

Da sein, sich kümmern, aufpassen, sich sorgen

Aus dem Alltag einer Familie mit zwei Kindern mit Behinderung

Der Alltag einer Familie ist oft bestimmt durch die Kinder. Bei Familie Geßler trifft diese Aussage in besonderem Maße zu: Zwei ihrer Kinder, Johannes und Anna-Lena, fordern durch ihre Behinderung besonders viel vom Familiensystem. Susanne Geßler berichtet aus dem Familienalltag, der sie pausenlos herausfordert. Ihr Wunsch: Ihren 3 Kindern soll es gut gehen, ihre beiden Kinder mit Behinderung sollen ein möglichst normales Leben führen. Immer wieder bleibt dies ein Traum.

Bei der Geburt von Anna-Lena war sofort klar dass sie behindert sein wird. Es folgten etliche Untersuchungen in einer Uni-Klinik. Die tatsächliche Erkrankung konnte aber nicht festgestellt werden. Diagnostiziert wurden eine Entwicklungsverzögerung, eine starke Sehbehinderung und massive Verdauungsprobleme. Diese waren regelmäßig mit starken Schmerzen verbunden; mit Abführmitteln konnte Abhilfe geschaffen werden.

»Eine Laune der Natur«

Bei der von uns aufgesuchten Beratungsstelle in Freiburg wurde uns für die weitere Familienplanung anhand der Fakten kein erhöhtes Risiko für ein weiteres Kind mit Behinderung prognostiziert. Eine Erkrankung bzw. Behinderung wie bei Anna-Lena könne leider gelegentlich »als eine Laune der Natur vorkommen«. So hieß es damals wörtlich.

Johannes wird geboren

Als dann Johannes auf die Welt kam, wurde bei ihm lediglich eine Entwicklungsverzögerung festgestellt. Seine Behinderung konnte man bei ihm – anders als bei Anna-Lena – nicht sofort erkennen.

Er entwickelte sich in der ersten Zeit recht gut, doch irgend etwas schien nicht zu stimmen.

Abtreibung – auf keinen Fall

Unerwartet meldete sich wieder Nachwuchs bei uns an. Uns war so-

fort klar, dass wir uns einer genetischen Untersuchung unterziehen mussten. Der Grund hierfür waren die Anzeichen, dass bei unseren zwei Kindern etwas nicht stimmte.

Uns wurde das Institut für Humangenetik vom Universitätsklinikum Ulm empfohlen. Dort erfuhren wir, dass unsere Tochter Anna-Lena (4 Jahre alt) und unser Sohn Johannes (inzwischen über 1 Jahr alt) eine seltene Chromosomenstörung haben.

Uns wurde mitgeteilt, dass unser Sohn Johannes, anhand der Anlagen stärker davon betroffen sei als seine Schwester Anna-Lena. Mit diesem Ergebnis hatten wir nicht gerechnet. Es war einfach niederschmetternd.

Der damals noch sehr ruhige und zufriedene Johannes würde mal ein sehr schwieriges Kind werden. Wir müssten uns darauf einstellen zwei Kinder mit Behinderung zu haben. Aufgrund dieser enormen Belastung empfahl uns das Institut für Humangenetik eine Abtreibung durchführen zu lassen. Dies kam für uns nach kurzer Bedenkzeit aber auf keinen Fall in Frage.

Neue Freude am Leben

Die Schwangerschaft war im 3. Monat und die Wahrscheinlichkeit ein drittes Kind mit Behinderung zu bekommen lag bei 50%. Erst gegen Ende des 6. Monats nach einer er-

neuten Fruchtwasseruntersuchung erhielten wir die Nachricht, dass wir ein gesundes Mädchen bekommen werden. Mein Mann konnte es zunächst gar nicht glauben, aber ich war in der ganzen Zeit immer irgendwie überzeugt. Während der Schwangerschaft ging es mir psychisch sehr schlecht. Oft war ich schlecht gelaunt und machte mir ständig Vorwürfe und überlegte, wie wir das ohne fremde Hilfe schaffen sollten. Die Geburt von Franziska verlief dann sehr unkompliziert und es war alles Bestens. Ich hatte in den darauf folgenden Wochen wenig Zeit für sie. Wir hatten alle Hände voll zu tun mit waschen, anziehen, wickeln und Essen geben bei allen drei Kindern. Zum Glück war Franziska als Baby sehr pflegeleicht. Sie schrie nachts selten und es lief alles so natürlich bei ihr. Ich genoss es sehr, wie Franziska sich entwickelte, schon mit 10 Monaten fing sie an zu laufen. Ich hatte wieder Freude an meinem Leben gefunden.

