

Eltern Eltern

www.eltern.de

04/2009 2,70 € 18.3.2009

Österreich 3,00 €
Schweiz 5,50 sfr
Benelux 3,10 €
Finnland 5,00 €
Griechenland 4,10 €
Italien 3,80 €
Spanien 3,80 €

Ostern!

- Deko für den Ostertisch
- Leckerer, schnelles Gebäck
- Schräge Langohren

MUTTER AB 35

Was anders ist. Wie späte Mütter ihre Schwangerschaft genießen

NEU

**DIE GROSSE
GESUNDHEITSSERIE**

So wachsen unsere Kinder gesund auf!

Orange, bitte!

Diese Farben lieben Babys wirklich

TROTZKIND

Das geht jetzt in Ihrem Kleinen vor

Das hilft
sensiblen
Babys

Viele Tränen, wenig Schlaf?

Wie Sie am besten mit einem anspruchsvollen Kind umgehen





|
Unterschlüpfen: Lenas
Zimmertür im Erlens-
busch zeigt, wie klein
sie beim Einzug war

— Üben: In der Therapie
macht Lena
riesige Fortschritte



Sein behindertes Kind weggeben? Das kann man doch nicht machen! Denken Sie das auch? Dann lesen Sie die Geschichte von Familie King

|
Selbstständiger
werden: Händewaschen
gehört dazu



„Wir haben
unser Kind
ins Heim gegeben“

TEXT_ KATJA SCHORMANN FOTOS_ ANDREAS HERZAU

Die besondere Geschichte von Lena begann im Frühjahr 2002: Als ihre Mutter in der 27. Schwangerschaftswoche einen weiteren Kontroll-Ultraschall machte, fühlte sie sich eigentlich noch ganz gut. Der Bauch war rund, das Baby strampelte. Anna King, damals 34, und ihr Mann Billy, damals 35, aus Hamburg freuten sich auf ihr zweites Kind – eine kleine Schwester für Paula. Nicht wirklich geplant, aber sehr willkommen.

Der Arzt hatte in den vergangenen Monaten zwar schon Unregelmäßigkeiten auf dem Ultraschall bemerkt, aber die Kings auch immer beruhigt. „Das wird schon. Wir müssen es im Auge behalten. Aber es muss nichts Schlimmes sein!“ Anna und Billy hatten versucht, ihm zu glauben.

Doch an diesem Morgen schaute sich der Arzt die Ultraschallbilder sehr lange an. Und er hatte dabei diesen merkwürdigen Blick: unruhig, zweifelnd, besorgt. Wieder und wieder sah er auf die Ausdrücke. Dann endlich kamen die Worte aus seinem Mund: „Anomalien, zu kleines Kleinhirn, Spastiken, Sehstörungen, vielleicht, wahrscheinlich, weitere Abklärung ...“

Anna hörte keine Sätze, sie hörte nur Wortstücke. Sie begriff nicht, was sie bedeuteten. Sie spürte nur: Da passiert gerade etwas Schlimmes. Da fährt ein Zug mit mir in rasender Geschwindigkeit in die Ungewissheit. Ich kann nicht abspringen, ich kann nicht aussteigen. Ich kann nur die Hände vors Gesicht halten und hoffen, dass er irgendwann anhält ...

Doch der Zug blieb nicht stehen. Über eine Abtreibung wollten Anna und ihr Mann Billy jetzt, im siebten Monat, nicht mehr nachdenken. Und so kam Lena kurze Zeit später zur Welt: sehr zart, aber auch sehr wach und mit großen dunklen Augen. „Für mich sah sie eigentlich völlig normal aus“, sagt Anna King. „Ich war ganz verliebt in mein Baby. Und mein Impuls war damals: Ich nehme sie jetzt mit nach Hause, und dann wird alles gut.“

Aber Anna und Billy durften Lena nicht mitnehmen. Ihr Baby atmete nicht richtig, lief dauernd blau an, konnte auch nicht selbstständig trinken. Lena kam auf die Intensivstation. Und ihre Eltern lernten, wie



Lenas Weg:

Den Helfern helfen:
Freiwillige sind in der
Erlenbuschküche
immer willkommen



Spielen und lernen:
Puppenjacken anziehen
ist eine feinmotorische
Meisterleistung

man eine Sonde in ihre winzige Nase legt. Wie man bei Atemstillstand eine Sauerstoffflasche bedient. Wie man einen Säugling wiederbelebt – und dabei nicht vor Angst verrückt wird.

