

CLAUDIA CARDA-DÖRING
ROSA MARIA MANSO ARIAS
TANJA MISOF
MONIKA REPP
ULRIKE SCHIESSLE
HEIKE SCHULTZ

berührt



Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern

BRANDES & APSEL

*Claudia Carda-Döring
Rosa Maria Manso Arias
Tanja Misof
Monika Repp
Ulrike Schießle
Heike Schultz*

*Berührt –
Alltagsgeschichten von Familien
mit behinderten Kindern*



Miterlebbar wird in diesen Geschichten die Liebe und die Fürsorge dieser Frauen für ihre Kinder, der Kampf um Anerkennung und die Freude über jeden errungenen Sieg. Die kleinen Schritte voran sind die Erfolgserlebnisse, die oftmals Enttäuschungen, Verletzungen und die Traurigkeit erträglich werden lassen: Die Kinder haben ihnen beigebracht, wie nah Weinen und Lachen beieinander liegen, sie haben zu einer Achtsamkeit geführt, die das Menschenbild der Frauen verändert hat.

Pressestimmen zum Buch

»Authentisch und einfühlsam berichten sie über ihr Leben mit einem behinderten Kind, bringen Wahrnehmungen, Gefühle und Phantasien zum Ausdruck.«

(Frankfurter Allgemeine Zeitung)

»Schnörkellos und ohne Schönfärberei, das ist bewegend. Es berührt.«

(Birte Marquardt/Katja Berkan, Hessisches Fernsehen)

»Das Buch ist eindrucksvoll durch seine Ehrlichkeit, es ist absolut lesenswert, im übrigen durchgehend gut geschrieben...«

(V. v. Loewenich, Kinder- und Jugendarzt)

»Sehr zu empfehlen.«

(Brigitte May, Buchprofile)

»Dieses Buch war schon lange fällig. Ein bemerkenswertes und unbedingt lesenswertes Buch!«

(www.leichte.de)

»... wird jegliche Gefühlsduselei vermieden, wird Kritik am privaten wie öffentlichen Umfeld deutlich markiert, aber nicht als einseitige oder projektive Schuldzuweisung missverstanden. Ein wichtiges Zeitdokument.«

(Prof. Manfred Gerspach, www.socialnet.de)

»Die Autorinnen nehmen dem Leser seine Befangenheit, lassen ihn nahe heran und teilhaben – eine bessere Voraussetzung, um für Verständnis und Akzeptanz zu werben gibt es nicht.«

(Claudia Burkhardt-Mußmann, Analytische Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapie)

»Traurig, skurril, wütend und witzig sind die Geschichten.«

(Frankfurter Neue Presse)

Claudia Carda-Döring/
Rosa Maria Manso Arias/
Tanja Misof/Monika Repp/
Ulrike Schießle/Heike Schultz

Berührt –

Alltagsgeschichten von Familien
mit behinderten Kindern

Nachwort von Ute Rüster

Brandes & Apsel

Sie finden unser Gesamtverzeichnis mit aktuellen Informationen im Internet unter:

www.brandes-apsel-verlag.de

Wenn Sie unser Gesamtverzeichnis in gedruckter Form wünschen, senden Sie uns eine E-Mail an: info@brandes-apsel.de oder eine Postkarte an:

Brandes & Apsel Verlag, Scheidswaldstr. 22, 60385 Frankfurt a. M., Deutschland

1. Auflage 2014 (E-Book)

4. Auflage 2011 (gedrucktes Buch)

3. Auflage 2009

2. durchgesehene Auflage 2006

1. Auflage 2006

© Brandes & Apsel Verlag GmbH, Frankfurt a. M.

Alle Rechte vorbehalten, insbesondere das Recht der Vervielfältigung und Verbreitung sowie der Übersetzung, Mikroverfilmung, Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen oder optischen Systemen, der öffentlichen Wiedergabe durch Hörfunk-, Fernsehsendungen und Multimedia sowie der Bereithaltung in einer Online-Datenbank oder im Internet zur Nutzung durch Dritte.

Lektorat: Roland Apsel, Frankfurt a. M.

DTP: Franziska Gumprecht, Brandes & Apsel Verlag GmbH, Frankfurt a. M.

Umschlaggestaltung: Winhold Döring, Graphicon GmbH, Offenbach a. M. unter

Verwendung von Fotos der Kinder der Autorinnen

Bibliografische Information Der Deutschen Bibliothek:

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.dnb.de abrufbar.

