

# ♯ A N D I C A P

Zeitung für Eltern  
mit behinderten Kindern



Ausgabe 5

# Inhalt

|  |       |    |
|--|-------|----|
| Liebe Leser .....  | Seite | 03 |
| Uns übersieht man oft –<br>Geschwister behinderter Kinder .....  | Seite | 04 |
| Aussagen von Geschwistern:<br>Marvin, Joana, Jaqueline, Jill, Sebastian, Julia und Laura<br>kommen zu Wort ..... | Seite | 06 |
| Mütter kommen zu Wort: .....   | Seite | 09 |
| • Die Mutter von Selini erzählt .....  | Seite | 10 |
| • Jana hat 3 Geschwister .....   | Seite | 10 |
| • Bericht von Tanja, Mutter von 3 Kindern .....  | Seite | 11 |
| • Alexander und Angelina:<br>Behinderte Geschwister – ein Problem? .....   | Seite | 13 |
| • Die Mutter von Laura und Louisa erzählt .....  | Seite | 16 |
| • Janne ist Einzelkind geblieben .....   | Seite | 17 |
| Kinderarzt Dr. Kohns<br>„Mama, hast Du mich noch lieb?“ .....  | Seite | 19 |
| Buchempfehlung .....   | Seite | 23 |
| Kurzzeitpflege<br>Rettung und Atempause für eine Familie .....   | Seite | 24 |
| Bastelseite .....  | Seite | 27 |
| Kontaktseite .....   | Seite | 28 |
| Was Sie unbedingt wissen müssen .....  | Seite | 29 |
| Mütter frühgeborener Kinder treffen sich .....   | Seite | 30 |

# Liebe Leser!

Im Mittelpunkt unserer Ausgabe 2003 stehen die Geschwister von behinderten Kindern. Wir haben Eltern, Kinder und Jugendliche angesprochen, die uns von ihren Erfahrungen berichten. Dafür bedanken wir uns ganz herzlich.

Herrn Dr. Kohns danken wir, dass er sich die Zeit genommen hat, aus der Sicht eines Kinderarztes über das Thema zu berichten.

Noch nie haben sich so viele Familien aktiv an der Gestaltung unserer Zeitung beteiligt, das hat uns ganz besonders gefreut. Für uns ist das eine Bestätigung dafür, ein wichtiges Thema aufgegriffen zu haben. Wir hoffen, mit all den Beiträgen zum Thema Geschwister Anregungen zum Nachdenken, Umdenken und Handeln geben zu können.

Auf einen weiteren Artikel möchten wir ebenfalls aufmerksam machen: der Bericht zum Thema „Kurzeitpflege“. Wer schon Erfahrungen hierzu gemacht hat, seine Gedanken dazu weitergeben möchte oder Fragen hat, ist herzlich aufgefordert, diese an die Redaktion weiterzugeben.



Ihr  
Redaktionsteam

## Kontaktadresse

Mechtild Gleumes-Münker  
SPZ  
Helen-Keller-Str. 8-10  
45141 Essen  
Tel. 02 01 / 88 53-604

# Uns übersieht man oft

## – Geschwister behinderter Kinder –

In Familien mit behinderten Kindern sind auch die Geschwister unvermeidlich von zahlreichen Belastungen und Einschränkungen mit betroffen. Alle Augen blicken auf das behinderte Kind. Das Familienleben ist nahezu ganz auf die Bedürfnisse des behinderten Kindes ausgerichtet. Folglich geraten die Bedürfnisse des nicht behinderten Geschwisterkindes in den Hintergrund. Von ihm wird früh erwartet, groß und selbständig zu sein.

Nicht nur Eltern müssen die Situation, ein behindertes Kind zu haben



verarbeiten, auch Geschwister müssen lernen, zu der/ dem behinderten Schwester / Bruder zu stehen und das bedeutet Auseinandersetzung.

Welchen Belastungen sind Geschwister ausgesetzt, was bedeutet es, eine/n behinderte/n Schwester/Bruder zu haben?

Geschwisterkinder glauben häufig, vernachlässigt zu werden, weil das behinderte Kind unverhältnismäßig viel Zeit

und Aufmerksamkeit bekommt. Jeder Entwicklungsschritt wird beim Anderen gewürdigt, die eigenen Leistungen werden kaum beachtet, sind selbstverständlich. Von ihnen werden Ver-

ständnis, Rücksicht und Verzicht erwartet. Es treten häufig Sorgen und Ängste auf, die das Denken und Fühlen beeinflussen. Die Kinder spüren, wenn sie nicht genug Informationen über die Ursachen und Probleme der Behinderung erhalten.

Sie verstehen dann nicht, warum die Schwester/ Bruder so oft zum Arzt/zur Therapie muss, warum er/sie sich so anders verhält. Sie sind unsicher, wo das Problem liegt, fragen sich, ob alles gut wird. Diese Unsicherheit verursacht Furcht, aber auch Scham und Verlegenheitsgefühle. Einen behinderten Bruder / behinderte Schwester zu haben, bedeutet oft auch, in der Öffentlichkeit angestarrt zu werden, verletzende



Bemerkungen zu hören und nicht weglaufen zu können, wenn das Geschwisterkind sich auffällig verhält.

Aus diesen möglichen Belastungen folgt nicht zwangsläufig eine Beeinträchtigung der psychosozialen Entwicklung des Geschwisterkindes.