Dann endlich, nach drei langen Monaten im Krankenhaus, durfte Lena heim.

Als der Arzt sie entließ, gab er Anna und Billy King eine Adresse und einen Rat: „Schauen Sie sich den Erlenbusch an!“ Der Erlenbusch, das erfuhr Anna, war ein Heim für schwerstbehinderte Kinder: Doch sie wollte davon nichts hören, war regelrecht schockiert. Und empört. Ein Heim? Niemals!

Liebe, Geborgenheit, Vertrautheit, Zusammenwachsen – das war es, was Anna King sich wünschte. Das war es, worauf sie hoffte. Sie hatte Kraft, sie hatte Mut. Zu Hause würde sie es schaffen. Mit Lena, mit Paula – und mit Billys Hilfe.

Der Zusammenbruch

Doch die herbeigesehnte Zeit zu Hause wurde nicht friedlich. Statt Geborgenheit und Ruhe erlebten die Kings einen Albtraum: Täglich erbrach Lena ihr Sonden-Essen. Immer wieder musste sie des-

halb zurück in die Klinik, an den Tropf. Dazu täglich die nervenaufreibende Krankengymnastik nach Vojta und Bobath. Und die ständige Angst: irgendetwas falsch zu machen, irgendetwas zu übersehen.

„In der Nacht“, erinnert sich Anna, „war es besonders schlimm: Die Ärzte hatten mir gesagt, dass Lenas Behinderung mit Anfällen verbunden sein könnte, die vor allem nachts auftreten würden. Also lag ich oft da, horchte panisch ins Dunkel und begann mich immer mehr vor dem Morgen zu fürchten.“ Und vor der Zukunft: Wie sollte es weitergehen? Würde das Geld, das Billy als Musikproduzent verdiente, reichen, wenn Anna nicht mehr als selbstständige PR-Beraterin arbeiten konnte? Würde Anna die Kraft auch in den folgenden Jahren haben, sich Tag und Nacht um Lena zu kümmern? Würde Billy sie unterstützen?

Schon jetzt schienen sie ihrer Beziehung zu viel zuzumuten. Anna wünschte sich gerade jetzt einen Partner, der ihr sagte, was zu tun war. Welchen Weg sie gehen sollten. Aber das konnte Billy nicht. Billy zog aus. Für drei Monate, dann kam er zurück – doch der Warnschuss hallte lange nach. ►►

: Lenas Weg

— Türen zu- und wieder aufmachen:
Freitags wechselt Lena die Familie



Und Paula, was sollte aus Paula werden, wenn sich alles nur um Leben und Tod der kleinen Schwester drehte? Die Zweijährige lief seit Monaten nebenher, meist betreut von einem Kindermädchen. Sie hatte riesige Augenringe, war total dünnhäutig.

Für Anna waren diese Monate die schrecklichste Zeit ihres Lebens. Sie hangelte sich von einem Tag zum anderen, fühlte sich körperlich und seelisch immer schlechter, bis sie zusammenbrach.

Anna wurde in eine psychiatrische Abteilung gebracht. Sieben Wochen blieb sie dort. Und während sie in langen therapeutischen Gesprächen zu begreifen versuchte, was passiert war, wuchs Billy zu Hause beinahe über sich hinaus und managte mit Hilfe von Omas, Opas, Kinderfrau und direktem

Ankommen: Na, wie war deine Woche?



110 ELTERN 4|2009

— Für sich sein: Lena haut auf Paulas Lerncomputer in die Tasten



Mehr Infos gibt es über den

- Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen (www.bvkm.de)
- Bundesbeauftragten für die Belange behinderter Menschen (www.behindertenbeauftragter.de)
- Hamburger Elternverein Leben mit Behinderung (www.leben-mit-behinderung-hamburg.de)
- Förderverein Erlenbusch (www.erlenbusch.org)



Zusammen sein: Lena mit Paula, Billy, Anna

Fotografen beeindrucken: Guck, ich kann alleine trinken!