ISBN 978-3-95558-090-2 (E-Book)

ISBN 978-3-86099-829-8 (gedrucktes Buch)

EPUB ISBN: 978-3-95558-145-9

INHALT

Vorwort

1

... wie alles anfang

2

... und plötzlich hatten wir ein behindertes Kind

3

Diagnosen

4

Frühförderung

5

Schwangerschaft und pränatale Diagnostik

6

Alltag

7

Geschwister

8

Integration im Kindergarten

9

Schule

10

Familien- und Papa-Geschichten

11

Kampf mit den Institutionen

12

Gedanken

Ute Rüster

Schlüsselerfahrungen

Die Autorinnen

Glossar

*Für Luca und Lili,
Raul und Nele,
für Alex und Karlo,
Philipp und Pauline*

VORWORT

Wir haben Geschichten über unsere Kinder gesammelt. Es sind traurige, skurrile, berührende, ärgerliche und witzige Geschichten, die in dieser Form anders sind, weil unsere Kinder anders sind. Unsere Kinder hinterlassen besondere Spuren bei uns und unseren Familien und unserem Umfeld. Unsere Kinder haben eine Behinderung.

Wir sind sechs Frauen im Alter von 35 bis 45 Jahren, die sich seit sieben Jahren regelmäßig bei der [Lebenshilfe](#) Frankfurt am Main treffen. Unsere Gesprächsrunde wird geleitet von Ute Rüster, ehemalige Leiterin der dortigen Frühförderstelle. Sie gestaltet für unsere Gespräche den Rahmen und bietet mit ihrer Professionalität und Empathie die Unterstützung, die wir brauchen, um einen Alltag zu thematisieren, der uns täglich mit neuen Herausforderungen, Diskriminierungen und Überforderungen begegnet.

Wir sechs Frauen haben zusammen genommen 13 Kinder. Jede von uns hat ein Kind mit einer Besonderheit, wie z. B. das Perisylvische Syndrom oder das Angelman Syndrom. In unserer Gesprächsrunde erzählen wir über unsere Erlebnisse und Befindlichkeiten. Dabei drehen sich unsere Gespräche, so unterschiedlich die Inhalte auch sein mögen, immer wieder um

ähnliche Gefühle. Sie sind geprägt von Hilflosigkeit, Wut und Trauer, aber auch von Stolz, intensiver Fürsorge und Engagement.

Wir haben viele dieser Geschichten aufgeschrieben, weil wir sie bewahren wollen. Wir wollen sie aufbewahren für die Geschwisterkinder, die mit uns in dieser besonderen Familiensituation leben und groß werden. Wir möchten einen Teil dieser Geschichten veröffentlichen, weil wir vermitteln wollen, wie es uns in unseren Familien ergeht, wie wir von unserem Umfeld behandelt werden und wie wir unseren Platz in dieser Gesellschaft erkämpfen und finden müssen.

Statistisch gesehen hat jeder Achte eine persönliche Verbindung zu einem geistig behinderten Menschen in seiner Nachbarschaft, am Arbeitsplatz, in der Familie oder im Bekannten- und Freundeskreis. Mit unserem Buch möchten wir dieses Umfeld erreichen. Wir hoffen, es gelingt uns, unsere Sorgen und Nöte zu schildern in einer Art und Weise, die nicht Betroffenheit und Mitleid auslösen sollen, sondern zu Verständnis und Akzeptanz führen.

Es sind keine Heile-Welt-Geschichten, die wir zusammengetragen haben. Das würde nicht unserem Alltag entsprechen. Was uns vorantreibt in diesem Alltag ist die Liebe zu unseren Kindern. Manchmal versteckt sie sich, ist nicht mehr sichtbar, aber diese Liebe und Fürsorge sind der Motor, der uns am Laufen hält. Die gemeinsame Freude über jeden errungenen Sieg und die kleinen Schritte voran sind die Erfolgserlebnisse, die oftmals Enttäuschungen, Verletzungen und Traurigkeit vergessen machen.

Unsere Kinder haben uns beigebracht, wie nah das Lachen und das Weinen beieinander liegen. Sie haben uns Demut und Behutsamkeit gelehrt und unser Menschenbild verändert. Sie bestimmen unser Leben und haben uns gezeigt, dass wir die Vielfalt und jegliche Form menschlichen Daseins akzeptieren müssen. Wir kämpfen uns und unsere Kinder durch einen Alltag, der von Hindernissen geprägt ist, und dennoch wollen wir uns den Blick auf diese Vielfalt bewahren.