Mit einem Jahr komplett selber angezogen

In dieser Zeit hatte mein Mann wenig Zeit für mich und unsere Kinder, da wir gerade anfangen ein Haus umzubauen, welches mein Mann geerbt hatte. So arbeitete er abends und am Wochenende bis spät am Haus. Für mich war diese Zeit sehr belastend. Immer wieder war ich auf der Suche nach Unterstützung. Oft passte diese leider nicht.

Franziska war sehr geduldig und musste oft warten, bis ihre beiden Geschwister versorgt waren. Sie schaute mir viel bei der Arbeit zu. Unvergessen der Moment, als sie – gerade gut ein Jahr alt – sich selber komplett angezogen hatte. Ich musste immer wieder staunen. Trotzdem, liebe ich alle meine Kinder gleich und jedes auf seine Art.

Merkmale von Autismus?

Mit Johannes wurde es von Jahr zu Jahr schwieriger. Er fing an sich selbst zu verletzen indem er sich den Kopf an alle Ecken und Kanten anschlug. Im Integrations-Kindergar-



Susanne Geßler, Berg



ten fühlte sich Johannes nach einiger Zeit nicht mehr wohl. Im Kindergarten war ein kleiner separater Raum für 4–5 Kinder mit Behinderung vorhanden, was für Johannes eindeutig zu eng war. Auch die anderen »gesunden« Kinder verursachten bei ihm immer schlimmer werdende Angstzustände, es war ihm zu laut. Er hielt es vor allem nicht aus, wenn sie an ihm vorbeirannten. In der Zeit befassten wir uns schon ein wenig mit dem Thema Autismus und stellten bei Johannes immer mehr typische autistische Merkmale fest. Johannes' Erzieherin wollte diese Anzeichen von Autismus nicht erkennen. Statt dessen verhielt sie sich gegenüber Johannes sehr streng. Auch dies brachte keine Verhaltensveränderung bei ihm. Gleichzeitig führten wir Gespräche mit einer Psychologin, damit es Johannes im Kindergarten etwas erträglicher hatte. Johannes trug jetzt Tag und Nacht zum Schutz einen Eishockeyhelm mit Gitter.

Auf das Gefühl vertrauen

Rückblickend machten wir damals den Fehler, nicht nach unserem Gefühl zu entscheiden: Wir hätten Johannes sofort aus dem Kindergarten nehmen sollen. Dieses eigenständige Handeln und Auftreten mussten wir erst erlernen.

Als Johannes in die Schule kam, verbesserte sich sein Zustand zusehends.

Erschöpft und ausgelaugt

Doch nach einigen Monaten veränderte sich sein Verhalten wieder und

wir waren mit seiner ständigen Selbstverletzung konfrontiert. Johannes musste und wollte zum Schutz Tag und Nacht seinen Helm tragen. Fortlaufend war einer von uns beschäftigt ihn zu halten und zu beruhigen. Johannes weinte oft etliche Stunden am Tag. Nachts wurden wir von seinem Kopf-gegen-die-Wand-hämmern geweckt, sprangen zu ihm, um ihn wieder zu beruhigen. So ging es einige Wochen bis wir komplett erschöpft und ausgelaugt waren. Es gab damals kein Zusammenleben in der Familie mehr und sein Zustand verschlechterte sich trotz aller Bemühungen täglich. In dieser Situation entschieden wir uns, Johannes in eine Klinik zu geben. Dort versuchte man ihn bestmöglich zu schützen. Er bekam ein anderes Medikament mit dem er überhaupt nicht klar kam. Johannes war völlig am Boden, nun wurde sein erstes Medikament wieder auf ihn abgestimmt. Nach acht langen und für alle Beteiligten zermürbenden Wochen durften wir ihn wieder nach Hause holen. Jetzt ging es wieder aufwärts. Diagnostiziert wurde neben einer Form von Autismus eine psychische Erkrankung.

