



leidet unter dem Ullrich-Turner-Syndrom. „Es ist ein Wunder, dass sie überhaupt bei uns ist, denn nur 2 Prozent aller Kinder überleben diesen Gen-Defekt im Mutterleib“, sagt die Mutter. Weil Zoé

glücklicherweise nicht sterbenskrank ist, aber eine andere Entwicklung als Gleichaltrige durchmacht, geht das Paar offensiv mit der Behinderung um. „Wir haben alle informiert, sprechen offen darüber, das hilft allen, damit besser umzugehen.“

**Neuer Blick.** Fast 20 Jahre leben die Heins nun mit der schweren Krankheit. Sabine Hein ist sicher: „Mein Mann und ich haben einen anderen Blick auf die Welt bekommen! Materielles wie ein Porsche, schicke Kleidung oder eine Villa bedeuten uns nichts. Wir leben.“

Auch Ines Winkler hadert nicht mit dem Schicksal: „Für uns ist unsere kleine Tochter etwas ganz Besonderes, wenn sie lacht, geht für meinen Mann und mich die Sonne auf. Mehr können wir uns nicht wünschen.“ Corinna Perrevoort

## Schicksal meistern

### Familie Hein

• **Neuer Mensch.** „Meine Kinder haben aus mir, einer verkopften Sprachwissenschaftlerin, einen neuen Menschen gemacht“, sagt Sabine Hein. Jetzt ist die Mutter von Marvin und Theresa – beide haben das Kohlschütter-Syndrom – und der gesunde Miriam Heilpraktikerin geworden und hat zusammen mit ihrem Mann Ralf (Diplom-Informatiker) eine Selbsthilfegruppe für Eltern und Angehörige todkranker Kinder gegründet.

**Kontakt:** El-an@hein-info.de oder die Webseite: [www.heininfo.de](http://www.heininfo.de)

### TV-Info

**Kleine Eroberer**  
Wie entdecken Babys die Welt  
**MI 22.7. • 22.45 Uhr • ARD**

### Das sagt der Experte

#### Wie können Eltern mit schwer kranken Kindern das Leben meistern?

Dr. Kai G. Kahl, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie an der Medizinischen Hochschule in Hannover, gibt wichtige Tipps:

- **Das kranke Kind als vollwertiges Familienmitglied sehen.** Oft ziehen sich betroffene Familien zurück, leben isoliert von der Gesellschaft. Überwinden Sie die Scham! Auch wenn es seltsam klingt: Man gewöhnt sich an die Blicke der anderen. Es ist alles zum Wohle des Kindes und der Familie. Wer nicht nach außen geht, kocht nur im eigenen Saft und erlebt nicht viel.“
- **Nehmen Sie Glücksmomente wahr!** Sicher, eine schwere Krankheit lässt nicht viel Platz für Unbekümmertheit oder Spontaneität. Dennoch gibt es auch hier Glücksmomente. Die Eltern sollten lernen, sie wahrzunehmen und zu genießen.

- **Schaffen Sie sich Lebensperspektiven.** Viele Eltern konzentrieren sich nur auf das kranke Kind. Natürlich ist Pflege oft ein 24-Stunden-Job, dennoch sollten sich die Eltern eine Lebensperspektive schaffen. Satteln Sie beruflich um, gründen Sie einen Selbsthilfverein oder suchen Sie sich Hobbys. Auf jeden Fall sollte es möglich sein, sich freie Zeit zu schaffen und diese auch zu nutzen.“

### Buch-Tipps

#### Begleiter durch dunkle Stunden

„Das sprachlose Kind“. Vom ehrlichen Umgang mit schwer kranken und sterbenden Kindern und Jugendlichen (Schattauer Verlag 2008, 29,95 Euro)



„Kinder und Tod“. Von Elisabeth Kübler-Ross (Droemer Knaur 2008, 8,95 Euro)



„Tabuthema Trauerarbeit“. Kinder begleiten bei Abschied, Verlust und Tod (Don Bosco Verlag 2008, 19,95 Euro)

