

„Da geht noch was!“

Alltag
mit einem
behinderten
Kind – Was
Eltern hilft,
ihr Leben
positiv und
glücklich zu
gestalten

Conny und
Juliana Wenk

„Ihr Kind ist behindert“ – eine Diagnose, die das Familienleben erst mal auf den Kopf stellt. Doch dem Schock, vielen notwendigen Therapien und dem Behördenstress folgt nicht selten großes Eltern Glück. Unsere Autorin Petra Plaum berichtet, was sie von Anna (12), Jan-Paul (9), Juliana (8), Sara (1) und ihren Müttern lernte

Den Ärzten darf man nicht alles Negative glauben“, sind Martina Buchschuster und Martina Vornberger sich einig. „Ihre Tochter ist schwerst geistig behindert, die kann gar nichts“, urteilte ein Mediziner einst über Anna Buchschuster, damals drei. „Solche Kinder wie Ihres werden kein Jahr“, hörte Martina Vornberger von einer Humangenetikerin, da war ihre Tochter Sara vier Wochen alt. Tatsächlich sah es für die blind geborene Sara mit ihrer partiellen Trisomie 13, den dafür typischen Herzfehlern, Atemproblemen und großer Infektanfälligkeit anfangs schlecht aus. Augen-OPs bekämpften das angeborene Glaukom, zwei Herz-OPs schenken Sara Stabilität – zurzeit kann Sara zwar nur Hell und Dunkel unterscheiden und wie sich ihre Sehfähigkeit entwickelt, ist noch offen. Doch ansonsten ist das Mädchen putzmunter. „Da geht noch was“, freut sich die stolze Mama.

Aller Anfang ist schwer: Behörden-deutsch und Medizin-Latein

„Seitdem Sara im November 2008 zur Welt kam, habe ich ein kleines Medizinstudium hinter mir“, sagt Martina Vornberger, eigentlich Erzieherin. Medizinische Fachbegriffe wie „Tracheomalazie“ und „Atriumseptumdefekt“ gehörten dazu und Dosierungsanleitungen für

FACHINFOS UND ANSPRECHPARTNER:

Rat & Hilfe für Eltern & Angehörige von Kindern mit Behinderung: www.kindernetzwerk.de, das „Kindernetzwerk e.V. - für Kinder, Jugendliche und (junge) Erwachsene mit chronischen Krankheiten und Behinderungen“

www.lebenshilfe.de: Info rund um das Leben mit Handicaps, Links zur Lebenshilfe vor Ort

www.gemeinsamleben-gemeinsamlernen.de: Seite der Bundesarbeitsgemeinschaft GLGL e.V., die sich für Inklusion in allen Bereichen der Bildung und Berufswelt einsetzt; Kontakt zu Ansprechpartnern vor Ort

Austausch mit Gleichgesinnten:

www.rehakids.de (alle Behinderungen), www.leona-ev.de (chromosomale Schädigungen), www.46plus.de (Stuttgarter Verein für Eltern mit Trisomie-21-Kindern), www.elwela.de (gehört zu gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V., für Inklusion in Augsburg und Schwaben)

Medikamente. Immer wieder brauchte Sara Sauerstoff oder erlitt einen epileptischen Anfall. Fragen wie: „Wo finde ich Fachärzte in der Nähe, die sich mit Kindern wie unserem auskennen?“ – „Wo bekomme ich Reha-Buggy, Spezial-Autositz, Spezialnahrung her?“ und: „Was ist in Haus und Auto umzubauen, wenn unser Kind größer wird?“ tauchten am Horizont auf.

Saras Eltern lernten bald, was hinter Kürzeln wie SPZ, MDK und Namen wie „Eingliederungshilfe“ oder „Lebenshilfe“ steckt: Idealerweise Entlastung in Form von Geld, Personal und Sachleistungen. Anders als andere Eltern, die manchmal monatelang Einsprüche einlegen und immer neue Anträge stellen müssen, „bekamen wir viel gute Beratung und Hilfe“, berichtet Martina Vornberger.

„Was wir uns wünschen? Mehr Miteinander von Behinderten und Nicht-Behinderten!“

Was machbar ist, wie Familien mit ähnlicher Situation zurecht kommen – das erfuhr sie wie viele andere aus Internetportalen. Eines davon ist REHAKids, gegründet von Sabine und Thomas Mosch. Sabine Mosch berichtet: „Wir wurden mit einem angeblich gesunden Baby nach der Entbindung aus dem Krankenhaus entlassen, im Laufe der folgenden Monate stellte sich dann heraus, dass Jan-Paul sich überhaupt nicht so entwickelte wie gleichaltrige Babys.“ Die Ursache für Jan-Pauls fortdauernde Schwerstbehinderung blieb unbekannt. Seine Eltern, von Beruf Journalistin und Webdesigner, lernten, das Familienleben trotzdem positiv zu gestalten: Mit Pflege-Pausen und kleinen Auszeiten, mit Familienurlaube an der See und eben in regem Austausch mit anderen Eltern besonderer Kinder.