Draht zum Kinderarzt einen fast unwirklichen Ausnahmezustand.

Das Eingeständnis

Dann kam Anna nach Hause. Doch sie war nicht mehr die alte Anna. Sie war nicht mehr die Frau, die guter Hoffnung war und voller Zuversicht ein zweites Kind erwartet hatte. Die viel Kraft hatte und viel Mut. „Ich erinnere mich noch genau, wie ich in diesen Tagen nach der Klinik manchmal auf dem Bett lag und vor mich hin starrte. Wie ich Angst hatte vor dem Morgen und, ja, sogar vor meinen Kindern und ihren Bedürfnissen. Und wie ich erst ganz langsam und dann immer mehr diesen Gedanken zuließ: Wir schaffen das nicht! Nicht allein! Nicht hier zu Hause!“

Der Rettungsanker

Das ist nun sechs Jahre her. Und es war kurz bevor Anna Ruth Höhnel kennenlernte. Ruth Höhnel ist eine Frau mit offenem Blick und besonnener Ausstrahlung. Sie sagt Sätze wie: „Bevor Eltern ihre Kinder zu uns geben, sind sie immer über eine Grenze gegangen“, und man spürt dabei, dass sie wirklich weiß, was das Wort „Grenze“ bedeutet: psychischer Ausnahmezustand, Zusammenbruch, Hoffnungslosigkeit, extreme Erschöpfung.

Ruth Höhnel ist seit 19 Jahren Leiterin des Erlenbuschs, eines Heims, in dem 40 Kinder mit zum Teil schweren Hirnschädigungen betreut werden. 40 Kinder, das

bedeutet auch: 40 Mütter und Väter, die einen schweren Prozess durchlitten haben. Die, wie Anna und Billy, mit aller Kraft versucht haben, ihr Kind zu Hause zu pflegen. Die auch Hilfe von ambulanten Pflegediensten oder Selbsthilfegruppen holten. Und die doch irgendwann erkennen mussten: Diese Aufgabe ist riesig. Zu riesig für uns!

Heute sind Eltern mit der Betreuung ihrer behinderten Kinder auch deshalb zunehmend überfordert, weil die Schwere der Behinderungen in den letzten Jahren deutlich zugenommen hat. Viel mehr Frühchen überleben als noch vor einigen Jahren, oft mit dramatischen Hirnschädigungen. „Trotzdem ist das Urteil der Umwelt oft unerbittlich“, weiß Ruth Höhnel. „Aha, ihr wollt euer Kind abschieben“ – oft wird dieser Satz nur gedacht, manchmal wird er ausgesprochen. Und fast immer hockt er als bohrender Zweifel, als strenge moralische Instanz auch in den Köpfen der betroffenen Eltern. „Sein behindertes Kind in ein Heim zu geben ist sicher nicht für jede Familie die richtige Entscheidung“, sagt Ruth Höhnel, „es ist auch kein leichter Weg. Und oft für alle eine große psychische Herausforderung. Aber es ist ein möglicher Weg. Und ich finde es sehr schade, wenn der innere Widerstand so groß ist, dass nicht mal der Gedanke daran zugelassen wird.“

Mit der Entscheidung leben

Anna und Billy haben sich den anderen Weg angeschaut. Sie haben viele Gespräche geführt: mit Ruth Höhnel, mit anderen Erlenbusch-Eltern. Und natürlich miteinander. Würden sie das aushalten?