Kapitel 1

... wie alles anfang

DIE DIENSTAGSGRUPPE

Als Katharina ganz klein war, hatte ich das Gefühl, außer uns gäbe es keine Eltern mit [entwicklungsverzögerten](#) oder gar behinderten Kindern. Die anderen Eltern saßen freudestrahlend auf dem Spielplatz, voller Stolz auf ihre Kinder, die mit dem Laufen anfangen oder gerade die Klettergerüste erkundet hatten. Die Gespräche drehten sich um unruhige Nächte, Verstopfungen oder die Teilnahme am Mutter-Kind-Turnen.

Für mich ist auf einmal alles so anders.

Vor Katharinas endgültiger Diagnose habe ich die anderen Kinder genau beobachtet: Guckt dieses Kind nicht auch manchmal ein bisschen komisch? Wieso läuft diese Kleine so wackelig? Und wieso kann das große Baby noch nicht sitzen? Ich war geradezu auf der Suche nach anderen Auffälligkeiten, konnte aber nie etwas finden. Nicht dass ich mich gefreut hätte, wenn jemand ein behindertes Kind bekommen hätte. Aber es konnte doch auch nicht sein, dass es außer uns niemanden in einer ähnlichen Situation gab. Wo waren die denn alle? Ich mochte mich mit Müttern und Kindern in Katharinas Alter auch gar nicht treffen. Weil ich nicht wusste, worüber wir reden sollten. So bin ich statt in den Miniclub zur Krankengymnastik gefahren, statt zum Babyschwimmen zum nächsten Arzttermin.

Trotzdem gab es immer noch genug Normalität, auch einfach deshalb, weil wir ja noch Oliver hatten. Durch ihn hatten wir natürlich Kontakt zu Kindern und deren Familie, und Katharina war als Schwester auch immer dabei. Unseren Freunden haben wir immer von unseren Ängsten erzählt, von unseren Arztterminen und den neuesten Befunden. Viele haben uns sehr unterstützt, bei anderen hatte ich schon manchmal das Gefühl, sie können das Ausmaß unserer Befürchtungen gar nicht erfassen. Auch unsere Eltern wollten uns wohl trösten, indem sie sagten, dass das schon noch werden würde, und wir sollten uns nicht so viele Gedanken machen. Dies war aber kein Trost, und ich fühlte mich dabei einfach nicht ernst genommen. Und die, die meine Ängste ernst genommen hatten, standen mir noch nicht einmal besonders nahe. Aber es waren Frauen, die selbst etwas Einschneidendes erlebt hatten, z. B. einen behinderten Familienangehörigen, oder die ein Baby verloren hatten. Sie konnten meine Hilflosigkeit gut verstehen, und ich habe mich verstanden gefühlt.

Mein erster großer Rettungsanker war dann Katharinas Frühförderer. Die [Frühförderung](#) fing kurz nach Katharinas erstem Geburtstag an, die Diagnose [Angelman Syndrom](#) hatten wir kurz zuvor erhalten. Im Nachhinein würde ich sagen, nicht nur Katharina hat von dem neuen »Spielfreund«, den mitgebrachten Spielsachen und den guten Ideen sehr profitiert. Ich hatte endlich jemanden, dem unsere Situation nicht fremd war, der mir viel erzählen konnte und der mir auch zuhörte. Und irgendwie wurde er – ohne dass es so klar war – zu meinem »Kummerkastenonkel« (wofür ich ihm sehr dankbar bin!). Er hat auch zwischen meinem Mann und mir vermittelt, Entwicklungsschritte von Katharina beurteilt und uns bei der Kindergarten- und Schulsuche begleitet. Aber er war trotz allem ein Außenstehender. Und die anderen Mütter behinderter Kinder waren immer noch nicht aufgetaucht.

Bis zu dem Tag, als wir unser erstes Dienstagstreffen hatten. Ich weiß noch, wie aufgeregt ich war. Dass wir uns ganz am Anfang überlegt haben, ob wir uns »siezen« oder »duzen« sollten. Und dann

hat Ute ihre Marmorkugel rausgeholt. Die Zauberkugel, die einem Kraft gibt, wenn man sie in der Hand hält. Die einen manchmal Dinge sagen lässt, die man für sich behalten wollte, und das sind dann immer unsere spannendsten Abende geworden! Jede von uns hat sich vorgestellt, und wir haben von unseren Kindern erzählt.