Wie Geschwister ihre spezielle Situation wahrnehmen und verarbeiten, hängt von verschiedenen Faktoren ab. Da spielen das Alter, die Anzahl der Geschwister, die Geschwister-

folge und die Beziehung zu den Eltern eine Rolle. Aber auch die Lebenssituation der Familie, Stress und Sorgen, die die Familie belasten, die Einstellung und Haltung der Eltern gegenüber der Behinderung, welche Unterstützung gibt es für die Familie und wie ist die Akzeptanz

in der Umgebung. All dies hat Einfluss darauf, wie Geschwister ihre Situation erleben. Vorteilhaft ist es in jedem Fall, wenn die Strategie der Familie nicht heißt „lasst uns bloß nicht über die Behinderung sprechen“.

Haben Geschwister die Gelegenheit, ihre Gedanken, die sie bewegen, zu äußern, ihre Gefühle zu leben, hat das gemeinsame Aufwachsen durchaus auch positiven Einfluss auf die Entwicklung. Sie sind in der Lage, eine echte, liebevolle Beziehung zu der behinderten Schwester / dem behinderten Bruder aufzubauen, wenn es erlaubt ist, auch mal Luft abzulassen, nicht ständig Rücksicht nehmen zu müssen, die Möglichkeit zu haben, das eigene Leben zu gestalten. Ihr Verständnis und Einfühlungsvermögen wird geschult. Oft entwickeln gerade sie eine große Sensibilität und Toleranz für die besonderen Bedürfnisse andersartiger Menschen. Es kann ihnen leichter fallen, Frust und Schwierigkeiten des täglichen Lebens zu akzeptieren, ja, vielleicht lernen sie sogar durch ihre Lebenserfahrung, das Leben nicht so schwer zu nehmen.

M. Gleumes-Münker

# Aussagen von Geschwistern

Die folgenden Berichte orientieren sich an einem von der Redaktion zusammengestellten Fragebogen. Die Anregungen zu den Fragen sind aus dem Buch von Waltraud Hackenberg „Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder“, Schindele Verlag, 1983

## Fragebogen für Kinder

- ☉ Wie alt bist du?
- ☉ Wie viele Geschwister hast du?
- ☉ Weißt du, welche Behinderung ..... hat?
- ☉ Glaubst du, die Behinderung ist schwer - mittel - leicht?
- ☉ Kennst du andere Kinder mit Behinderungen?
- ☉ Wo hast du sie kennengelernt?
- ☉ Spielst du schon mal mit .....?
- ☉ Was am liebsten?
- ☉ Bestimmt musst du ..... auch mal helfen, wobei kannst du helfen?
- ☉ Wenn du keine Lust hast, was passiert dann?
- ☉ Machst du schon mal etwas mit Mama und Papa allein?
- ☉ Möchtest du, dass sie öfter Zeit für dich hätten? Was würdest du dann gerne machen?
- ☉ Sprechen deine Eltern schon mal mit dir über die Behinderung von .....?
- ☉ Wissen deine Freunde, dass die eine/n behinderte/n Schwester/Bruder hast?
- ☉ Hast du mit ihnen darüber gesprochen, was hast du ihnen gesagt?
- ☉ Wenn deine Freunde da sind, müsst ihr dann Rücksicht nehmen?
- ☉ Möchtest du gerne andere Kinder kennen lernen, die auch ein behindertes Geschwisterkind haben?
- ☉ Wie ist das für dich, wenn du mit ..... in der Öffentlichkeit bist?

## Geschwister kommen zu Wort

Hallo – ich heiße **Marvin** und bin 11 Jahre alt. Als ich 8 Jahre alt war, hatte meine Mutter einen Schlaganfall wegen der Frühgeburt meiner Schwester Lisa. Seitdem hat sich zuhause und überhaupt viel verändert. Z. B. muss ich mich oft um meine Schwester kümmern, volles Programm. Meiner Mutter muss ich auch bei einigen Sachen helfen, doch oft zahlt sich das auch aus.

Ich fand es sehr mutig von meiner Mutter, noch einmal den Führerschein neu zu machen und sich ein Auto zu kaufen.

Die Leute fragen mich oft, wie es zuhause so läuft.



Meine Schwester nervt mich zwar oft, doch halb so wild, sie macht auch sehr viel Spaß. Wenn mein Vater von der Arbeit kommt, mache ich natürlich NICHTS mehr.

P.S. Der kleine Sausewind kann seit ein paar Tagen laufen

**M. Teubert**

Ich heiße **Joana**, bin 15 Jahre alt, habe 3 jüngere Schwestern. Meine jüngste Schwester (3 Jahre) ist behindert. Was sie hat, weiß ich nicht so genau, sie kann nicht laufen und nicht sprechen. Ich kenne keine anderen Kinder mit einer Behinderung.

Ich muss oft auf meine Schwester aufpassen, dann schmusen, kuscheln und toben wir, das mag sie gerne. Mit meinen Freundinnen habe ich noch nie über die Behinderung gesprochen. Eine weiß das, aber es fragt mich auch keiner. Ich weiß nicht so



genau, ob ich andere Jugendliche kennen lernen möchte, die eine behinderte Schwester / behinderten Bruder haben, vielleicht. Ich möchte gerne wissen, ob das so bleibt, aber ich traue mich nicht, zu fragen.

Ich heiße **Jaqueline**, bin 12 Jahre. Mein Bruder ist erst 0,5 Jahre und hat das Down-Syndrom. Ich glaube, das ist keine schwere Behinderung, der ist so, wie alle Babys. Ich beschäftige mich gerne mit ihm. Im Krankenhaus war ich dabei, als der Arzt meinen Eltern gesagt hat, das Pierre das Down-Syndrom hat. Ich habe

noch mit keinem über die Behinderung gesprochen, für mich ist das alles normal. Bisher kenne ich auch keine anderen behinderten Kinder. Vielleicht möchte ich andere Kinder und deren Geschwister kennen lernen, erstmal ist das komisch.

