

# „UNSERE TOCHTER LEBT IM HEIM“

Als ihr Kind schwerbehindert zur Welt kommt, sind sich die Eltern sicher: Wir schaffen das. Doch der Alltag mit Lena **bringt die Familie an ihre Grenzen** und zwingt sie zu einer Entscheidung, die sich bis heute manchmal falsch anfühlt

TEXT CHRISTIANE TEETZ  
FOTOS ISADORA TAST



**Wochenendbeziehung** Anja und Billy King und ihre Töchter Paula und Lena (vorne). Von Freitagnachmittag bis Montagfrüh sind sie zusammen – und natürlich in den Ferien

**E**s sind Lenas Augen, die ihre Eltern für einen Moment zweifeln lassen. Groß, braun und leicht verwundert blicken sie in die Welt. So sieht doch kein schwerbehindertes Kind aus, denkt Anja King, als man ihr die neugeborene Tochter in den Arm legt. Doch dann betritt der Kinderarzt der Klinik das Zimmer, ein Computertomografie-Bild in der Hand, Tränen in den Augen. „Da hat die Natur wirklich großen Mist gebaut“, sagt er.

Unregelmäßigkeiten auf dem Ultraschallbild hatten die Ärzte bereits entdeckt, als Anja King im siebten Monat schwanger war. Das Gehirn des Babys sehe nicht aus, wie ein Gehirn aussehen sollte, unter anderem fehle der sogenannte Balken zwischen den Gehirnhälften. Was das bedeute, sei kaum vorauszusagen. Vielleicht werde das Kind nie greifen, laufen und sprechen. Vielleicht epileptische Anfälle und Spastiken haben. Und vielleicht, das wisse man nicht, gar nicht erwachsen werden.

„Die Tage nach dieser Diagnose waren schlimm“, sagt Anja King heute, 16 Jahre später. „Mein Mann und ich haben stundenlang geredet, gegrübelt und sehr viel geweint.“

Wenn sie davon erzählt, ist die Zeit für sie wieder ganz nah. „Erst fühlten wir uns traurig und hilflos, aber dann kam die Zuversicht, ein Wer-soll-es-schaffen-wenn-nicht-wir-Gefühl. Die Voraussetzungen waren ja gut.“ Beruflich lief bei Anja King alles glatt, sie war Mitte 30, Mitinhaberin einer Werbeagentur in Hamburg, ihr Mann Billy, im gleichen Alter und gebürtiger Amerikaner, als Sänger und Musikproduzent erfolgreich. Und dann war da noch Tochter Paula, 18 Monate alt, ein gesundes, aktives Kind, das lachend in die Hände klatschte, wenn man ihm vom Baby erzählte, das bald kommen würde.

Doch Paula bekam zunächst kaum Gelegenheit, ihre Schwester richtig kennenzulernen. Deren Gehirn war noch stärker beeinträchtigt als vor der Geburt befürchtet. Herz-Kreislauf-System und Atmung waren instabil, Lenchen, wie Lena von allen genannt wird, musste

künstlich ernährt werden. „Sie hat nicht viel Zeit“, sagten uns die Mediziner. Und sie rieten: „Erhalten Sie den Lebenswillen Ihrer Tochter, seien Sie ihre Brücke zur Normalität.“ Deshalb sprachen Anja und Billy mit Lena, sangen für sie, trugen sie Stunde um Stunde eng am Körper. Was davon bei ihr ankam, wissen sie nicht. Nur eines war für sie sicher: „Wir liebten diesen verletzlichen kleinen Menschen so sehr, dass es uns manchmal Angst machte.“

Als Billy wieder arbeiten muss, verbringt Anja die Tage allein im Krankenhaus. Paula ist derweil bei einer Kinderfrau, sie wird zunehmend dünnhäutig, weint viel, schläft schlecht. Mit ständig schlechtem Gewissen eilt Anja abends nach Hause zu ihrer Familie. Und morgens rennt sie vom Parkplatz zur Klinik. Vielleicht ist Lena heute Nacht gestorben, denkt sie dann. Vielleicht hat sich keiner getraut, uns anzurufen.

