Visoparents in Dübendorf und verbringt einen Nachmittag pro Woche in einer Spielgruppe in Zürich-Wollishofen, die auf gehörlose oder schwerhörige Kinder ausgerichtet ist. Diese Fördermassnahmen sind gleichzeitig auch eine kleine Entlastung für die Familie. Die Finanzierung dieser Angebote kommt durch ihre Wohngemeinde, die Pro Infirmis sowie eine Stiftung zustande. Denn auch Mia, die sechsjährige Tochter, benötigt die Aufmerksamkeit ihrer Eltern. Um dem gerecht zu werden, gibt es einen Nachmittag pro Woche, den die Mutter ganz alleine mit ihrer älteren Tochter verbringen darf. Und regelmässig kann Lara ein Entlastungswochenende in Dübendorf verbringen. «Eigentlich wächst Mia auf wie ein Einzelkind», sagt Bettina. Die beiden Geschwister haben nicht sehr viele Gemeinsamkeiten und spielen nur selten miteinander. Dafür übernehme die Sechsjährige schon sehr viel Verantwortung für ihre Schwester und stehe beispielsweise nachts auf, wenn sie Lara weinen höre. Sie habe den Eindruck, dass Mia durch die Beeinträchtigungen ihrer Schwester psychisch stark belastet sei.