**Ich heiße Jill**, bin 9 Jahre, meine Schwester Kira ist 3 Jahre. Sie hat das Down-Syndrom. Ich kenne schon viele behinderte Kinder aus der Spielgruppe. Ich habe auch einen behinderten Cousin. Ich finde Kira super und wenn ich keine Lust habe, mit ihr zu spielen, weint sie. Meine Freundinnen wissen, dass Kira behindert ist, ich rede mit allen darüber.



Gerne würde ich mal mit Papa und Mama ins Kino gehen.

**Ich heiße Sebastian**, bin 6 Jahre. Ich finde das Scheiße, dass mein Bruder behindert ist. Mit dem kann ich nicht spielen, muss ich auch nicht. Mama hat keine Zeit, Papa ist arbeiten. Schön war, als ich mit Mama und Papa im Phantasialand war und mein Bruder bei meiner Oma.

**Ich heiße Julia**, bin 8 Jahre. Mein Bruder ist 4 Jahre, aber der ist nicht behindert. Der kann nur nicht sprechen. Der hört nicht, wenn Mama was sagt, auf mich auch nicht. Manchmal ist der auch nett. Immer, wenn wir zusammen ins Schwimmbad gehen. In seinem Kindergarten sind behinderte Kinder.



**Ich heiße Laura**, bin 9 Jahre. Meine Schwester Louisa ist 3 Jahre und schwer behindert. Sie freut sich, wenn ich mit ihr spiele, am liebsten spielen wir mit der Lichtbox. Ich kann Louisa auch wickeln oder Tee über die Sonde geben. Das muss ich aber nicht, ich mache das nur, wenn ich Lust dazu habe. Ich mache oft was mit Mama und Papa alleine; schade, dass Louisa das nicht mitmachen kann.

Als ich bei den Sternensingern war, habe ich noch ein behindertes Kind kennen gelernt, das ist eine Freundin von Louisa. Meine Freundinnen kennen meine Schwester, das ist ganz normal. Aber wenn wir irgendwo sind, wo uns keiner kennt, ist das komisch.



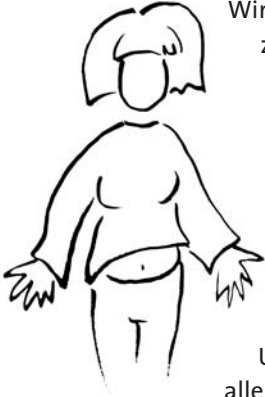
# Eltern kommen zu Wort

**Auch die folgenden Berichte von Eltern orientieren sich an einem von der Redaktion zusammengestellten Fragebogen, dessen Anregungen aus dem schon erwähnten Buch von Waltraud Hackenberg stammen**

## Fragebogen für Eltern

- ☉ Wie viele Kinder haben Sie? Geben Sie eine kurze Beschreibung aller Kinder. (Besonderheiten, Charakter, Schwierigkeiten).
- ☉ Welchen Einfluss hat Ihrer Meinung nach das behinderte Kind auf die Persönlichkeitsentwicklung von Geschwisterkindern?
- ☉ Wie ist Ihr Erziehungsstil? Streng, nachgiebig?
- ☉ Haben Sie für alle die gleiche Erziehungsmethode?
- ☉ Wo gibt es Unterschiede?
- ☉ Geben Sie GK (= Geschwisterkind) Hinweise, wie es mit dem behinderten Kind umgehen soll?
- ☉ Wie viel Zeit für GK?
- ☉ Wie viel Zeit für BK (= behindertes Kind)?
- ☉ Welche konkreten Einschränkungen gibt es für GK (Freunde, Freizeit, Fernsehen, räumliche Enge)?
- ☉ Welche Pflichten hat GK bei der Versorgung von BK?
- ☉ Welche Hilfen würden Sie sich für die Gestaltung des Alltags wünschen?
- ☉ Wie stellen Sie sich die Zukunft ihrer Kinder vor?

## Die Mutter von Selini erzählt:



Wir haben 4 Töchter zwischen 3 und 15 Jahren. Die Jüngste ist behindert, sie kann nicht laufen und nicht sprechen, aber das größte Problem ist, dass sie nicht essen mag. Unsere Töchter sind alle sehr verschieden.

Von schüchtern, ordnungsliebend, aufmüßig, chaotisch, aufgeschlossen, wibbelig, stur, freundlich sind alle Charaktereigenschaften vorhanden. Aber eins haben die 3 älteren gemeinsam: sie haben ein gutes soziales Verhalten, sie kommen mit jedem und allem gut zurecht. Durch die behinderte Schwester haben sie gelernt, Verantwortung zu übernehmen und Rücksicht zu nehmen. Da wir selbständig sind und ich auch im Geschäft eingespannt bin, müssen die beiden Großen auch Zeiten übernehmen, in denen sie sich um Selini kümmern. Das machen sie auch ganz toll. Natürlich habe ich oft ein schlechtes Gewissen, besonders, wenn ich die Freizeitaktivitäten der Kinder störe. Leider haben wir keine Oma, die uns unterstützt.

P.P.