Nach drei Monaten dürfen die Kings ihre Tochter endlich mit nach Hause nehmen. Jetzt sind wir eine richtige, normale Familie, sagt sich Anja. Doch schnell merkt sie: Nichts ist normal, jeder Tag ein Kraftakt. Noch erhält Lena über die Nasensonde ihre Nahrung. Immer spuckt sie sie wieder aus, ringt um Luft, läuft blau an. Auch die Nächte bringen keine Erholung. „Ich schlief immer eine Stunde, dann wachte ich auf und horchte auf Lenas Atem, ob sie sich verschluckt oder einen epileptischen Anfall hatte“, erzählt Anja King.

Einige Wochen geht das so. Dann beginnt Anja King, sich vor ihrem neuen Leben zu fürchten. Immer häufiger sitzt sie abends an Lenas oder Paulas Bett und weint vor Erschöpfung. Morgens wünscht sie sich, sie hätte den Tag schon geschafft. Und wenn Billy abends nach Hause kommt, streiten sie. Mit jedem Tag der Überforderung verlieren sie mehr Geduld für den anderen. Schließlich sprechen sie von Trennung.

Der Tag, an dem dann alles in sich zusammenfällt, ist ein Dienstag. Anja King ist allein zu Haus. Während Lena schläft, arbeitet sie die Wäscheberge ab – und spürt plötzlich nur noch Panik.



**Entwicklungsschritte** Sie habe nicht viel Zeit, sagten die Ärzte nach Lenas Geburt. Damals ahnte niemand, dass sie sich so gut entwickeln würde

„Ich konnte nicht mehr sprechen, nicht mehr denken“, sagt sie. „Ich bin bloß wie von Sinnen um den Esstisch gelaufen.“ Weil sie ihren Mann nicht erreicht, ruft sie ihren Schwager an und bricht, als er kommt, endgültig zusammen.

Erst in der Klinik findet sie wieder zu sich. Zum ersten Mal seit Monaten schläft Anja eine Nacht durch, bringt eine Mahlzeit in Ruhe zu Ende, erzählt dem Therapeuten von ihrer Not – und hat dabei ständig ein schlechtes Gewissen: „Ich wusste, dass ich dringend Hilfe brauchte. Trotzdem fühlte ich mich schrecklich, weil ich meine Familie allein ließ.“

**S**echs Wochen bleibt sie in der Klinik. Ihr Mann sei in dieser Zeit über sich hinausgewachsen, sagt sie. Gemeinsam mit ihrer Schwester und den Großeltern meistert er den Familienalltag und ermöglicht es Anja, gesund zu werden. In langen Gesprächen entwirrt Anja das Durcheinander in ihrem Kopf und tastet sich an einen Gedanken heran, den sie bis dahin weit von sich geschoben hat: Vielleicht schaffe ich das alles nicht. Vielleicht schaffen Billy und ich es nicht. Jedenfalls nicht allein.

Ihr fällt der Kinderarzt ein, der ihr bei der Entlassung aus dem Kranken- ▶



**Kurze Auszeit** Natürlich hat Lena im „Erlenbusch“ ein eigenes Zimmer als Rückzugsort. Viel lieber aber ist sie dort mit den anderen Bewohnern zusammen

haus einen Zettel mit der Nummer des „Erlenbusch“ mitgegeben hatte, einer Wohneinrichtung für schwerbehinderte Kinder. Dort sei Lena gut aufgehoben. Anja King hatte entschieden abgewehrt. Das eigene Kind ins Heim geben? Welche Mutter tut denn so etwas? „Ich dachte, so schlimm kann keine Situation sein.“ Jetzt spürt sie: Wenn wir weitermachen wie bisher, gehen wir alle zugrunde, auch Lena. Zu Billy sagt sie: „Wir müssen etwas tun – sofort.“

„Er war erleichtert, dass ich es ausgesprochen habe“, sagt Anja. Nachdem sie aus der Klinik entlassen wird, sprechen die Kings mit der Erlenbusch-Leiterin, besichtigen das großzügige, helle Haus, den Park, lernen die anderen Kinder kennen und sehen, wie sehr sich hier alle für sie einsetzen. „Die Mitarbeiter strahlten eine Mischung aus Gelassenheit und Fröhlichkeit aus – Dinge, die es bei uns zu Hause seit Monaten nicht mehr gab“, sagt Anja. Sie sucht Kontakt zu anderen Erlenbusch-Eltern: Würdet ihr es wieder tun?

