

Ein Kampf an vielen Fronten

Wenn auf einem Schlachtfeld die Gegner von allen Seiten angreifen, scheint der Kampf aussichtslos. Ähnlich wie bei dieser Schlacht, die eine Mutter seit Jahren für ihre mehrfach behinderte Tochter schlägt. Doch eines ist gewiss: Kapitulierte wird nicht!

01.01.2012



Die Rechte der Tochter durchboxen

- leichter gesagt als getan;

© panthermedia.net/dinga

„Warum muss ich mich immer für eine Behinderung entscheiden?“ Fragend hebt die 36-jährige Judith* ihre Hände. Ihre neunjährige Tochter Hanna* trägt aufgrund ihrer Gehörlosigkeit auf beiden Seiten Cochlear-Implantate, eine Körperhälfte ist spastisch gelähmt. Noch dazu ist Hannas geistige Entwicklung auf dem Stand einer Vier- bis Fünfjährigen.

Ein Herpes-Virus CMV hatte während der Schwangerschaft die Kette von Behinderungen ausgelöst. „Der Virus verursachte Entzündungen im Kopf, wodurch Hanna sich schlechter entwickelte als andere Kinder und sie kam vier Wochen zu früh auf die Welt“, erzählt Judith. „Hanna bekam ein sehr starkes Antibiotikum gegen das Virus, ohne das hätte sie die ersten 14 Tage kaum überlebt.“

Nachdem ihre Reflexe nach der Geburt getestet wurden, war außerdem schnell klar, dass die Kleine vermutlich halbseitig gelähmt sein würde. Weitere Untersuchungen ergaben, dass Verengungen und Verkalkungen im Gehirn Hannas Entwicklung verzögern würden.

„Aber Hanna hatte überlebt und für mich stand nie infrage, dass ich alles für diese kleine Kämpferin tun würde, um sie zu unterstützen“, sagt Judith liebevoll. In den ersten anderthalb Jahren hieß das, vier Mal pro Tag Muskeltraining, um die Reflexe zu trainieren. Effektiv, aber auch schmerzhaft fürs Kind und kräftezehrend für Judith. Nach einiger Zeit wollte sie ihrer Tochter diese Tortur nicht mehr zumuten. Kurz entschlossen wandte Judith sich an eine Ergotherapeutin, die Hanna auf sanftere Weise half.

Bald wurde es zu Judiths Hauptaufgabe, sich selbst um die optimale Versorgung ihrer Tochter zu kümmern, immer neue Wege zu finden, ihre Fähigkeiten zu fördern. So musste sie selbst durchboxen, dass Hanna ihre Hörgeräte, die sie aufgrund einer zunächst mittelgradigen Hörbehinderung benötigte, im Alter von neun Monaten bekam und nicht erst später.



Mutter und Tochter kommunizieren mit
Laut- und Gebärdensprache;
© panthermedia.net/pixelbliss

Mit zwei Jahren war die Kleine plötzlich komplett taub. „Für mich war das nicht ein so großer Schock, wie er für die meisten anderen Menschen gewesen wäre. Als Kind war ich mit einem gehörlosen Jungen befreundet, durch den ich die Gebärdensprache kannte. Als Hanna nicht mehr auf meine Stimme reagierte, habe ich automatisch über Berührung kommuniziert – wie mit ihm damals. Erst da ist mir bewusst geworden, dass sie nun gar nichts mehr hört.“ Im Alter von drei Jahren erhielt Hanna dann ihr erstes Cochlear-Implantat, mit dem sie wieder hören lernen konnte.

Bis hier hin und nicht weiter

Ergotherapie, Hörtherapie, heilpädagogisches Reiten gegen die Spastik – die Liste der Therapien wurde immer länger, der Zeit- und Nervenaufwand immer größer. „Das Problem ist, dass ich mit Hanna immer zu den vielen Therapieterminen fahren musste – über lange Zeit zweimal am Tag.“ Der Versuch, die Kleine in einem heilpädagogischen Kindergarten unterzubringen, scheiterte unter anderem an den täglichen Autofahrten in einem Sammeltaxi zur Einrichtung, in dem Hanna insgesamt drei Stunden am Tag sitzen musste.

Dann folgte mit vier Jahren das zweite Cochlear-Implantat und Hanna wirkte plötzlich fahl und kraftlos. Judith erinnert sich: „Hanna reagierte mit Schreien und Weinen – völlig reizüberflutet von den zahllosen Therapien und ständigen Touren zu den Therapeuten und Ärzten.“ Die schlaflosen und unruhigen Nächte forderten auch ihren Tribut bei der Familie.

Irgendwann wusste Judith: „Wenn ich keine Hilfe bekommen könnte, würden wir alle daran kaputt gehen. Hanna musste irgendwo untergebracht werden, wo sie nicht jeden Tag unterwegs sein müsste. Und mein gesunder Sohn und ich mussten auch einmal zur Ruhe kommen können. Geschwisterkinder leiden ohnehin am meisten unter der Behinderung von Bruder oder Schwester“, weiß sie.