## Jana hat 3 Geschwister

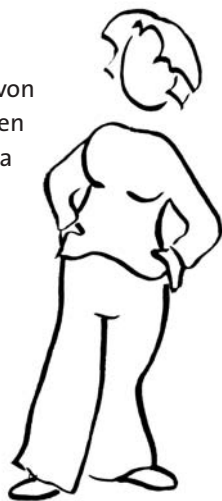
Wir haben 4 Kinder: Benedikt ist 14 Jahre, aufgeschlossen und kontaktfreudig, für ihn sind jetzt Freunde wichtiger, als Geschwister. Vanessa ist 12 Jahre alt, sie ist verschlossener, zieht sich gerne in ihr Zimmer zurück; sie hat die beste Beziehung zu Jana, unserer Jüngsten, sie kann am besten mit ihr umgehen, mit ihr spielen; Jana liebt ihre Schwester heiß und innig. Dann kommt Marvin, 9 Jahre, unsere kleine Quasselstrippe. Marvin ist sehr empfindsam und sicher derjenige, der in unserer Familie mit seinen Bedürfnissen zu kurz kommt. Jedenfalls habe ich bei ihm immer ein schlechtes Gewissen, wenn es um seine Bedürfnisse geht und ich wieder zu wenig Zeit habe. Er beschwert sich öfter „Jana darf das oder jenes“ oder „immer Jana“. Jana, 3 Jahre, ist unsere Jüngste. Ihre Behinderung kam für uns schleichend, im 1. Lebensjahr schien noch alles normal und je älter Jana wird, umso deutlicher wird der Entwicklungsabstand zu gleichaltrigen Kindern. Jana spricht nicht, hat ihren eigenen Kopf und wehe, es läuft nicht so, wie sie möchte... eine große Waffe hat sie: sie kann auf Kommando erbrechen. Jana klammert sehr an mir, ich kann kaum einen Schritt alleine machen. Unser Mädchen hat aber auch eine Stärke, sie kann sich wunderbar alleine beschäftigen, wobei sie das Eigentum der anderen jedoch nicht berücksichtigt.

Darum haben die Geschwister jetzt einen Schlüssel zu ihren Zimmern, keiner muß dann schreien „Jana war da“ oder „Jana hat das kaputt gemacht, Jana nervt“.

Dadurch, dass auch wir Eltern nicht wissen, was Jana hat, ist es schwer, mit den Kindern über Janas Behinderung zu sprechen, oder genaue Auskunft zu geben. Wir haben viele Termine und die sind für uns alle mit einer großen Hoffnung verbunden.

## Bericht von Tanja, Mutter von 3 Kindern

Ich bin Tanja, Mutter von drei Kindern, mit denen ich alleine lebe. Joshua ist mein ältester Sohn von 8 Jahren. Louisa wird 5 Jahre alt und hat das Down-Syndrom. Ihre 14,5 Monate jüngere Schwester heißt Melina. Louisa ist somit das sogenannte „Sandwich-Kind“. Louisa profitiert in ihrer Entwicklung sehr von ihren Geschwistern, da sie aufgrund der verzögerten Sprachentwicklung noch intensiver von Nachahmung lebt. Das bedeutet aber auch gleichzeitig für ihre Geschwister, dass sie ein Bewusstmachen ihrer eigenen Handlungen üben müssen. Denn sobald der „Große“ Quatsch vormacht, ahmt Melina es nach. Das gilt auch für die „Kleine“.... Joshuas und Melinas Vorbildfunktion verlangen den beiden Bewusstseins- und Annahme der Defizite ihrer Schwester ab sowie sich auf Louisas Fähigkeiten beim gemeinsamen Spiel einzulassen. Aufmerksamkeit und Achtsamkeit gehören bei mir eh zur Erziehung meiner Kinder, von daher bringt Louisa das ihnen mit bei. Das älteste Kind fühlt sich nach



Kürzlich hatten wir ein Erlebnis, was mich sehr geärgert und verletzt hat. Marvin erzählte sehr bedrückt, dass ein Freund zu ihm gesagt hat „deine Schwester ist ja doof“. Ich war zusammen mit Marvin sehr wütend, was Marvin dem Freund auch erzählt hat. Der Junge ist daraufhin zu uns gekommen und hat sich entschuldigt. Es hat mich gefreut und stolz gemacht, dass Marvin seine Schwester verteidigt hat.



Uns ist es zu Hause wichtig, dass jeder seine Freiräume hat. Meiner ist noch klein, ich gehe 1 mal in der Woche zur Wassergymnastik.

Berichten von anderen Eltern meist zurückgesetzt, so dass ich nicht glaube, dass Louisas Behinderung eine starke Beeinträchtigung von Joshuas Entwicklung mit sich trägt.

Die „3“ lieben sich und streiten sich, genau wie andere Dreierkonstellationen. Melina hat sich von klein an angewöhnt, für Louisa eine Sprache mit „zeigen“ zu entwickeln, um sich bei ihr verständlich zu machen und auch Joshua weiß automatisch, was Louisa möchte, aufgrund der Gesten.

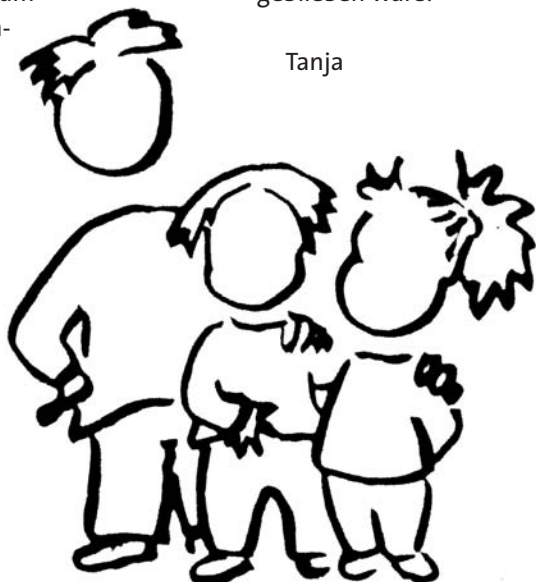
Die ersten Jahre der „frühkindlichen Förderung“ waren für alle stressig, da der ganze Clan immer mit uns zu den Therapie-Einheiten folgen musste. So bekam Joshua parallel Krankengymnastik und

Melina war beim Turnen und Spielkreisen von Anfang an dabei.