**U**nd schließlich, als sie alle Informationen zusammengetragen hat, kommt sie zu dem Schluss: Wir geben Lena in den Erlenbusch. „Diese Entscheidung haben wir immer gemeinsam getragen, aber getroffen habe ich sie“, sagt Anja. „Und auch wenn mein Mann es niemals ausge-

sprochen hat, glaube ich, dass er froh darüber war. So konnte er sagen: ‚Das hat meine Frau entschieden.‘“

Der schlimmste Tag ihres Lebens sei der gewesen, an dem Lena dann endgültig in den Erlenbusch einzog. „Es war kaum auszuhalten“, sagt Anja King. Schon am nächsten Morgen ist sie wieder da, zusammen mit Paula verbringt sie von nun an jeden Tag bei Lena: „Ein richtiges Leben war das nicht, aber es fing an, uns allen besser zu gehen.“ Erst nach fast zwei Jahren traut Anja sich, ihre kleine Tochter, deren Gesundheit inzwischen stabiler geworden ist, das erste Mal wieder mit nach Hause zu nehmen. Zunächst nur stundenweise. „Auch weil ich Angst hatte, mich erneut zu überfordern und am Ende wieder in die Klinik zu müssen.“

Doch das neue Zusammenleben gelingt. Schon bald holt Anja ihre Tochter regelmäßig zu sich: „Ich hole sie freitags und bringe sie montags – mittlerweile direkt zur anthroposophischen Schule, auf die sie geht – und dazwischen ist sie im Erlenbusch.“

Vor Kurzem ist Lena 16 geworden. Und klänge das Wort Happy End in Geschichten wie ihrer nicht so falsch und banal, würde man es gern verwenden. Denn Lena lernte über die Jahre nicht nur zu greifen, sondern auch zu sprechen. Undeutlich zwar, aber für alle, die sie kennen, verständlich. Und wer sie durch den Erlenbusch wuseln sieht, sie beim Tischaufdecken beobachtet und hört, wie sie den anderen Bewohnern erklärt, welches Abendessen sie mit ihrer Lieblingserzieherin vorbereitet hat, der sucht am Ende eben doch nach größeren Worten. Happy End, Wunder, so etwas in der Art.

Wenn ihre Eltern freitags kommen, um sie abzuholen, hört sie deren Gespräch mit den Erziehern eine Weile zu. Dann aber steht sie auf, holt ihr Köfferchen und gibt klare Anweisungen: „So, wir gehen jetzt.“ Denn das Wochenende, das weiß sie, verbringen sie alle zusammen – Mami, Papi, Paula und Lena. Genauso selbstverständlich drängt sie dann am Montagmorgen zur Eile, wenn es wieder zu Freunden und

Erziehern geht. „Sie ist schrecklich gern im Erlenbusch“, sagt Anja. „Dort sind alle langsam, haben alle ihre Besonderheiten, und weil Lenchen sprechen und laufen kann, ist sie sozusagen sogar vorne. Und das findet sie schön.“ Lena selbst sagt, sie habe zwei Zuhause.