Ich habe den Abend noch sehr deutlich in Erinnerung, weil ich plötzlich das Gefühl hatte: Ja, hier sind die, die ich gesucht habe! Die genau die Sachen erlebt haben, die ich erlebt habe und von denen ich das Gefühl habe, sie verstehen mich. Und sie verstehen mich vielleicht auch deshalb so gut, weil es eben auch Frauen sind. Deshalb waren die Dienstage für mich meine Rettung: weil es hier Trost gab, weil man zuhörte und weil wir auch immer viel gelacht haben.

EINLADUNG ZUM ELTERNGESPRÄCHSKREIS

Ich weiß noch genau, wie Frau H. mich damals angesprochen hat. Ob ich Lust hätte, mal andere Eltern behinderter Kinder zu treffen, fragte sie. Ja, Lust hatte ich schon. Aber ich hatte jede Menge Vorurteile. Ich konnte mir nicht vorstellen, wie Eltern von Kindern mit **Behinderung** wohl wären.

Als ich den Aufzug des Gebäudes betrat, war ich sehr unsicher. Überall hingen Schilder mit der Aufschrift »Lebenshilfe für Menschen mit **geistiger Behinderung**«. Doch ich wusste nicht einmal, ob mein Kind so etwas hat. Ich kam mir völlig fehl am Platze vor. Eigentlich wollte ich nur ein, vielleicht zwei Mal kommen, um mir das anzuschauen. Schließlich hatte ich auch montags Basketballtraining, und darauf wollte ich auf gar keinen Fall verzichten. Doch paradoxerweise war es für alle anderen Mütter kein Problem, den Termin auf Dienstag Abend zu verschieben.

Das machte mir Mut. Der Gesprächskreis sollte 14-tägig stattfinden, und zunächst waren zehn Treffen vorgesehen. Zehn Treffen. Das würde ich schon schaffen und könnte ja dann immer noch abspringen. Mich mit Menschen zu umgeben, die mit Behinderten zu tun haben, war nicht wirklich in meinem Interesse. Ich hatte mit mir genug zu tun. Ich wollte mir kein Gejammere anhören und wollte nicht etwas dazu sagen müssen. Ich war zunächst ziemlich negativ eingestellt.

Und dann? Es war so spannend. Es tat gut. Endlich hörte ich andere Betroffene und ihre Geschichte. Hier gab es plötzlich eine Ansammlung netter Frauen, bei denen ich wirklich das Gefühl hatte, verstanden zu werden. Die Treffen waren sehr intensiv und gingen oft unter die Haut. Nur jeden zweiten Dienstag kamen wir in den

Genuss, wieder etwas über die anderen Familien erfahren zu dürfen. Auch von der Leiterin des Gesprächskreises, Frau Rüster, habe ich viel mitgenommen: Ruhe und Gelassenheit! Jede Menge Erfahrung und Wissenswertes gab sie mir mit auf den Weg. Mein Weg schien mir sehr steil und steinig, aber Frau Rüster gab immer wieder Anstöße, sich aus der Verzweiflung heraus zu retten.

Nur alle zwei Wochen fanden unsere Treffen statt. Nach einer Weile kam es mir viel zu selten vor. Nur zehn Mal war zunächst vereinbart. Sollte danach womöglich alles beendet sein? Doch zum Glück dachten die anderen ähnlich wie ich, und wir hängten weitere und noch weitere zehn Mal dran. Bis zum heutigen Tag! Ich genieße die Stunden mit Frau Rüster und den anderen nach wie vor. Ich liebe unsere Rituale wie das Kugel-Rumgeben und das Weihnachts- oder Neujahrs-Treffen mit den Männern. Nicht zu vergessen sind unsere Familienwochenenden auf dem Bauernhof.

Inzwischen kennen wir uns nun schon alle ganz schön lange und gut. Ich wünsche mir, dass diese Dienstage niemals aufhören. Wir treffen uns zur Selbsterfahrung, bereiten Elternabende vor oder stürzen uns in eine neue Aktivität. Was wir auch tun, es tut mir gut.

Kapitel 2

... und plötzlich hatten wir ein behindertes Kind

ANDERS ALS GEDACHT

Unser Familienlebenslauf begann damit, dass meine geliebte kleine Oma an einem ganz gewöhnlichen Dezembertag starb. Neun Monate später brachten wir unseren Sohn zur Welt, das heißt: Erst versuchte ich es eine Nacht und einen heißen Tag lang, danach die Ärzte per Kaiserschnitt in Routinezeit.