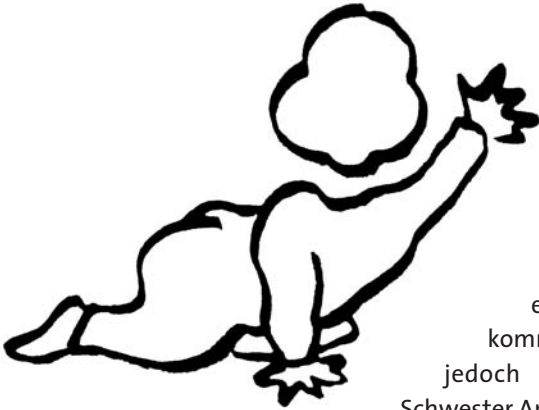
Für Joshua und Melina sind Kinder mit Behinderungen genau wie Kinder ohne Behinderungen und Joshua genießt das Privileg, eine ganz besondere Schwester zu haben, denn jeder bestätigt ihm sein ausgeprägtes soziales Verhalten! Melina genießt es, auch Sachen machen zu dürfen, die ich zwangsweise bei ihrer Schwester dulde....

Ich lernte mal einen jungen Mann kennen, dessen jüngerer Bruder das Down-Syndrom hat. Er sagte, dass er durch das Zusammenleben mit ihm für sein ganzes Leben beschenkt wurde, da ihm sonst eine Sichtweise des Lebens verschlossen geblieben wäre!

Tanja



## Alexander und Angelina: Behinderte Geschwister – ein Problem?



Ein - wie ich finde - interessantes Thema in der Ausgabe dieser Zeitung behandelt diesmal nicht unsere behinderten Kinder, sondern deren Geschwister. Hier sollten eigentlich die Kinder selber zu Wort kommen. Das geht in unserer Familie jedoch noch nicht, denn Alexanders Schwester Angelina ist gerade elf Monate geworden und kann sich aus diesem Grunde nicht selbst zu

Wort melden. Daher versuche ich, von meiner Warte aus gesehen, etwas zu diesem Thema zu schreiben.

### Gerechte Behandlung I.

Als Angelina geboren wurde, prophezeiten uns einige gutmeinende Bekannte: „Angelina wird immer zurückstehen müssen, Ihr müsst Euch ja überwiegend um Alexander kümmern!!“ - Das kann ich zumindest so nicht bestätigen. Im Gegenteil – da sie ja noch ein Kleinkind ist, braucht sie mich z. Zt. jedenfalls mehr als Alexander, der natürlich auch weiterhin seine ihm zustehende Pflege und Liebe bekommt. Dann muss ich halt ein bisschen mehr von meiner ohnehin knappen Freizeit abgeben – doch das tue ich meistens gern (Ich gebe jedoch ehrlich zu, dass auch ich gern einmal länger schlafen möchte, wenn gerade wieder einmal eines der Kinder nach mir schreit, dass ich abends auch lieber mal in einem Biergarten säße, statt die –zigste Windel zu wechseln usw.). Ich denke jedoch, dass auch Mütter und Väter mit mehreren nicht behinderten Kindern tagtäglich vor dem gleichen Problem stehen indem sie versuchen, jedem Kind die gleiche Liebe und Fürsorge zu geben die es braucht, obwohl auch sie gern einmal aus dem ewigen Trott ausbrechen würden.

## Kleine Wehwehchen – große Probleme!

Ein Problem jedoch sehe ich darin, und ich hoffe sehr, dass ich mich irre, dass man den vermeintlich „kleinen“ Wehwehchen des nicht behinderten Kindes später nicht die gebührende Aufmerksamkeit entgegenbringt. Folgende Situation: Angelina teilt mir weinend mit, dass sie sich den Finger eingeklemmt hat, und dass das ganz furchtbar weh tue. Dann braucht sie m. E. die gleiche Aufmerksamkeit, die Alexander bekommt, wenn er z.B. einen Krampfanfall hat. Man darf keinen Unterschied darin machen, wer das größere Problem hat und wer das kleinere, auch wenn sich das vielleicht etwas merkwürdig anhört. Unangebracht ist auf



jeden Fall ein dummer Spruch wie: Stell Dich nicht so an, das ist doch nicht schlimm, schau mal lieber, wie krank der Alexander doch ist...!“ Ich denke, das schürt nicht gerade die Liebe und das Verständnis des nicht behinderten Kindes für das behinderte und baut auch kein Vertrauen in die Eltern auf.

## Gerechte Behandlung II.

Andererseits sollte man als Eltern natürlich auch nicht den Fehler machen, wie in unserem Fall nun die kleine Prinzessin zu hofieren, ihr jeden Wunsch von den Augen abzulesen, sie in jeder nur erdenklichen Form zu verwöhnen, in Watte zu packen und bei all diesem Getue das andere Kind, das behinderte, das, welches mehr nerven kann, das, welches nicht so pflegeleicht ist und vielleicht nicht ganz so niedlich, einfach hinten anzustellen, zu ignorieren oder gar abzuschieben.

## Gute Vorsätze?

Eine gesunde Balance zu halten, d. h. beide Kinder gleich zu lieben und zu behandeln, ganz egal, ob behindert oder nicht behindert, das, finde ich, ist das Problem, welches beide Elternteile gemeinsam lösen müssen. Hat man das erst einmal erkannt und

handelt auch danach, ist man auf dem richtigen Weg. Damit dürfte der Familienfrieden unter den Geschwistern, - ob behindert oder nicht behindert - gesichert und die Frage „Behinderte Geschwister – ein Problem?“ kein Thema mehr sein.