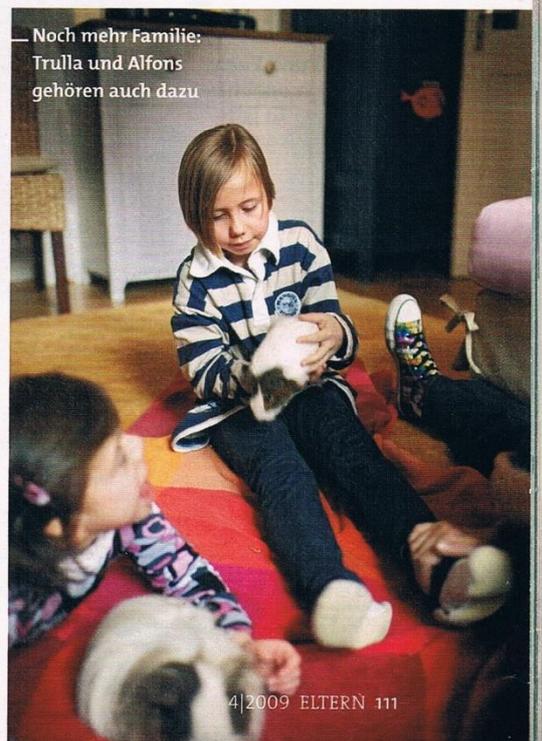
Schließlich trafen die Kings eine Entscheidung. Im Frühjahr 2003, Lena war neun Monate, brachten sie ihr Kind in den Erlenbusch. „Am Anfang war der Schmerz unerträglich“, erinnert sich Anna. „Wir dachten, wir drehen durch. Und in mir war

immer dieser Satz: Ein Kind gehört zu seiner Mutter. Eine Mutter gehört zu ihrem Kind. War es nicht absurd, was wir taten?“

Nein, absurd war es nicht. Aber eine schwere Gratwanderung: Einerseits durften sich Anna und Billy ihre Zweifel nicht anmerken lassen und mussten Lena ermutigen, ihren neuen Betreuerinnen zu vertrauen, mussten die Nähe von anderen zulassen. Nur wenn sie ihr Kind losließen, würde es hineinfliegen in seine neue Erlenbusch-Familie. Andererseits war gerade dies eine bedrohliche Vorstellung: Denn je besser Lena im Erlenbusch zurechtkam, desto weniger würde sie Mama und Papa brauchen!

Heute sieht Anna diesen Konflikt mit anderen Augen: „Es geht nicht um ein Entweder-oder, es geht um ein Sowohl-als-auch. Lena hat zwei Familien: Sie ▶▶▶

Noch mehr Familie: Trulla und Alfons gehören auch dazu



Lenas Weg:

Und wer zahlt das alles?

Eltern, die für ihr behindertes Kind einen Heimplatz finden, müssen die Kosten nicht allein tragen: Durch die Eingliederungshilfe nach §§53ff. SGB XII übernimmt die Sozialhilfe – und in einem geringen Umfang auch die Pflegekasse – die Kosten für einen Platz in einer stationären Einrichtung der Eingliederungshilfe, und zwar bundesweit. Die Eltern minderjähriger Kinder zahlen lediglich einen „Betrag für die häusliche Ersparnis“, der sich an der Höhe des Einkommens orientiert.

Der Anspruch auf Übernahme der Kosten durch den Staat besteht unabhängig davon, ob es sich um ein öffentliches oder privates Heim handelt – oder um eine gemeinnützige Einrichtung wie den Erlenbusch, der zur Martha-Stiftung gehört. Voraussetzung: Es existiert eine Kostenvereinbarung zwischen Heim und zuständigem Kostenträger. Ansprechpartner für alle Fragen zur Kostenübernahme bzw. Eingliederungshilfe ist das örtliche Sozialamt.



Das Leben mit einem behinderten Kind fordert Eltern in besonderem Maße heraus. Kontakt zu anderen Betroffenen finden Sie im Familiennetz in der Gruppe unter www.eltern.de/behinderung.

hat Mama, Papa und Paula – und sie hat den Erlenbusch.“

Und wer weiß – vielleicht wären die Kings ohne ihre Entscheidung vor sechs Jahren gar keine Familie mehr. Vielleicht würden sie zu den vielen Paaren gehören, die an der großen Herausforderung zerbrechen, ein schwerbehindertes Kind zu begleiten. Zu den Familien, in denen die gesunden Geschwister extrem leiden, weil die Eltern vor lauter Sorgen und Dauerpflege keine Kraft und Zeit mehr haben, sich genug um sie zu kümmern.

