

PARAPLEGIE

SCHWERPUNKT

Geschichten rund um
Patientinnen und Patienten

12 Der Tag, als Vito Rizzo
vor Freude fast schreit

20 Silvia Della Pietras starker
Kopf beeindruckt alle

30 ParaHelp unterstützt
Betroffene zu Hause



Linda lernt, selbstständig zu werden

Linda Lüthi kam mit einem offenen Rücken zur Welt. Ihre Eltern begleiten ihren Lebensweg mit viel Fürsorge – und sie wissen auch, welche Mittel in einem Stimmungstief anzuwenden sind.

Noch ist Linda Lüthi Schülerin, aber sie freut sich schon auf den Sommer, den Beginn ihrer Lehre zur Industriepraktikerin. Es ist der nächste grosse Schritt im Leben der 16-Jährigen, die mit Spina bifida geboren wurde, einem offenen Rücken.

In der Schule in Rohrbachgraben BE haben die Lehrpersonen sie stets gut miteinbezogen. Aber je älter Linda wurde, desto häufiger litt sie. Nicht weil es an Akzeptanz fehlte, sondern weil ihre körperliche Beeinträchtigung sie oft ausgrenzte. Ein normaler Turnunterricht war für sie undenkbar, in der Pause schaute sie den anderen Kindern beim Herumtollen zu. Und beim Maibummel wartete sie an der Feuerstelle, bis die Klasse zurück war. «Das machte auch uns traurig», sagt ihre Mutter Susanne Lüthi, «es lässt sich nicht schönreden.»

«Linda kann sehr viel»

Linda fragte sich: Weshalb muss gerade ich im Rollstuhl sitzen? Eine Antwort fand sie nicht, dafür Mut und Zuversicht, als sie mit elf Jahren die Schule wechselte. In der Berner Stiftung «Rossfeld» traf sie andere Kinder mit körperlichem Handicap. «Ich sah, dass es noch mehr Personen mit Einschränkungen gibt», sagt sie. «Und fühlte mich nicht mehr allein.»

In ihrem Umfeld erhält Linda viel Fürsorge. Mit fünf Monaten kam sie als Pflegekind zu den Lüthi. Sie entwickelte viel Neugierde und bewegte sich mit kräftigem Einsatz von Händen und Armen fort. Das trug Linda manche Beule ein. Die Eltern vermittelten ihr ein positives Denken. «Wir legten den Fokus auf das, was sie konnte, und nicht auf das Unmögliche», sagt Susanne

Lüthi. «Heute wissen wir: Sie kann sehr viel und ist mit dem Rollstuhl mobil.»

Susanne und ihr Mann Ueli wuchsen mit Linda an den Aufgaben. Sie lernten, dass jeder Ausflug eine grössere Planung forderte oder dass ein schönes Sonntagserlebnis in einer Enttäuschung enden konnte. Zum Beispiel, wenn eine Gondel zu eng war, um Linda im Rollstuhl auf den Berg zu transportieren. «Die Spontaneität ist reduziert», sagt Ueli Lüthi. Aber entmutigen liess sich die Familie nie: «Wir haben einfach mehr Zeit in die Vorbereitung investiert.» Susanne ergänzt: «Der Zusammenhalt ist stärker geworden. Wir leben noch bewusster und sind für die kleinen Dinge dankbar, die funktionieren.»

«Reset» im Stimmungstief

Gelegentlich hadert Linda mit ihrer Situation, was nahestehenden Menschen nicht verborgen bleibt. Sie weiss zwar, dass sie intensiv auf Hygiene achten muss, um die Gefahr von Infekten zu minimieren. In einem Stimmungstief aber vernachlässigt sie vieles, das wichtig wäre: das Duschen und Katheterisieren etwa. Auf die Medikamente verzichtet sie dann auch. Solche Phasen fordern die Eltern besonders. «Dann gibt es nur eins: Reset», sagt Ueli Lüthi. «Wir müssen die Initiative übernehmen und zeigen, welche Gefahren lauern, wenn sie gewisse Massnahmen nicht befolgt.»

Eigenverantwortung und Selbstständigkeit sind ein Dauerthema, an dem Linda mit den Eltern arbeitet. Der regelmässige Rennrollstuhlsport hat bislang nicht nur die sozialen Kontakte gefördert, sondern auch das Selbstbewusstsein des Teenagers.

Linda Lüthi stellt sich darauf ein, dass sie auf ihrem Weg noch manches Hindernis überwinden muss: «Einen guten Job», möchte sie, «und einmal eine eigene Familie.» Doch allzu sehr will sie noch nicht mit der Zukunft beschäftigen, erst recht nicht mit Schwierigkeiten. Sie geniesst die schönen Momente, den Austausch mit ihren Freundinnen: «Wenn sich ein Problem stellt, schaue ich, wie es sich lösen lässt», sagt sie. Ihre Haltung entspricht dem, was die Eltern verinnerlicht haben: Sie leben mit Linda im Hier und Jetzt.

(pmb/we/rob) ■



Betreuende Angehörige

Eine Querschnittslähmung betrifft nicht nur die Patientin oder den Patienten, sondern auch das nahe Umfeld. Oft müssen Familienangehörige ihr Leben umstellen, um Aufgaben in der Betreuung und Dienstleistungen wie Transporte wahrnehmen zu können.

 [paraplegie.ch/neuanfang](https://www.paraplegie.ch/neuanfang)