## Und die Zukunft?

Über die Zukunft kann ich leider nur spekulieren. --- Sollte unsere Tochter später einmal Leute treffen, Freunde?, für die sie das Mädchen ist, das einen behinderten Bruder zu Hause hat, dort, wo man vielleicht nicht so gern hingehet, dann, so hoffe ich, haben wir ihr so viel gesunden Menschenverstand für ihr weiteres Leben mitgegeben, dass sie selbstbewusst genug ist, auf solche Freunde zu verzichten. Wir wären sehr glücklich, wenn sie dann immer noch genauso unbefangen mit Alexanders Behinderung umgeht, wie sie es zu der Zeit tat, als sie noch ein Kleinkind war.

P.S. Der obige Beitrag ist der letzte, den ich für diese Zeitschrift schreibe, da Alexander nun eingeschult worden ist und die Zeitschrift sich eigentlich um die Sorgen und Nöte der Kleineren kümmert. Damit beginnt für unseren Sohn ein neuer, spannender Abschnitt seines Lebens.



Ich wünsche den Lesern dieser kleinen Zeitschrift, besonders aber den Kindern, sowie den Mitarbeitern der „HANDICAP“ alles erdenklich Gute, weiterhin viel Mut zum Anderssein und eine tüchtige Portion Humor, denn wie sagte einmal ein besonders schlauer Mensch: „EIN TAG OHNE LACHEN IST EIN VERLORENER TAG“.

In diesem Sinne  
Bis dahin  
Inge Ciszynski

## Die Mutter von Laura und Louisa erzählt

Wir haben 2 Kinder: Laura, 9 Jahre alt, hochbegabtes superaktives Kind, phantasiereich, sensibel, oftmals sehr eigenwillig, temperamentvoll, anspruchsvoll an die Eltern und die Umwelt, verwöhnt.

Louisa, 3 Jahre alt, ehem. Frühgeburt 25. SSW, Hirnblutung III. Grades, Hydrocephalus int., multifokale Epilepsie, leider nicht einstellbar mit Medikamenten, fast erblindet. Louisa hat seit 1,5 Jahren eine perkutane enterale Magensonde zur Versorgung mit ausreichend Flüssigkeit und Nahrung. Louisa ist ein ruhiges, fröhliches Kind, lacht viel, weint nur bei starken Schmerzen und Dingen, die ihr überhaupt nicht passen. Sie ist sehr sensibel, reagiert auf alle Geräusche und Bewegungen im Raum. Schwierig ist die medizinische Betreuung rund um die Uhr, die einfach viel Zeit in Anspruch nimmt.

Da Laura 6 Jahre lang sehr verwöhnt und wie ein Einzelkind groß wurde, würde ich ihre Entwicklung als positiv beschreiben. Durch die Behinderung von Louisa ist sie sehr sensibel für ihre Umwelt und andere Menschen geworden. Sie liebt ihre Schwester wie niemand anderes und würde fast alles für sie tun. Louisa liebt Laura ebenso.

Laura erkennt Fähigkeiten bei Klassenkameraden, die nicht im Mittelpunkt ste-

hen, an, verteidigt sie, wenn diese zu Unrecht beschuldigt oder beschimpft werden.

Mein Erziehungsstil ist eher nachgiebig, in weiten Grenzen und für beide in etwa gleich. Bestimmte, mir wichtige Prinzipien müssen aber eingehalten werden (z. B. Ruhe ab 21.00 Uhr – beide Kinder halten das ziemlich ein.)

Ich gebe Laura eigentlich keine Tipps für den Umgang mit Louisa. Laura kann ziemlich viel improvisieren. Allerdings sind gewisse Übungen und Herumschleppen mit vollem Bauch nicht sinnvoll, da Louisa dann erbricht.

Ich verbringe gleich viel Zeit mit beiden Kindern. Es gibt keine konkreten Einschränkungen für Laura. Sie hört niemals „weil Louisa behindert ist, geht irgendetwas nicht“. Laura hat auch keine Pflichten, was Louisa betrifft, nur was ihr Freude macht.

Durch 120 Std. Pflegedienst / Monat habe ich enorm viel Hilfe im Alltag, allerdings würde ich so gerne mal ausschlafen, ohne eine Tür öffnen zu müssen.

Für die Zukunft meiner Kinder möchte ich, dass beide zusammen glücklich sind und lachen!



## Janne ist Einzelkind geblieben

Janne hat keine Geschwister. Das war nicht so geplant, aber es hat sich so ergeben und heute weiß ich: das ist gut so.

Als mein Mann und ich heirateten, wollten wir eine Familie gründen und mindestens 2 Kinder haben. Wie so viele. 1 Jahr nach der Hochzeit kam Janne auf die Welt und alles war erstmal völlig anders, als wir uns das vorgestellt hatten. Sie war ein Frühchen, sie erlitt eine heftige Hirnblutung, sie bekam Krämpfe und wir konnten sie erst 6 Wochen nach der Geburt mit nach Hause nehmen. Für die Zukunft wurde uns gesagt, wir müssten mit einer schweren Mehrfachbehinderung rechnen, es könnte aber auch alles ganz anders werden, das würde man erst im Laufe der kommenden Jahre so richtig sehen können.

Da Janne unser erstes Kind war, wussten wir ja nicht, wie „es sein sollte“. Und da Janne, genau wie jedes andere Baby auch, die volle Aufmerksamkeit, Liebe und Pflege in Bezug auf Füttern, Windeln wechseln, Herumtragen, Kuschneln, Baden etc. benötigte, war das erste Jahr eigentlich ziemlich normal. Von vielen Arztbesuchen und 2 x KG/Woche mal abgesehen. Meine Kaiserschnittnarbe verheilte auch hervorragend, so dass einer weiteren Schwangerschaft im Grunde nichts im Wege stand. Oder doch?