Von der Trauer zur tiefen Liebe

Negative Gefühle und Trauer gehören natürlich dazu. „Klar wollte ich manchmal von allem davonlaufen“, erinnert sich Martina Buchschuster. „Ich war froh, von Anfang an weiter als freie Redakteurin arbeiten zu können“, meint Sabine Mosch, „mein Beruf half mir, nicht völlig zu resignieren.“ Conny Wenk kannte vor Julianas Geburt keine Menschen mit Trisomie 21, also dem Down-Syndrom, und berichtet: „Nach der Diagnose haben wir drei Tage lang nur geweint.“ Sie gesteht, dass sie eine postnatale Depression hatte. Die Wende kam, als ihr Arzt ihr die Nummer einer anderen Mutter mit Trisomie-21-Kind gab. „Sie lud mich zu ihrer Müttergruppe ein“, erzählt Conny Wenk, „und ich erwartete eine Jammerrunde.“



Anna Buchschuster

Doch schon im Hausflur hörte ich das Knallen der Sektkorken, und dann sah ich die Kinder. Alle mit Down-Syndrom. Alle lebhaft, fröhlich, mit coolen Haarschnitten und Cargohosen“. Conny Wenk verlor ihr Herz an die ganze Clique. Weil sie gern fotografierte, machte sie eifrig Bilder von den Familien. Die gelangen so gut, dass Conny Wenk umsattelte: Aus der Personalleiterin, dann Hausfrau wurde eine passionierte

Lifestylefotografin. Ihr Output bis jetzt: u.a. Bildserien, Kalender und vier Bücher, vor allem mit Menschen mit Trisomie 21.

„Wie hübsch!“ – „Wie niedlich!“: Conny Wenks Fotos kommentieren viele so. „Was für ein Sonnenschein!“ – „Wie gut er Fortschritte macht!“ – So bestärken sich Eltern auf REHAKids gegenseitig. Die Gefühle, die Eltern für ihr besonderes Kind hegen, sind eben ganz und gar unbehindert. „Wenn Sara sich mit dem ganzen Körper freut“, meint etwa Martina Vornberger, „dann vergisst man alle Strapazen.“

Was sich dringend ändern sollte

Mehr Miteinander von Behinderten und Nicht-Behinderten. Mehr Verständnis und Wohlwollen von Behörden und Krankenkassen. Weniger Barrieren, nicht nur für Menschen im Rollstuhl. Das wünscht Sabine Mosch sich und anderen Familien. Martina Buchschuster ergänzt die Liste um „wirkliche Inklusion in Schule, Kindergarten und Arbeitsmarkt“. Noch immer wissen viele nicht, dass „es andere Wege gibt als Sonderkindergarten, Sonderschule, Behindertenwerkstätte.“ Sie selbst vermutete nach einem Elternvortrag, dass Anna Autistin sein könnte.

Sie probierte die gestützte Kommunikation aus, das „Reden“ mittels einer Buchstabentafel. Anna verstand sofort, mit nicht einmal fünf Jahren lernte sie so das Lesen und Schreiben.

Zwei Jahre darauf ging sie auf die Grundschule vor Ort, das Kollegium hatte entschieden: „Probieren wir es aus!“ Annas Klasse umfasste 16 Kinder, eine Heilpädagogin blieb stets an Annas Seite. Heute besucht Anna vormittags die Montessorischule, nachmittags hat sie eine persönliche Assistentin, die sie z.B. zur Reittherapie begleitet. „Auf dem Pferd“, sagt sie mit ihrer Tafel, „hören meine Körperkämpfe auf. Mit Hunden verschwinden die öligen Gedanken.“ Annas Traum: Ein Beruf mit Pferden. Ihre Mutter setzt sich im Beruf als Rechtsanwältin und privat im Verein „elwela, gemeinsam leben – gemeinsam lernen e.V. Augsburg und Schwaben e.V.“ dafür ein, dass er wahr werden kann. 🌱



Sabine Mosch mit Jan-Paul und Tim-Henrik

ZUM WEITERLESEN:

Conny Wenks hochwertige Fotobücher erzählen in anrührenden Bildern und klaren Texten, wie viel Menschen mit Down-Syndrom zu geben haben. Erschienen sind bisher von ihr: (noch als Conny Rapp): „**Außergewöhnlich: Kinder mit Down-Syndrom und ihre Mütter**“, Paranus 2004, 16,80 Euro. Als Conny Wenk: „**Außergewöhnlich: Väterglück: Kinder mit Down Syndrom und ihre Väter**“, Paranus Verlag 2008, 19,80 Euro. Und: „**Schmetterlingszauber: Hannah, Juliana und Lilly – Bilder einer Freundschaft**“, Paranus 2007, 18,- Euro.

Auch andere Eltern erzählen von ihrem Alltag mit ihren ganz besonderen Kindern, z.B.: **Monika Ramsayer** (Hg.): „**Du gehörst zu uns – so wie du bist. Leben mit einem behinderten Kind**“. SCM Hänssler 2007, 12,95 Euro.