Unser Kind bekam die schönsten Vornamen, die wir kannten: Marvin Philipp Julian, alle gleichzeitig, denn er sollte unser einziges Kind bleiben.

Ein zerknautschtes, hängebackiges Etwas, mit 4350 Gramm schon damals aus der Norm, traf also auf den fast 37-jährigen J., Volkswirt aus Freiburg, und nun bei einer Privatbank arbeitend, den schon seine früh verwitwete und verstorbene Mutter vor den nervigen Kindern – besonders den eigenen – gewarnt hatte, und auf die 34-jährige K., die durch das Ergreifen eines Berufes in der Reisebranche aus dem Leben einer gutbürgerlichen Handwerkerfamilie in einem kleinen, schönen Dorf im Münsterland herausgetreten war und zuletzt als Vollbluttouristikerin im Rhein-Main-Gebiet Urlaubssuchende beriet und so oft es ging, möglichst ferne und besondere Länder bereiste.

Als stolze, frisch gebackene Mutter freute ich mich also darauf, den Sinn für Naturschönheiten, wie die Wildpilze im heimischen Wald oder die bizarren Steinwüsten des Jemen, bei unserem Kind zu wecken; oder das Ohr für Besonderheiten, wie den Klang eines Schwarmes von Wildgänsen, der am Himmel gen Süden zieht, zu schulen; oder für das Gefühl, wie weich seidiges, türkisfarbenes Karibikwasser auf sonnengebräunter Haut kühlen kann, zu öffnen. Wie schön würde es sein, all diese Erfahrungen und Erlebnisse gemeinsam mit unserem Kind zu teilen, das dies alles begierig und gerne lernen würde.

Aber zwischen dem, was man für normal hält, und unserer Realität liegt der Schmerz.

Marvin durfte nach anfänglichem Verdacht auf Trinkschwäche und Spalt im weichen Gaumen nach neuntägigen Untersuchungen und Beobachtungen in der Universitätsklinik unserer Stadt ohne Befund zu Hause endlich einziehen.

Dieser Fehlstart – ohne stolze Mutterfreuden und Gratulationen für das neue Glück auf der hübschen Wöchnerinnenstation – schien vergessen. Alles Neue, mit dem sich auch andere Erstlingseltern anfreunden mussten, erlernten wir gerne. Das Unbekannte gehörte zum spannenden Eltern-Werden dazu.

Schöne, unbeschwerte sechs Wochen brachen jäh ab: Der Kinderarzt stellte bei unserem Kind neurologische Krämpfe fest.

Nach einer Nacht voller Ungewissheit und Ängste reagierte der Arzt endlich, nachdem er am Vortag meine Beschreibung von Marvins merkwürdigem Verhalten – eigenartiges Zucken, Zittern, Fausten der Hände und plötzliches Aufschreien – als nicht akut behandlungsbedürftig und eine Erforschung der Gründe als gesundheitlich nicht eilend einstufte. Jetzt sollte es plötzlich im Krankenwagen in die Uniklinik gehen!

Marvin Klinikaufbahn sollte also fortgesetzt werden.

Spritzen, Kanülen, Maschinenparks, alarmierende Monitore bestimmten von nun an das kleine Leben; zahllose Untersuchungen, zu viele – wie uns schien – mehrfach durchgeführt, weil nicht

eindeutig oder routinemäßig, mußte der kleine Säugling ertragen – was für alle sehr schmerzhaft und seelefüßend war.

Ich mutierte von stolzer, jetzt besorgter Mutter zur exakt beobachtenden Ersatzkrankenschwester und Therapeutin. Alles an unserem Kind schien auf einmal auffällig und unnorm!

Ungenauere Erkenntnisse, seltene Befunde, wenige Vergleichsfälle... Marvin passte in kein Krankheitsbild. Ein seltener Fall, sehr interessant – für die Professoren.

Der noch so kleine Säugling entgleitet aus unserer behütenden Fürsorge in eine kalte Maschinerie, die uns auch heute noch immer wieder – trotz langjährigem Gewöhnungsprozess – erschauern läßt. Seitdem verbanne ich Gefühle wie Angst und Wut hinter einen Eisenpanzer. Meine Gefühlsregungen werden so spärlicher sichtbar. Diese Strategie, um nicht von außen verletzt werden zu können, half mir scheinbar lange Jahre, doch leider legt sich dieser undurchdringliche Mantel von Unnahbarkeit auch schwer auf die Seele, so dass auch schöne Gefühle und positive Ereignisse durch diese Blockade ihrer Berechtigung beraubt wurden und werden.

