



Die grösste Herausforderung im Umgang mit ihrer Tochter Lara sei die Kommunikation, finden Bettina und Marco. «Es ist schwierig für sie, sich mitzuteilen, beispielsweise, wenn sie etwas schmerzt», stellt Bettina fest. Es komme auch immer wieder vor, dass sie eine Verweigerungshaltung einnehme und sperre oder sogar um sich schlage. Damit sie sich mit Lara gut verständigen können, besuchen die Eltern einmal wöchentlich einen Gebärdenskurs. Bettina hat sich bereits Gedanken über Laras Einschulung gemacht. «Ich wünsche mir, dass meine Tochter in einem geschützten Rahmen lernen kann.» Die Integration in die Regelschule wolle sie ihr nicht antun, so die Mutter.

Es gibt auch Momente im Leben der Familie, in denen sie all die Sorgen um Laras Gesundheit für kurze Zeit etwas vergessen können. Dann, wenn sie alle zusammen einen Ausflug in den Europapark unternehmen. Mit dem 13. Monatslohn des Familienvaters haben sie sich eine Jahreskarte geleistet.

TEXT: BARBARA STOTZ WÜRGLER
FOTOS: PETRA WOLFENBERGER



KRANKHEIT

Trigonocephalie ist der Fachbegriff für Dreiecksschädel: dies bedeutet, dass die Schädelplatten im Stirnbereich viel zu früh zusammengewachsen sind, was dem Kopf ein spitzes Aussehen verleiht. Dadurch bleibt dem schnell wachsenden Hirn zu wenig Platz, um sich auszubreiten. Mikrozephalie bedeutet, dass der Kopf eine unterdurchschnittliche Grösse aufweist.