

# Jorim fährt nun im Rollstuhl im Elektroauto mit

*Jorim ist mit einem Gendefekt auf die Welt gekommen. Dieser beeinträchtigt die Hirnbildung und wirkt sich auf die körperliche und die geistige Entwicklung aus. Der zehnjährige Bub hat verschiedene Hilfsmittel, nun hat seine Familie auch ein Elektroauto anpassen lassen.*

Jorim ist als vermeintlich gesundes Kind zur Welt gekommen. Noch im Babyalter stellte der Kinderarzt fest, dass Jorims Bewegungen und Entwicklung auffällig waren. Nach einer Magnetresonanztomographie (MRI) war klar, dass er aussergewöhnliche Hirnveränderungen hat. Die Diagnose ist ein Gendefekt mit dem komplizierten Namen Tubulinopathie TUBA1A c.790 C. Es handelt sich dabei um eine komplexe Hirnanlagestörung. Die Oberärztin des Kinderspitals hat sich eingehend informiert und ist auf ein englisches Institut gestossen, das bestimmte Gene der Hirnstruktur untersucht. Die Familie hat sich sehr engagiert, und das englische Institut hat den Jungen in eine Studie aufgenommen. Dabei haben sie den Namen des Gendefekts und mehr über die aktuelle Situation ihres Kindes erfahren. Die Folgen des Gendefekts sind vielseitig. Die Hirnbildung ist stark beeinträchtigt, was sich auf die körperliche und die geistige Entwicklung auswirkt.

## Ein verspielter Lausbub mit einem grossen Schulprogramm

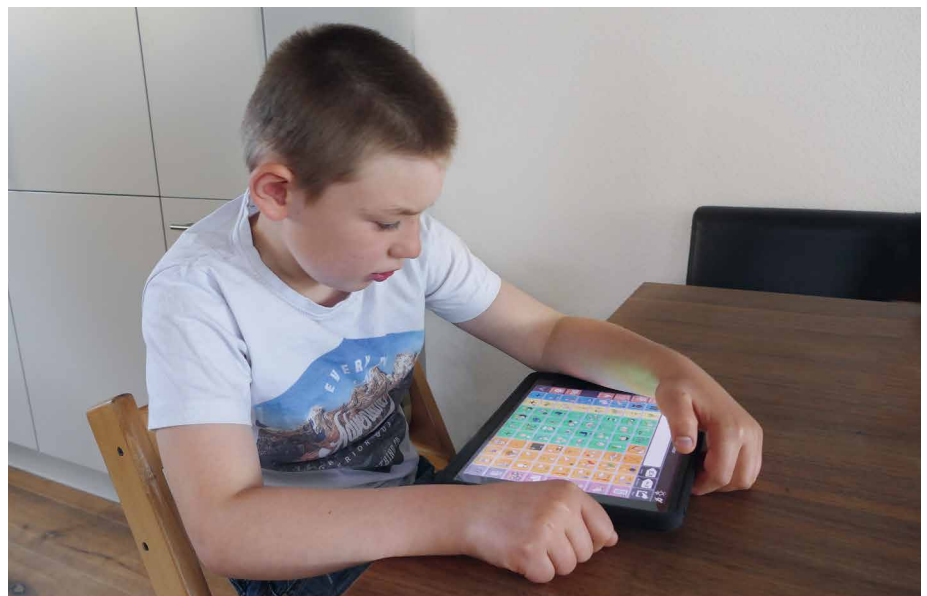
Der heute zehnjährige Jorim zeigt Symptome einer Cerebralparese und einen allgemeinen Entwicklungsrückstand. Was bei seiner Entwicklung möglich ist, werden die Jahre zeigen. Trotzdem ist er ein fröhliches und verspieltes Kind. Obwohl er nur einzelne Wörter spricht und manchmal den Zusammenhang nicht versteht, gibt es Lichtblicke: Er kann mit Unterstützung ein iPad mit einer Kommunikations-App bedienen. Dieses steuert er trotz schwacher Feinmotorik gezielt an und kommuniziert, was ihn interessiert. Trotz seinem Alter kennt und erkennt er keine Gefahren. «Draussen können wir ihn nicht aus den Augen lassen», erzählt sein Vater.