Ein Name für Marvins Eigenartigkeit wird gefunden: [perisylvisches Syndrom](#). Eine seltene angeborene Hirnfehlbildung, die eine in zwischen – Marvin ist jetzt elf Jahre alt – große Retardierung mit [Cerebralparese](#) zur Folge hat bzw. bedingt.

Marvin ist ein hübscher, lang und schmal gewachsener, dunkelblonder Junge mit großen blauen Augen. Er lebt mit einer ganz eigenen sinnlichen Wahrnehmung und erspürt sich und seine Umwelt über Gerüche, die Haut, Stimmungen, Gefühle, intensives Schmecken. Umwelterfahrungen durch Ergreifen, selbstbestimmtes Ertasten, neugieriges Entdecken, eigenes Fortbewegen; aufrechtes Stehen oder gar Laufen sind ihm fremd. Hörgeräte sollen ihm eine bessere Aufnahmefähigkeit seiner akustischen Umwelt ermöglichen, er ist als blind eingestuft.

Marvins Diagnose: ein mehrfach körperlich und geistig schwerstbehindertes Kind der [Pflegerstufe](#) 3 mit unbekannten

Zukunftsaussichten, da seine Besonderheiten zu selten und unerforscht sind.

Marvin konnte, nachdem seine Krampfanfälle relativ gut medikamentös eingestellt wurden, immer besser von uns in die »normale« Welt mitgenommen werden. Trotz damals noch häufiger epileptischer Anfälle machten wir zu zweit bei Babytreffs und im Miniclub mit. Im Alter von zwei bis vier Jahren besuchte Marvin alleine eine integrative Krabbelstube wochentags von neun bis vierzehn Uhr; dann erhielten wir einen der sehr raren Plätze in unserem Wunschkindergarten – einer seit über zwanzig Jahren integrativ arbeitenden Einrichtung im Norden unserer Stadt. Seit September ist Marvin Schüler einer Sonderschule im Wetteraukreis. Sie nimmt als einzige Schule in Hessen blinde oder sehbehinderte Kinder auf, die gleichzeitig mehrfach schwerstbehindert sind. Nur eine sehr geringe Anzahl von Kindern hat pro Jahr die Chance auf einen der wenigen freiwerdenden Plätze.

Jetzt lebt Marvin während der Schultage im Schülerwohnheim mit fünf ähnlich besonderen Kindern in einer überschaubaren Gruppe. Dies scheint ein großes Glück für uns alle, und wir hoffen, dass er die nächsten acht Jahre bis zum Ende der Schulpflicht dort bleiben kann.

Danach droht Marvins Leben, seine Förderung im Erwachsenenalter einzubrechen. Gute und sinnvolle Lebensassistenz und für ihn passende Wohnformen scheinen nicht zu existieren oder werden aus wirtschaftlichen Gründen wegrationalisiert. Wird es dann nur noch den Pflegeplatz im Altenheim geben, wenn sich die Politik und die Einstellung der Menschen nicht ändern?

MIT ALLEN SINNEN

Ich möchte dich mitnehmen in eine andere Welt. Eine Welt, die jeder Mensch anders erfühlt, in die auch du mit deinen ganz persönlichen Erfahrungen eintreten kannst.

Nimm dir zuerst ein wenig Zeit für eine bequeme Haltung; erlaube dir, diese Minuten für dich zu nehmen, sie in Muße zu erleben.

Schließe die Augen und folge innerlich mit offenen Sinnen meinen Anweisungen: Ich führe dich in eine dir unbekannte Umgebung, du spürst meine leitende Hand wohligh auf deiner Schulter, du vertraust mir und gehst in den Raum, ohne deine Augen zu öffnen, ohne etwas zu sehen. Am Klang unserer Schritte kannst du dir vielleicht die Beschaffenheit des Bodens vorstellen, du erfühlst die Luft um dich herum – vielleicht schwingt sie; wie warm fühlt sie sich an? Gibt es Unterschiede? Vielleicht gibt es auch einen Geruch oder du schmeckst sogar etwas.

Dein Körper ist ganz entspannt, der Druck meiner Hand veranlaßt dich, stehen zu bleiben, du gehst in die Hocke und du legst dich auf den Rücken auf eine Gymnastikmatte.

