

Leben mit Beeinträchtigung



„Wenn ich mir was wünschen dürfte, dann eine Art Springer-Pflegedienst, der in Krankheitssituationen schnell und ohne Verordnung für ein paar Stunden am Tag aushilft.“

Fotografie von Rosa

Der Alltag der Familie ist straff organisiert und gelingt, solange nichts dazwischenkommt. Vergangenes Jahr war Rosa jedoch alle zwei Wochen krank, eine OP stand an, die Hilfsmittel wurden zu klein ... Es ist eine Kunst für sich, die Pflege, den Arbeitsalltag und die Betreuung der kleinen Schwester unter einen Hut zu bringen. Für die kleinen und großen Krisen gibt es keinen Notfallplan, dann muss umorganisiert werden, und irgendetwas steht immer hinten an.

Rosa

10 Jahre alt,
liebt Reiten und Autofahren

Rosa absolviert seit einiger Zeit therapeutisches Reiten. Es ist zu merken, wie motiviert sie ist, sich freut und dabei zwitschert und singt. Allein dafür lohnt es sich schon. Dabei ist die Muskulatur stärkende Therapie für sie ziemlich anstrengend, weil sie aufrecht sitzen und zu zweit festgehalten werden muss.



Alle dachten zuerst, es wäre anstrengend, mit Rosa zu verreisen, aber sie ist die beste Belfahrerin: Wenn es ruckelt, wirft sie die Hände in die Luft und kreischt vor Freude.

Die werdenden Eltern Bettina und Falko haben in der 30. Schwangerschaftswoche erfahren, dass etwas mit ihrem ungeborenen Kind nicht in Ordnung ist: Ein komplexer Herzfehler wurde diagnostiziert und gesagt, dass mit 80-prozentiger Wahrscheinlichkeit ein genetisches Syndrom vorliege. Wie sich ihr Leben mit der inzwischen 10-jährigen Rosa verändert hat, schildern sie in einem Gespräch:

Bettina: Für mich war die Diagnose mit dem Herzfehler viel schlimmer als später die Diagnose mit dem Deletionssyndrom. Damals hat es mir wirklich den Boden unter den Füßen weggezogen. Und dann hatte ich dieses Baby vor mir ... und ich dachte, die Entwicklung geht dann los, wenn das Herz operiert ist.

Falko: Danach war schon klar, wir beobachten, was weiter passiert. Es ist schließlich unser Kind, egal was kommt. Ein Restgefühl von Schmerz oder Andersartigkeit ist aber immer da.

Bettina: Ich glaube, ich habe drei Jahre gebraucht, bis ich gesagt habe: „Mein Kind ist behindert.“ Bis dahin war mir das zwar klar, aber ich konnte es nicht aussprechen.

Falko: Am Anfang habe ich mich viel mit dem Krankheitsbild beschäftigt, und damit, ob Rosa mit entsprechender Therapie irgendwann sprechen lernen kann. Ich war anfangs enttäuscht, wenn Ärzte keine klaren Aussagen zum Krankheitsverlauf geben wollten. Heute verstehe ich das, denn die Vielfalt der Ausprägungen einer syndromalen Erkrankung macht eine seriöse Prognose nicht möglich. Das hätte bei uns falsche Hoffnungen geweckt.

Bettina: Inzwischen hat sich viel entwickelt bei Rosa: Sie freut sich über ihre kleine Schwester; man merkt, dass sie ihr wichtig ist. Aber sie ist auch ein bisschen neidisch, wenn Greta Sachen macht, die sie so nicht kann. Mein Eindruck ist übrigens, dass Rosa wesentlich mehr versteht, als sie signalisieren kann.

Falko: Unser Wunsch ist natürlich, Rosa am allgemeinen Leben teilhaben zu lassen. Zum Beispiel genießt sie den Sand am Strand genauso wie Sonne auf der Haut und raue Luft.

Bettina: Trotz der kleinen Fortschritte muss ich mich womöglich von der Hoffnung verabschieden, dass irgendwann auch Alltag einkehren wird. Wenn Rosa krank ist, schaffe ich es nicht, alles gleichzeitig aufrechtzuerhalten: das kranke Kinde versorgen, arbeiten gehen und für mein gesundes Kind da sein. Wir bräuchten einen Springer-Pflegedienst, der mich schnell und ohne Verordnung entlastet.