„Wenn es nicht so widersinnig wäre, wäre es eine tolle Lebensform“, sagt Anja King. „Aber dass ein Kind nicht bei seinen Eltern aufwächst, geht wider alles, was man gelernt, wovon man geträumt, an was man geglaubt hat. Das Bedürfnis, das korrigieren zu wollen und zu müssen, ist immer wieder da.“

**M**anchmal, wenn sie nachts aufwacht, kommen die immer gleichen Gedanken: Haben wir es richtig gemacht? Sollen wir sie wieder zu uns holen? Besonders schlimm sei es, wenn sie weiß, dass Lena kränkt. Manchmal überfällt sie und Billy die Sehnsucht nach ihrem Kind aber auch einfach so: „Es fühlt sich dann furchtbar falsch an, dass wir zu dritt beim Abendessen sitzen und Lena eine halbe Autostunde entfernt nicht von ihren Eltern ins Bett gebracht wird.“ Und manchmal denkt Anja, dass sie es vielleicht doch hätte schaffen können, wenn sie gewusst hätte, wie sich Lena entwickelt, und gelassener gewesen wäre. „Aber so herum funktioniert das Leben eben nicht.“

Allerdings kennt Anja King auch viele Familiengeschichten, die sie in ihrer Entscheidung bestärken. Weil ihr die Welt der Werbung fremd geworden war, hat sie ihre Agentur verkauft, eine Ausbildung zur Heilpraktikerin gemacht und betreut nun in ihrer „Heilpraxis am Rathausmarkt“ in der Hamburger Innenstadt auch Eltern von behinderten Kindern. Sie weiß von Frauen, die ihr ganzes Leben auf die Versorgung eines schwerbehinderten Kindes ausrichten und dabei sich selbst verlieren. Von Ehen, die zerbrechen, an der kräftezehrenden Pflege oder daran, dass ein Partner, der sich aufopfert, dem anderen kaum noch Raum lässt, etwas richtig zu machen. Von Geschwistern, die niemand beachtet und die psychische



## „HABEN WIR ES RICHTIG GEMACHT? DIESE FRAGE IST IMMER DA“



Probleme entwickeln. Anja King ist überzeugt: „Damit alle Beteiligten die Chance auf ein glückliches Leben haben, muss man besondere Wege gehen und Unterstützung zulassen. Dazu gehört auch, dass ich Lenchen erlaube, sich im Erlenbusch wohlfühlen – und es fördere. Und wenn die Betreuerinnen dort dann wichtiger sind als man selbst, muss ich das als Mutter halt aushalten.“

**A**ndere, sagt Anja King, würden ihre Entscheidung nicht immer verstehen oder akzeptieren. „Kommen Sie denn mal wieder?“ habe die Erlenbusch-Leiterin sie gefragt, als Lena einzog. Was sie damit meinte, verstand Anja erst mit der Zeit. Von den 45 Kindern, die in der Einrichtung leben, bekomme etwa die Hälfte keinen Besuch von ihren Eltern, schätzt sie. Manche von ihnen sind selbst Pflegefälle, aber keineswegs alle. „Ich gebe zu, dass ich deren Verhalten befremdlich finde“, sagt Anja. Einmal habe sie eine Mutter darauf angesprochen. Ihr Kind hatte mehrere Behinderungen und war autistisch. „Und Sie können sich nicht vorstellen, wie es ist, wenn Ihr Kind Sie noch nie angesehen hat“, habe die Frau geantwortet. Seitdem ist Anja zurückhaltender. Wer sei sie denn, über andere zu urteilen, deren Leben sie nicht kenne?

„Ich habe zwei großartige Töchter, eine gute Beziehung und bin unendlich dankbar, dass ich so viel Hilfe erfahren habe“, sagt sie. „Und wenn Lenchen in ein paar Jahren den Erlenbusch verlassen und in eine Wohngruppe für Erwachsene ziehen muss, werden wir auch diese Umstellung meistern.“ Als strahlende Siegerin wie vor Lenas Geburt aber fühle sie sich nicht mehr. „Damals war ich mir sicher: Man muss sich nur genug anstrengen, dann schafft man alles, was man sich vornimmt. Heute weiß ich, dass das nicht stimmt.“



**Zuhause mal zwei** Lena und ihre große Schwester (oben) haben ein enges Verhältnis. Das Erste, was Paula fragt, wenn sie freitags von der Schule kommt: „Wo ist Lenchen?“ Für Lena dagegen sind auch die Menschen im Erlenbusch, mit denen sie unter der Woche zusammenlebt, Familie (unten)