Spürst du, ob sie mitten im Raum liegt, am Rand, in welche Richtung sie gedreht ist?

Durch deine geschlossenen Augenlider dringt vielleicht das Licht einer Lampe oder die hellere Umgebung eines Fensters. Winkle deine beiden Arme so an, dass unter den Achseln (zwischen Oberkörper und Ellenbogen) und auch zwischen Ober- und Unterarm je ein Winkel von ca. 45° entsteht. Dein Kopf fällt zur Seite nach rechts oder links auf die Matte. Fühle die Beschaffenheit dieser Unterlage, erahnst du sie, hat sie vielleicht ein Muster und kannst du es in dieser Position erfassen? Lege dein rechtes Bein über das

linke, so dass beide Fersen den Boden berühren. Merkst du ein Ziehen, Drücken oder Stechen in der Hüfte, in den Kniegelenken, im Becken, im Rücken, in der Schulter, im Ellenbogen, in den Handflächen, im Nacken?

Könntest du dich bequemer legen, ohne diese Position groß zu verändern?

Die Augen bleiben weiterhin geschlossen. Was hörst du in der Umgebung, nah bei dir oder in der Ferne? Gibt es ein wiederkehrendes Geräusch, ein Atmen, das Ticken einer Uhr vielleicht, ein Rauschen? Wie ist die Temperatur nach längerem Liegen, gibt es einen Windzug? Naht eine Person, die du spüren kannst? Was ist mit deinem Magen? Würdest du gerne etwas essen? Dein Mund erspeichelt ein Lieblingsgericht – wie fühlen sich die Lippen an? Hast du Durst? Du hältst immer noch die Augen geschlossen. Du merkst, dass du sie nicht öffnen willst. Du kannst sie geschlossen halten. Du liegst immer noch in der beschriebenen Position auf der Matte, dein Körper merkt, dass er so liegenbleiben kann.

Du kannst dich und deine Umwelt auch so – ohne etwas zu sehen – ersinnen. Vielleicht hörst du etwas, vielleicht riechst du etwas, du erspürst die Umgebung, erahnst Hell und Dunkel, vielleicht schmeckst du ja auch etwas.

Wie reagierst du, wenn plötzlich ein lautes Geräusch an dich heranknallt? wenn dich jemand von hinten hochzieht? Was passiert in dir, wenn plötzlich etwas in deinen Mund gesteckt wird? Wenn das linke Bein abrupt angefaßt wird?

Möchtest du etwas sagen, vielleicht aufschreien?

Stell dir vor, niemand wird deine Art, dich zu äußern, deuten können! Niemand wird deine Bedürfnisse verstehen!

All diese plötzlichen, für dich unvorhersehbaren Eindrücke magst du nicht. Du willst sie loswerden. Du möchtest weglaufen, aufstehen. Stell dir vor, dein Körper kann das aber nicht! Er zuckt nur leicht, verspannt oder er bleibt schlapp!

Vielleicht möchtest du gerade nichts essen, dir schmeckt es nicht, du hast keinen Hunger, die Zähne, der Mund tun dir weh; du erkennst diese Speise nicht oder du magst lieber vorher dringend etwas trinken. Es könnte auch sein, dass du schneller gefüttert werden möchtest, weil du viel essen magst und Hunger hast.

Stell dir vor, du wirst nur den Mund öffnen können oder ihn vielleicht zukneifen oder den Inhalt rauslaufen lassen. Wird jemand dich so verstehen?

Möchtest du deine Ruhe haben oder magst du gerade jetzt gestreichelt werden? Eine schöne Musik hören oder das Vibrieren des Basses spüren?

Vielleicht drückt auch der Magen, und du versuchst, einen Pups oder mehr zu lassen, oder warmer Urin rinnt in die Windel?

Stell dir vor, so könnte unser Marvin sich erleben! So ergeht es ihm in seiner Welt. In einer anderen Welt – verschieden zu der deinen, der meinen. Jeder nimmt sein Leben anders wahr, jeder mit seinen eigenen Erfahrungen, Wünschen, Gedanken.

Wie wird Marvin sich erleben, uns, unseren Umgang mit ihm?

Nun darfst du deine Augen wieder öffnen, diese soeben selbst nachempfundenen Erlebnisse mit einbinden in deine Welt.

Könnte es sein, dass dein Körper aufatmet und die wiedergewonnenen Fähigkeiten intensiv zu genießen beginnt? Aber auch empfänglicher ist für die anderen verloren gegangenen Sinne, die alles andere als übersinnlich oder unsinnig sind!