„Paula wäre in einem extremen Ausnahmezustand groß geworden“, sagt Anna. Ja, sie weiß, dass das klingt, als wolle sie sich im Nachhinein rechtfertigen. Und, ja, es gibt sie auch heute noch, die Gefühle der Mutlosigkeit, der Unzulänglichkeit und des Versagens. „Ich wäre gerne belastbarer, stärker, souveräner gewesen“, sagt Anna. „Dass ich es nicht war, hat mich tief enttäuscht.“

Trotzdem hat Anna heute ein Stück inneren Frieden gefunden. Und das liegt auch daran, dass sie sich klar zum Erlenbusch bekennt und als erste Vorsitzende des Förderkreises viel für das Heim bewegt: Sie sammelt Spenden, informiert Interessierte, sie erklärt anderen – und vielleicht auch jedes Mal wieder sich selbst –, warum es Kinder wie Lena im Erlenbusch gut haben. Die Überzeugungsarbeit fällt ihr inzwischen leicht. Und das liegt auch an Lena und ihrer wunderbaren Entwicklung.

Lenas Weg

„Ihr Kind wird nicht greifen, nicht sprechen und nicht laufen können“ – Anna King erinnert sich noch gut an die niederschmetternde Diagnose, die sie anfangs von den Ärzten zu hören bekam.

Inzwischen ist Lena sechs Jahre alt. Am Wochenende ist sie bei ihren Eltern und bei Paula, der großen Schwester. Die himmelt sie an, die ist für Lena einfach die Größte – vor allem, wenn Paula ihr vorliest. Dann verkrümmeln sich die beiden in ihr Zimmer, bauen sich eine Höhle, und Paula erzählt ihrer kleinen Schwester die spannenden Geschichten der „Wilden Kerle“.

Unter der Woche ist Lena im Erlenbusch. Dort bekommt sie konsequente Frühförderung durch Pädagogen, Krankengymnasten, Ergo- und Logotherapeuten. Einmal die Woche geht sie in einen integrativen Kindergarten und in eine integrative Sportgruppe, wo sie mit gesunden Kindern zusammen ist. Nachmittags darf Lena auch mal zum Schwimmen – oder auf Willi sitzen, dem Erlenbusch-Pferd.

„Im Erlenbusch hat jeder Tag einen klaren Rhythmus. Alles geht sein eigenes langsames Tempo“, sagt Anna. „Und genau dieses Tempo ist es vielleicht, was Lenas Entwicklung so gut tut: Zu Hause ist Lenchen immer die Langsame. Im Erlenbusch zählt sie wegen ihrer verblüffenden Fortschritte zu den Schnellsten. Sie kann nicht nur selbstständig essen. Sie kann auch laufen, sie kann greifen, sie kann ihre Puppen an- und ausziehen. Und sie kann sprechen.“

„Jetzt geht ruhig weg“, ruft Lena ihren Eltern am Montagmorgen oft zu, wenn die sie zurück in den Erlenbusch bringen und sie von ihrer Betreuerin Renate empfangen wird.

Dann machen Anna und Billy genau das: Sie gehen weg. Und meistens sind sie dabei ruhig. Denn es ist gut, so wie es ist: „Bis Freitag, Lenchen!“ ■■■

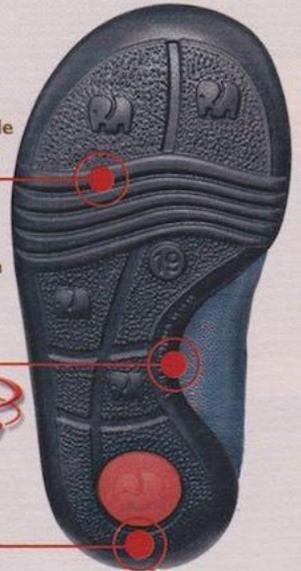


Die neue Freiheit für kleine Füße.

Querrillen machen die Sohle noch biegsamer.

Durch die Aussparung in der Mittelsohle kann sich der Fuß in jede Richtung bewegen.

Der abgerundete Absatz unterstützt das Abrollen.



1. Der Fuß findet die natürliche Abrollbewegung über den großen Zeh.



2. Beim Abrollen kann der Fuß sich in jede Richtung bewegen.



3. Die Abrollbewegung wird im Zehenbereich unterstützt.