Jorim geht in der Stiftung RgZ in die Heilpädagogische Tagesschule in Dielsdorf. Das sind lange Tage für den Zehnjährigen. Allein der Weg mit dem Schulbus dauert jeweils eine Stunde. Auch in der Schule hat er ein ziemlich umfangreiches Programm: Neben dem Unterricht finden therapeutische Sitzungen statt. Gehtraining mit einem

Bild 1: Jorim kommuniziert über ein Kommunikations-App auf einem iPad – dabei klickt er ein Bild an, das der Sprachcomputer dann auditiv ausgibt.

Bild 2: Im umgebauten Elektroauto ist er im Rollstuhl im hinteren Teil des Autos gut gesichert.

Bild 3: Der Zehnjährige liebt es, die Rampe herunterzudüsen.



Lauftrainer, Lernen mit dem iPad und das Erlernen der Gebärdensprache gehören ebenfalls zu seinem Alltag.

### Unterstützung in der Familie und dank Hilfsmitteln

Für die Eltern ist die Tagesschule eine grosse Entlastung. Jorim zu betreuen und zu pflegen, erfordert viel Kraft und Energie. «Bis jetzt konnten wir es ganz gut selbst bewältigen», so der Vater. Doch es ist eine Frage der Zeit, bis sie zusätzliche Unterstützung benötigen. Insbesondere für die Körperpflege am Morgen und am Abend. Zum Glück helfen auch die Grosseltern mit. Sie nehmen Jorim und seine kleine Schwester Janaea mehrmals pro Jahr für eine Woche zu sich. So können sich die Eltern auch einmal Zeit für sich gönnen.

Jorims Einschränkungen sind genauso vielfältig wie die Liste seiner Hilfsmittel. Mit dem Wachstum kommt immer mehr dazu. Beim Hauseingang hat die Familie eine Rampe einbauen lassen. Jorim liebt es, dort mit dem Handrollstuhl ungebremst runterzufahren. Durch sein Wachstum wird

Jorim immer schwerer. Zurzeit wartet Jorim auf einen Handrollstuhl mit Antriebshilfe. Dank diesem wird er seinen Lebensraum erweitern und in der Schule oder auf Spaziergängen selbstständig mitfahren können. Jede seiner gesundheitlichen Veränderungen zieht neue Folgen mit sich. So musste ein neues Auto her, damit die Eltern den neuen und viel schwereren Rollstuhl, aber auch Jorim selbst nicht mehr heben müssen.

### Unterwegs im angepassten Elektroauto

Sie entschieden sich für einen Mercedes-Benz EQV 300 mit E-Motor. Der Umbau erfolgte anschliessend durch die Carrosserie Warpel AG in Düdingen. Da sich die Batterien und alle Kabel im Heckboden befinden, mussten die erfahrenen Autoumbauer alles gut planen. Es war der erste Umbau dieses Fahrzeugtyps. Den Heckausschnitt konnten sie vornehmen, ohne die Position der Batterien zu verändern. Einzig die Rückfahr sensoren haben sie umgelegt. Für die Fachleute war das eine leichte Übung. Zur Rücken- und zur

Kopfsicherheit haben sie ein System namens «FutureSafe» eingesetzt, das die Carrosserie Warpel gemeinsam mit einem Rampenbauer entwickelt hat und inzwischen zertifiziert ist.

Im Auto bleibt Jorim für kürzere Strecken im Rollstuhl. Sein Vater hat für ihn ein WLAN installiert, damit er das iPad benutzen kann. Dauern die Fahrten länger, sitzt Jorim mit Janaea auf dem Rücksitz. «Beim Transfer ins Auto hilft Jorim fleissig mit», erzählt sein Vater. Auf dem Rücksitz geht es dann auch mal lustig zu und her. Die beiden Kinder verstehen sich auch ohne deutliche Sprache. «Für Janaea ist es ganz normal, dass ihr grosser Bruder gewisse Dinge nicht kann, und geht verständnisvoll damit um», freut sich ihre Mutter. Die Kinder spielen gerne und beide lieben es, Fotos anzuschauen. Darum ist Jorims Name in Gebärdensprache auch das Zeichen für einen Fotoapparat.