Ich wurde einfach nicht schwanger. Wir schliefen auch nicht mehr so oft miteinander. Und manchmal war mir auch gar nicht so wohl bei dem Gedanken an ein weiteres Kind. Dann war ich mir wieder sicher, aber mein Mann hatte Zweifel. In Jannes 2. Lebensjahr war sie viel im Krankenhaus, weil sich ihre Epilepsie manifestierte und wir noch nicht so viel Erfahrung hatten, wie wir mit ihren Krampfanfällen zu Hause ohne Ärzte fertig werden konnten. Ich machte mir viele Sorgen – mein Mann wohl auch, aber wir sprachen immer weniger darüber. Man gewöhnt sich halt dran.

Mit 3 Jahren kam Janne in den Kindergarten, in eine rein heilpädagogische Gruppe, mit diagnostizierter Mehrfachbehinderung durch Tetraspastik, Anfallsleiden, Entwicklungsrückstand, usw. Die Ganztagsbetreuung tat sowohl Janne als auch uns gut, die häusliche Lage entspannte sich etwas, sodass der Gedanke an ein Geschwisterchen wieder aktuell wurde. Aber würde es auch gesund sein? Wir ließen uns und unsere Tochter nochmal genau im Humangenetischen Institut untersuchen. Die Ärzte dort bestätigten die Einschätzungen aller anderen Fachleute „dass es sich nicht um einen genetischen Defekt handelt und das Risiko einer weiteren Schwangerschaft genauso groß oder niedrig ist, wie

bei anderen Frauen auch“. Tja, nun war ich aber schon 36 Jahre alt, da steigt doch das Down-Syndrom-Risiko und überhaupt hatte ich mittlerweile schon so viel gesehen und gehört...

Wir kauften ein altes Haus, das von Grund auf renoviert werden musste. Mein Mann war Feuer und Flamme, stürzte sich in die Arbeit und in Rekordzeit war (fast) alles fertig. Wir zogen um, ich wurde 37, war immer noch nicht schwanger und mein Mann und ich stellten fest, dass wir uns während der Umbauzeit noch mehr auseinandergeliebt hatten, als vorher. Mein Mann hatte uns ein tolles Nest gebaut, hatte all seine Energie und Zeit darauf verwendet und ich kam alleine mit meinen Sorgen, Gedanken, Vorwürfen und Schwierigkeiten wegen Janne nicht mehr zurecht. Und keiner hat mit dem anderen über seine Probleme geredet.

Ich begann eine Gesprächstherapie mit dem Ziel, wieder positiv denken zu können und mich durch die Situation mit Janne nicht mehr so runterziehen zu lassen. Um dadurch vielleicht auch wieder Spaß am Leben, an der Liebe und meinem Mann zu bekommen. Damit's vielleicht doch noch mit einem Geschwisterchen klappt?!

Warum eigentlich?? Für Janne? Für mich? Für uns? Klar würde es Janne gut tun, mit einer Schwester oder einem Bruder zu Hause aufzuwachsen. Andererseits hat sie genug Kontakt zu anderen Kindern in der Kita und bei Freunden. Klar würde es uns gut tun, uns nicht nur völlig auf Janne konzentrieren zu müssen, aber hat es ihr geschadet, dass wir all unsere Liebe und Energie auf ihre Entwicklung und Förderung verwendet haben? Nein. Und wer garantiert uns, dass das nächste Baby gesund ist? Und selbst wenn, auch ein nicht behindertes Kind macht Sorgen und nicht nur Freude. Jeder, der selber Kinder hat, weiß genau, was ich meine. Und wo bleibe ich, Antje, eigentlich dabei?

Ich wurde 38 und beschloss, kein weiteres Kind mehr zu bekommen. Mein Mann war nicht glücklich über diese Entscheidung, hat sie aber, notgedrungen, akzeptiert. Ich beschloss, mich wieder wichtiger zu nehmen. Ich fing wieder an zu arbeiten, für 2 Vormittage in der Woche und fühlte mich erleichtert. Janne ist nun 6 Jahre alt, im September in die Schule gekommen und ist auch ohne Schwester/Bruder ein fröhliches Mädchen, das gerne Kontakt zu anderen Kindern hat. Wahrscheinlich hat es „so sollen sein“, wir mussten es nur akzeptieren.

Antje Piechorowski

## „Mama, hast Du mich noch lieb?“

„Der Tag fing schon nicht gut an. Kurz nach dem Aufwachen von Daniel hatte er nach Monate wieder einen Krampfanfall. Anna wurde gerade von mir angezogen, mein Mann war schon weg – und dann noch das! Ich erschrecke mich immer noch und werde panisch. Sofort lies ich Anna allein im Badezimmer, rannte los. Dann war schon alles wieder vorbei – bevor ich etwas geben konnte. Anna weinte, weil sie nicht angezogen war und weil ich sie nicht sofort in den Kindergarten bringen wollte. Und dann die Angst um Daniel! Ich trug ihn wieder einmal schlafend herum, ließ ihn nicht aus den Augen.- Am späten Vormittag musste ich beim Kinderarzt lange warten und konnte Anna nicht wie versprochen vom Kindergarten abholen.- Dann schmeckte ihr das Essen nicht und sie wollte anderes haben und „überhaupt esse sie viel lieber bei der Mutter von Katharina.“ Zu der wollte sie auch noch sofort gebracht werden. – Nachmittags hatte ich Kopfschmerzen, musste mich erbrechen und war froh, dass Anna nicht da war. – Abends ärgerte ich mich über meinen Mann, der anrief und sagte, dass er wieder einmal später nach Hause kommen würde, dann wenn

ich Daniel seine Medikamente gegeben und ihn richtig gelagert hätte. Richtig? Das Alleinlassen in der Nacht macht mir abends immer noch Angst. – Und schließlich machte Anna wieder das Zu-Bett-Geh-Theater. Ich durfte nicht aufhören, ihr vorzulesen, musste danach noch lang bei ihr bleiben. Das macht mich wütend. Dann, als ich Schluss machte und aus dem Zimmer ging, fragte sie mich auch noch das: „Mama, hast