Falko: Wir müssen uns auch darauf einstellen, dass Rosa älter wird und daran denken, geregelte Strukturen aufzubauen, die nicht nur punktuell unterstützen, sondern eine Regelmäßigkeit haben.

Timo, 30 Jahre alt, hat eine Rückenmarkschädigung, die sich Spina bifida nennt und sich vor allem als Gehbehinderung und urologisch auswirkt. Hinzu kommt noch der Hydrocephalus – der ‚Wasserkopf‘, wie er früher hieß. Timo hat durch rechtzeitige Behandlungen einen erfolgreichen Lebensweg einschlagen können – und ist Mutmacher für andere Betroffene:

Timo: Grundsätzlich bin ich mit meinem Leben zufrieden, denn bisher konnte ich das, was ich wollte, auch verwirklichen. Meine Eltern haben da sicher einen großen Anteil daran. Meiner Mutter wurde bei meiner Geburt gesagt, dass ich niemals 30 würde. Das ist schon hart, damit macht man die Leute nur verrückt.

Als ich 8 Jahre alt war, stand wieder eine OP an. Da hatte ich dann ein Vierteljahr lang beide Beine im Gips und musste danach wieder neu laufen lernen. Das war natürlich nicht schön, aber meine Eltern erzählen, dass ich nie das Gefühl vermittelt habe, dass das sehr schlimm für mich war. Vor einer OP hatte ich immer ein Plastikscherwut mit dabei, damit ich mich sicher fühlte.

In der Schule sagten die Lehrer meinen Mitschülern: „Ihr müsst den mehr unterstützen!“ Dann wollten mir Kinder plötzlich die Treppe runterhelfen, was mich irritierte. Es wäre besser gewesen, mich zu fragen, welche Hilfe ich tatsächlich brauchte.

Vor der Ausbildung zum Nachrichtenredakteur habe ich ein Praktikum bei einem Berliner Radiosender gemacht. Das war für mich eine Chance, mich trotz des Krankheitsbildes beweisen zu können. Vor ein paar Semestern habe ich sogar noch mit einem Politikstudium angefangen – als Fernstudium neben meiner Arbeit als Hörfunkjournalist.

Privat bin ich seit anderthalb Jahren verheiratet. Darauf sind meine Eltern ziemlich stolz, besonders, da in vielen Köpfen immer noch die Meinung herumschwirrt, dass ein Behindert nicht heiratet. Gemeinsam reisen wir gern – ob bis nach Norwegen oder mit dem Rad durch die Region. Für mich eine Form von Freiheit.

Das alles könnte ich heute nicht, wenn ich damals, als Kind, nicht zur Krankengymnastik gegangen wäre, und ohne die vielen Operationen erst recht nicht. Aber meine Eltern haben das gut hinbekommen; sie haben mich regelmäßig zu allen Therapien gebracht, so dass ich heute mit Hilfsmitteln ein sehr normales Leben führen kann.

Die Entscheidung, ob jemand glücklich leben kann, hängt nicht von der Behinderung ab, sondern von ganz anderen Faktoren: vom sozialen Umfeld und davon, was einem das Elternhaus mitgegeben hat. Und dass man dem Kind nicht vermittelt, dass es behindert ist, sondern dass man es ganz normal behandelt.

Timo

30 Jahre alt,
arbeitet als Radiojournalist



Seine Beeinträchtigung behindert Timo nicht in seiner Arbeit als Radiojournalist. Privat geht ihm jedoch viel Lebensqualität verloren, weil er sich mit der Kasse um notwendige Hilfsmittel streiten muss.

Sorgen macht sich Timo vor allem darum, dass sich aufgrund fehlender Versorgungsstrukturen sein jetziger Gesundheitszustand wieder verschlechtern könnte. Seit Jahren findet er keinen Neurologen, der seinen Shunt, einen implantierten Katheter für überschüssiges Hirnwasser, kontrollieren kann. Dabei könnte eine geringfügige Verschiebung oder Fehlfunktion schwerwiegende Folgen für sein Leben haben.



„Meine Behinderung beeinflusst mich weniger, als es jemand von außen vermutet. Ganz selten erlebe ich, dass mich jemand auf mein Gangbild anspricht, oder dass sich jemand lustig macht. Das alles ist nicht so schlimm wie die Behinderung durch die Bürokratie.“

Foto