Kleine Wunder

Doch wie durch ein kleines Wunder verlor sich der Zwang zur Selbstverletzung und er hat sich seit zwei Jahren sehr gut weiterentwickelt. Heute kann er deutlich sprechen, er sagt uns, was er möchte oder wie es ihm geht.

Naturtrüber Apfelsaft, Leinsamen und viel Salat

Bei Anna-Lena stellte sich heraus, dass sie eine geistige Behinderung mit Sehstörung hat. In derselben Zeit, als es Johannes immer schlechter ging und es mit ihm schwieriger wurde, wurde bei Anna-Lena nach langer Suche eine Darmverengung diagnostiziert. Bei ihr wirkte kein Abführmittel und sie hatte starke Schmerzen. Zeitweilig musste sie ins Kinderkrankenhaus. Zum Glück haben wir für sie nun die richtige Er-

nährung gefunden: Dank naturtrübem Apfelsaft, Leinsamen ins Müsli und viel Salat hat sie diesbezüglich keine Probleme mehr. Es geht ihr sehr gut, sie geht gerne in die Schule und ist sehr fröhlich. Das ist das Wichtigste was zählt: Gesundheit, Glück und Zufriedenheit.

OP wirft zurück

Bei unseren gemeinsamen Unternehmungen können wir mittlerweile auch ausgedehntere Spaziergänge bzw. Wanderungen machen, dies war bis vor einigen Monaten noch nicht möglich, da Johannes im Januar 2011 in Stuttgart im Olga-Hospital an beiden Füßen seine starke Achillessehnenverkürzung operiert bekam. Dies waren schwierige zwei Monate, denn er hatte beide Beine im Gips und war somit an den Rollstuhl gefesselt. Wir spürten es täglich mehr, wie diese Situation für ihn mit seinem Bewegungsdrang immer unerträglicher wurde, obwohl er sich zu diesem Zeitpunkt noch nicht richtig äußern konnte. Nach fast zwei Monaten mit Gips kamen dann bei ihm wieder alte Verhaltensmuster auf. Er verhielt sich wieder autoaggressiv, er begann wieder sich seine Ohren und den Kopf zu schlagen. Bei Tisch schmiss er alles, was er zu fassen bekam auf den Boden. Wir versuchten alles, um Johannes wieder aufzubauen.

Zu Anfang hatte er beim Gehen noch starke Schmerzen, aber dank eines Laufwagens, den Nachtlagerschienen und viel Training verbesserte sich sein Gang immer mehr und so konnten wir langsam wieder größere Spaziergänge unternehmen und schwimmen gehen.

Spirituelle Unterstützung

Vor gut einem Jahr begann ich nach einer weiteren Hilfe, auf einer anderen Ebene für uns zu suchen. Inzwischen kommt ein Pater einmal im Monat zu uns nach Hause für Gespräche, Seelsorge und zur Krankensalbung. Seit Mai 2011 gehen wir alle 6 Wochen zur geistlichen Einkehr in die Gebetsstätte Wigratzbad im Allgäu.

Nachbarn mit Pferden

Wir haben das Glück, dass unsere Nachbarn Pferde besitzen, auf denen unsere Kinder unter Anleitung einer Reitlehrerin jederzeit reiten dürfen. Als Gegenleistung versorgen wir an zwei Tagen der Woche die Pferde, wobei das Ausmisten und Füttern den Kindern richtig Spaß macht und sie gerne mithelfen. Johannes tut das Reiten und das einfach auf dem Pferd liegen sehr gut. Er ist hierbei immer entspannt und fröhlich. Auch die Musik ist unseren Kindern wichtig. Am Abend singen wir gerne zusammen Kinderlieder und mein Mann begleitet uns dazu mit der Gitarre. Diese Momente von Glück genießen wir sehr.

Johannes und Anna-Lena bekommen seit ein paar Wochen Musikunterricht was ihnen sichtlich Freude bereitet. Franziska lernt Blockflöte.

Situation nach wie vor angespannt

In der heutigen Zeit wird für Menschen mit Behinderung viel unterommen und angeboten, jedoch ist unsere Situation doch immer sehr angespannt. Nach langer Suche haben wir für einige Termine bzw. wöchentliche Therapien sehr nette und hilfsbereite Menschen gefunden, mit denen Anna-Lena und Johannes sehr gut auskommen. Eine Familienpflegerin aus der Nachbarschaft kommt einmal in der Woche für einige Stunden und fast jeden Samstag verbringt ein Frührentner den Vormittag mit Johannes für ausgedehnte Spaziergänge.

