

«Am liebsten würde ich mit Kindern oder Tieren arbeiten»

Anna-Lena hat in ihrem jungen Leben schon viel durchgemacht. Sie ist mit einem offenen Rücken geboren, eine Skoliose und eine Operation folgten. Doch dank der frühkindlichen Rollstuhlversorgung war sie von Anfang an mobil, was ihre Entwicklung gefördert hat. Heute spielt sie – mit Rollstuhl – Hockey und will später mit Kindern oder Tieren arbeiten.

Anna-Lena ist im Dezember 2005 geboren – mit einer Spina bifida, einem offenen Rücken (siehe Kasten). Bald haben sich bei ihr körperliche Einschränkungen bemerkbar gemacht. Sie hatte eine eingeschränkte Blasen- und Darmfunktion, eine reduzierte Feinmotorik und Laufen ging auch nicht. Als Anna-Lena etwa 1½ Jahre alt war, wurde die Mobilität zum Thema.

Sie wusste genau, wie der Rollstuhl funktioniert

«Eine Mitarbeiterin von ParaHelp aus Nottwil hat uns ermutigt, für Anna-Lena einen Rollstuhl zu besorgen», erzählt ihre Mutter. Gesagt, getan. Bei einem Unternehmen für Mobilität hat sie den Legorollstuhl ausprobiert. Dieser passte perfekt auf ihre Körpergrösse, und die Kleine machte intuitiv alles richtig: Sie fasste mit ihren kleinen Händen nach den Rädern und trieb den Rollstuhl an. «Der frühkindliche Einsatz dieser Mobilitätshilfe hat die Persönlichkeitsentwicklung sehr positiv gefördert», ist ihre Mutter überzeugt.

Mit drei Jahren war für Anna-Lena der erste «grosse» Rollstuhl fällig. Da ihre Rumpfstabilität zu schwach war, und ihre Wirbelsäule eine leichte Skoliose aufwies, erhielt sie gleichzeitig ihr erstes Stützkorsett. Trotz immer wechselnden Korsetts und viel Therapie verschlimmerte sich die Skoliose. Im Frühling 2017 musste Anna-Lena eine lange und schwierige Operation über sich ergehen lassen.

Anna-Lena kommt mit wenigen Hilfsmitteln aus

Abgesehen von Unterschenkelorthesen und Rollstuhl braucht Anna-Lena heute nur wenige Hilfsmittel. Das Badezimmer ist schwellenlos, sodass sie ihre Körperpflege grösstenteils selber vornehmen kann. Zudem hat sie für ihren Rollstuhl ein Zuggerät von Batec. Dieses Vorspannrad hängt sie einfach am Rollstuhl ein und legt damit den Schulweg selbstständig zurück. Damit fühlt sie sich frei und unabhängig.

Bild 1: Dank dem Legorollstuhl hat Anna-Lena schon von ganz klein auf, mit etwa 1½ Jahren, Mobilität erlebt und ihr Umfeld wie andere Kinder erforscht.

Bild 2: Aus dem Legorollstuhl herausgewachsen, ging sie als 4½-Jährige mit dem auf sie eingestellten grösseren Rollstuhl im Europa-Park auf Entdeckungstour.

Bild 3: Die Tierliebhaberin ist gerne unabhängig und möchte mit Kindern oder Tieren arbeiten.

Bild 4: Auf längeren Strecken, wie auf ihrem Schulweg, wird sie von einem Zuggerät unterstützt, das sie einfach am Rollstuhl einhängt.



Auf dem Weg in den Beruf

Die heute 14-Jährige ist ein ganz normaler Teenager mit den gleichen Sorgen und Träumen, wie sie andere Jugendliche haben. Auch, was die Berufswahl angeht: «Am liebsten würde ich mit Kindern oder mit Tieren arbeiten», erzählt Anna-Lena. Die älteste von drei Geschwistern liebt ihre zwei Löwenkopfkamrinchen und ihre Katze sehr.

Anna-Lena hat bereits erste positive Erfahrungen beim Schnuppern als Orthopädistin gemacht. Danach hat sie auch in einem Sportgeschäft und in einer Tierarztpraxis geschnuppert. «Die Betriebe haben sehr positiv und vorausschauend reagiert», führt ihre Mutter aus. Doch bevor sie eine Ausbildung anfängt, möchte Anna-Lena ein 10. Schuljahr bzw. ein Perspektivenjahr im Schweizer Paraplegiker-Zentrum Nottwil absolvieren.

Selbstständig und sportlich

«Obwohl Anna-Lena ein Jahr in Nottwil wäre, ist es eine tolle Idee», erzählt ihre Mutter. Sie kann sich dort auf ihre berufliche Zukunft konzentrieren und wertvolle Erfahrungen sammeln, die ihre Selbstständigkeit fördern.

Dank der frühkindlichen Förderung hat sich Anna-Lena bis heute toll entwickelt – auch Sport treibt sie mit Leidenschaft: So hat sie eine Woche mit Plusport auf der Axalp mit Monoski-bobfahren verbracht und dort gelernt, ihre eigenen Grenzen auszuloten. Sie spielt aktiv mit dem Elektrorollstuhl bei der Powerchair Hockey-Mannschaft Red Eagle.

Spina bifida

Eine Spina bifida, also ein offener Rücken, ist eine unterschiedlich stark ausgeprägte Fehlbildung der Wirbelsäule. Sie entsteht zwischen dem 22. und dem 28. Tag der Embryonalentwicklung, in der Phase, in der sich das Neuralrohr, die Neuralplatte und der Verschluss der knöchernen Wirbelsäule bilden. In Mitteleuropa tritt eine Spina bifida im Schnitt bei einem von 1000 Kindern auf. Mädchen sind häufiger betroffen als Jungen.

Man unterscheidet zwei Ausprägungen:

Spina bifida occulta, die nicht sichtbare

Die Spina bifida occulta ist von aussen nicht sichtbar. Bei ihr findet sich nur ein zweigespaltener Wirbelbogen, ohne dass das Rückenmark mit den Rückenmarkshäuten beteiligt ist. Sie kommt recht häufig vor und wird meist zufällig bei Röntgenaufnahmen oder beim Untersuchen des Rückens festgestellt.

Spina bifida aperta, die offene sichtbare

Von der Spina bifida aperta gibt es drei Formen. Bei der leichten Form (Meningozele) wölben sich nur die Rückenmarkshäute durch einen Wirbelbogenspalt unter der Haut auf, und eine Zyste entsteht. Diese kann operativ entfernt werden, für das Kind entstehen keine Beeinträchtigungen.

Bei der schwereren Form (Myelomeningozele) bildet sich ein Spalt in der Wirbelsäule; Teile des Rückenmarks, der Rückenmarkshäute und der Nerven treten sichtbar nach aussen vor. Dadurch sind die Nervenstränge an der betroffenen Stelle ungeschützt, und es kommt zu Schädigungen.

Myeloschisis ist die schwerste Form. Bei ihr ist das Nervengewebe an der betroffenen Stelle sichtbar freigelegt. Es ist weder von Haut noch von Bindegewebe bedeckt.