MEINE FAMILIE

Ich bin in einer großen und auch lauten Familie groß geworden. Eine ältere Schwester und ein jüngerer Bruder, meine Eltern und meine Großeltern im Haus sorgten für diesen Rahmen. Immer war etwas los bei uns und ruhig und beschaulich ging es nur selten zu. Bei uns wurde viel diskutiert, zwar nicht immer das Wichtigste besprochen, aber Gespräche gab es immer. Die besten Erinnerungen habe ich an unsere Familienurlaube, die wir immer mit mehreren Familien und vielen Kindern am Meer oder im Gebirge verbracht haben.

Nach der Schulzeit machte ich eine kaufmännische Ausbildung. Dass dies sozusagen nur die Startposition für mich war, war mir von Anfang an klar, denn ich wollte noch studieren und im Bereich Marketing/Kommunikation arbeiten. In dieser Zeit habe ich mit 19 auch meinen zukünftigen Mann kennengelernt. Und wir haben diese Zeit zu zweit sehr genossen und auch ausgenutzt; wir haben viel unternommen zu zweit oder mit Freunden und sind oft verreist.

Nach meiner Lehre habe ich mit einem Studium im Bereich Marketing/Kommunikation angefangen. Mit dem Studienplatz hat es auch gleich geklappt, und G., der eigentlich Lithograf gelernt hatte, hat sich auch direkt miteingeschrieben. Wir sind dann zusammengezogen und haben das Studium auch gemeinsam beendet. Viele gemeinsame Freunde haben wir in dieser Zeit kennengelernt. Tagsüber habe ich als Praktikantin in einer PR-Agentur gearbeitet, abends haben wir zusammen studiert und sind nach der Schule mit Freunden noch ausgegangen. Obwohl es oft auch anstrengend war und nicht einfach, war diese Zeit irgendwie die unbeschwerteste. Und wir haben auch immer mal wieder gesagt,

wenn wir danach noch zusammen sind, dann kann uns so schnell nichts aus der Bahn werfen.

Nach sechs gemeinsamen Jahren haben wir mit 26 und 30 Jahren geheiratet und angefangen, ein kleines Haus, das im Familienbesitz ist, zu renovieren. Und fast genau neun Monate nach unserem Einzug kam 1994 unser Sohn Oliver zur Welt. Ich hatte inzwischen als PR-Assistentin gearbeitet, war im Erziehungsurlaub und habe aber immer wieder projektbezogen über kürzere Zeiträume dort gearbeitet und nebenbei angefangen, Kunden selbstständig zu betreuen. G. hat sich eine kleine Agentur aufgebaut, die sehr erfolgreich ihren Kunden eine Komplettbetreuung anbietet. Unsere Vorstellung von einer Familie war sehr ähnlich: Wir wollten beide mehrere Kinder, am liebsten drei. So kam 1997 Katharina zur Welt und im Jahr 2000 Victoria.

Dass Katharina anders war als ihr Bruder, haben wir schon direkt nach dem Krankenhaus gemerkt. Katharina reagierte nicht auf uns, war total verspannt, auch beim Stillen, und schien in einer anderen Welt zu leben. Gegen ihre Verkrampfung bekam sie mit neun Wochen das erste Mal Krankengymnastik. Aber auch mit zunehmendem Alter wurde ihr Interesse an der Umwelt nicht besser.

Unsere Ängste wurden damals von unserem nächsten Umfeld nicht für voll genommen, und wir bekamen das Gefühl vermittelt, wir sind superängstlich und sehen Dinge, die gar nicht der Wirklichkeit entsprechen. Unsere Kinderärztin war dann auch die erste, die uns zustimmte, dass mit Katharina etwas nicht in Ordnung sei. So kam es, dass sie mit drei Monaten in der Deutschen Klinik für [Diagnostik](#) vorgestellt wurde, um herauszufinden, was sie eigentlich hat. Die nächsten acht Monate sind wir von Arzttermin zu Arzttermin gelaufen, bis wir die Diagnose kurz vor Katharinas erstem Geburtstag hatten: Katharina hat das Angelman Syndrom. Am 15. Chromosom fehlt ein winziges Stück, und dies bedeutet konkret: eine schwere geistige Behinderung sowie keine aktive Entwicklung von Sprache. Viele andere Faktoren wie die Ungewissheit, ob Katharina laufen lernen wird oder wie sich die [Epilepsie](#) entwickeln