Meine Schwiegermutter fährt Anna-Lena und Johannes wöchentlich in die Musikschule zum Flöten-, bzw. Gitarrenunterricht und ist immer präsent wenn es klemmt.

Unwohl und im Abseits

Doch wenn ich mit meinen beiden Kindern mit Behinderung unterwegs bin, sei es beim Schwimmen oder bei anderen Freizeitangebo-

ten, fühle ich mich oft unwohl und im Abseits, wenn wir mit anderen Kindern oder Erwachsenen in Kontakt kommen. Manchmal werden unsere Kinder als ungezogen wahrgenommen. Meistens sage ich nichts und versuche es zu verdrängen.

Was wir sehr schätzen sind die Freizeitangebote die für unsere Kinder angeboten werden, gerade Anna-Lena ist immer mit Begeisterung dabei.

Mütterverwöhnwochenende¹ mit Hindernissen

Im November 2011 war ich auf einem Verwöhnwochenende für Mütter von Kindern mit Behinderung von Ina Ströbele (Vorsitzende des Beirats der Angehörigen und Betreuer der Zieglerschen Behindertenhilfe). Meine Kinder wurden zur selben Zeit betreut, was eine große Erleichterung ist und worauf ich mich sehr gefreut hatte. Leider ist die Betreuung von Johannes nicht so gut verlaufen, wie ich es mir gewünscht hatte. Johannes war schon einmal auf derselben Wochenendfreizeit.

Dieses Jahr wollte er nicht hingehen, danach wurde mir auch klar warum. Durch seine Erkrankung fällt es Johannes sehr schwer sich auf andere Kinder einzustellen und mit ihnen an fremden Orten zu übernachten. Da mein Mann an diesem Wochenende für sich etwas unternahm, musste ich meinen Sohn dann jeden Abend von der Betreuung abholen. So sah für mich dieses Jahr das Mütterverwöhnwochenende aus.

Ständig beschäftigt

Meinem Mann und mir bleibt wenig Zeit füreinander, da wir mit den Kindern ständig beschäftigt sind. Für unsere früheren Hobbys finden wir leider keine Zeit mehr.

Den Kontakt zu unserem Freundeskreis versuchen wir einigermaßen aufrecht zu erhalten.

Täglich versuchen wir den Kindern und uns einen normalen Alltag zu ermöglichen damit es den Kin-



dern gut geht. Dabei müssen wir immer wieder Kompromisse eingehen und auf vieles verzichten, damit Johannes z.B. in der Natur seine nötige Ruhe findet und auch zu seinen Lieblingsbeschäftigungen kommt, zu denen LKW und Traktor mitfahren gehören.

Oft ist es nicht möglich gemeinsam als Familie, an gesellschaftlichen Ereignissen wie z.B. einer Geburtstagsfeier bei Verwandten und Freunden teilzunehmen. So unternehmen wir als Familie meistens selber etwas, das für Anna-Lena und Johannes gut passt.

Gudrun Kropp

Innehalten so dann und wann ist das Kostbarste, was wir uns selbst schenken können.

Wie schön, wenn alles normal wäre...

Franziska ist gesund und für ihr Alter schon sehr selbständig. Sie ist in der Schule sehr begabt, musiziert gerne, treibt auch sehr gern Sport und ist immer für einen Streich zu haben, trotzdem hat sie es nicht einfach. Es ist schön, wie sie mit Johannes umgeht und mit ihm Blödsinn macht. Er hört auf sie beim Spielen und macht meistens das, was sie ihm sagt und hört ihr zu. Erst in den letzten zwei Jahren hat sich das Spielen zwischen Johannes und Franziska entwickelt. Wenn sie gemeinsam spielen und auch, wenn Franziska ihren Geschwistern eine Geschichte vorliest. Genau diese Momente genießen wir sehr und denken dabei immer wieder wie schön es sein könnte wenn alles »Normal« wäre.

¹ Infos zu den Mütterverwöhnwochenenden auf www.foerderkreis-behindertenhilfe.de oder über ina@stroebele.org