Doch wo könnte sie hin? Die Suche stellte Judith vor die größte Hürde, denn in Einrichtungen in ihrer näheren Umgebung hieß es stets, dass man Hanna dort nicht aufnehmen könne, weil sie ja die Gebärdensprache bräuchte und das dort nicht möglich sei. Das alte Lied: Die eine Behinderung ja, die andere nicht.

Bitte das ganze Kind

So viele Arten der Behinderung stellen Judith immer wieder vor ein wesentliches Problem: „In all den Jahren seit Hannas Geburt ging es immer um ‚das Bein, den Arm, die Ohren‘ – doch eigentlich habe ich mir immer gewünscht, dass jemand einmal das ganze Kind betrachtet“, beschreibt die Mutter, „auf medizinischer Ebene und im sozialen Bereich. Die Behinderungsarten sind so unterschiedlich, dass sich Betroffene untereinander abgrenzen

möchten. Gehörlose haben es da besonders schwer. Denn entweder ich gehe zum Verein für Körperbehinderte oder zum Gehörlosen-Verband. So richtig passt beides nicht.“

„Viele Familien mit mehrfachbehinderten Kindern ziehen nach Süddeutschland, weil es dort besser vernetzte Möglichkeiten für sie gibt. Aber ich wollte nicht weg aus dem Rheinland, hier sind meine Wurzeln und meine Familie, die mich immer unterstützt“, sagt die Mutter mit entschlossener Miene.

Nach langem Suchen fand Judith ein Internat, in dem Hanna versorgt und gefördert werden konnte. „Dort muss sie nicht zu den Therapeuten gehen, denn die kommen zur Einrichtung oder befinden sich ganz in der Nähe“, beschreibt Judith. „Dort hat Hanna ihren festen Rhythmus, der für sie am wichtigsten ist.“ Der Haken an der Sache: Der mehrstündige Anfahrtsweg mit Bahn und Taxi. „Es war ohnehin unbeschreiblich schwer, Hanna nicht mehr bei mir zu haben. Der lange Anfahrtsweg macht das noch schlimmer – denn wenn ich Hanna an ihren Besucherwochenenden nach Hause hole, bin deshalb jedes Mal einen ganzen Tag unterwegs.“



Es gibt immer wieder Elternteile, die nicht mit der Behinderung des eigenen Kindes umgehen können; © panthermedia.net/123ucas

Deshalb versucht Judith weiterhin, ihre Tochter in der Nähe unterzubringen. Und sie hätte Aussicht auf Erfolg und sogar einen Platz in einer Einrichtung keine Dreiviertelstunde von zu Hause entfernt, wäre da nicht Hannas Vater, ihr Ex-Mann, der ihr jeden Stein in den Weg legt, den er finden kann.

Der Feind in den eigenen Reihen

Hannas Vater war von Beginn an nicht dazu in der Lage, Judith zu unterstützen – im Gegenteil. „Er hat wenig Interesse daran, sich mehr als nötig um sein behindertes Kind zu kümmern. Er ist bis heute damit beschäftigt, die Schuldfrage zu beantworten ‚Warum ist das Kind behindert?‘. Seiner Ansicht nach ist es wohl meine Schuld. Für mich war diese Frage belanglos, denn ich war damit beschäftigt, meine Kinder zu versorgen.“

Also verließ sie den Zweifler, als Hanna drei Jahre alt war: „Das hat er mir bis heute nicht verziehen“, resümiert sie und ein bitterer Unterton schwingt dabei mit. Und obwohl er seiner behinderten Tochter gegenüber Berührungssängste habe, wichtige Termine nicht einhalte, wenn sie dann einmal bei ihm ist, habe ihr Ex-Mann dennoch irrsinnigerweise das alleinige Sorgerecht beantragt.

Seitdem muss Judith nun auch noch die Korrespondenz mit einem Familiengericht führen; ein nicht enden wollender Aufwand. Doch Judiths Kämpfernatur und unerschütterlicher Optimismus lassen sie auch darüber schmunzeln: „Ich bin froh, dass ich im Verwaltungswesen gearbeitet habe. Sonst könnte ich diesen riesigen Berg an Anträgen, Terminen, Diskussionen und Rechtsstreits wohl kaum bewältigen.“ Für sie ist das ein Vollzeitjob, auch wenn Hanna nicht zu Hause ist.

Allein ein Wunsch treibt sie an: „Wie schön wäre es, wenn ich Hanna selbst versorgen könnte, die Therapeuten zu uns nach Hause kämen. Mit der richtigen Unterstützung wäre das möglich.“ Um diesen Traum irgendwann einmal wahr werden zu lassen, engagiert sie sich persönlich dafür, in ihrer Umgebung Institutionen und Dienstleister zusammenzubringen, die sich aus einer Hand um die Anliegen pflegebedürftiger Menschen kümmern. „Wäre es nicht super, wenn man nur eine Anlaufstelle, quasi eine ‚Rezeption‘ hätte, von der aus ich alles, was ich brauche, bekommen kann, ohne meine gesamte Energie für die Organisation zu verbrauchen?“

* Namen von der Redaktion geändert

Natascha Mörs
REHACARE.de