Du mich noch lieb?“



Ich empfand beim Zuhören Gefühle von Traurigkeit, Wut und Alleinsein. Da saß nun Frau K., eine Mutter, deren Energie, Zielstrebigkeit und Klarheit ich immer bewunderte. Da saß sie, unruhig die Arme lehnen des Stuhls umgreifend, die Augen gesenkt und den Blick zu mir vermeidend, angespannt und um Fassung bemüht. Da saß sie mit ihren quälenden Gefühlen: Traurigkeit, Scham, Schuld, Angst, Ratlosigkeit, Einsamkeit. Bemüht, nur nicht zu weinen – nicht hier und jetzt!

„Zuhören“, „Zulassen“, „Zeit geben“, „Aufmerksamkeit schenken“, „Nicht reden“ – sagte etwas in mir.

Später, fast zeitgleich mit der Feuchtigkeit in ihren Augen, dem angestrengten Schlucken und dem Suchen nach dem Tuch sagte ich im Augenblick eines gegenseitigen Blickkontakts: „Was Sie jetzt...und ich auch...empfinden, diese unangenehmen, belastenden Gefühle, das darf sein“, „...“, „ist richtig“...und...“ich weiß Ihre Offenheit mir gegenüber zu schätzen, wenn Sie darüber jetzt mit mir sprechen...das macht Ihre Stärke aus“.

Es dauerte nur kurze Zeit, in der sie ihre Gefühle zulassen und über sie sprechen konnte. Sehr schnell war ihre äußere Sicherheit, die ich wie viele an ihr schätzte, wieder da und sie begann von den Sorgen um Daniel zu sprechen. Sie wollte erst danach von mir wissen, ob und was

sie mit Anna wohlmöglich falsch gemacht habe und wie sie es mit Anna besser machen könnte. Dies war wieder eine neue Aufgabe für sie: Anna helfen – mehr denn je! Da war sie wieder, jene „tapfere“, „ob ihrer Kraft bewunderte“ und „deren Mut bestaunte Frau“. Erneut bereit, eine vielleicht vergessene Aufgabe zu übernehmen.

## Und Anna?

Anna hatte seit fast zwei Jahren einen Bruder, auf den sie sich gefreut, auf den sie gewartet und den sie lieb hatte. Sie aber musste mehr als andere Kinder, die ein Geschwisterchen bekommen hatten, rasch lernen, zu warten, zu verzichten, selbst zu machen, für den Bruder mit zu sorgen und auf sich zu achten. Es gab damals keinen Besuch bei der Mutter und dem Bruder im Krankenhaus. Es gab keine schnelle Rückkehr der Mutter mit dem Bruder nach Hause. Sie konnte nicht mit dem Bruder ausgehen und ihn bei den Freundinnen vorzeigen. Sie wurde nicht immer am Kindergarten von ihrer Mutter abgeholt – Oma, Opa, Nachbarn und Freundinnen der Mutter waren, nicht selten unerwartet, da.

Seit Daniels Geburt war die Zeit gemeinsamen Spielens mit der Mutter seltener und kürzer geworden. Anna spürte genau, wie die Mutter beim Spielen unaufmerksamer und hastiger wurde, wie sie im Spielen bei jedem Telefonläuten erschreckte und dann sofort los rannte. Warum konnte sie nicht

mehr lange zuhören wie früher? Warum war sie immer so müde und oft so ungeduldig mit ihr? Warum weinte sie so oft nach den Besuchen bei Daniel in der Klinik, obwohl sie endlich zuhause, bei ihr, Anna war? Die Klinik mit den Blutentnahmen, Infusionen, Untersuchungen und Maschinen machten Anna schon vom Zuhören des mitleidvollen Redens der Erwachsenen Angst. Nein, besuchen wollte sie Daniel nicht in der Klinik. Da wollte sie lieber nicht hin.

„Du musst das verstehen“ hatte sie von Mama, Papa, Oma und anderen gehört, „Mama hat dich lieb“, „Mama und Papa denken an dich“. „Du kannst immer zu Oma und Opa kommen“ – aber das wollte sie nicht. Sie wollte mit Mama und Papa zusammen sein. Sie wollte mit ihnen spielen, lachen und schmusen – wie früher, bevor Daniel da war!

### **Was tut Frau K. gut?**

Ich war mir nicht sicher, ob Frau K. in der Lage war, das von mir Gesagte anzunehmen, damit sie sich auch selbst annehmen konnte – mit ihren Fähigkeiten, ihrer Kraft...und ihren Ängsten. Ich erklärte ihr: „Das ist Ihnen und Anna passiert, so wie es vielen Müttern und Vätern mit Kindern wie Daniel und Anna passiert. ...Diese schrecklichen und schmerzhaften Gefühle sind natürlich. Es ist gut, dass sie diese wahrnehmen, zulassen, nicht verdrängen, auf sie reagieren und darüber reden wollen. ...Es ist gut, dass Sie hier

sind und darüber sprechen, auch wenn es schwer fällt. ...Damit geben Sie Anna eine neue Chance.

### **Was tut Anna gut?**

Anna braucht wieder die „Drei Z“: Zeit, Zuwendung, Zärtlichkeit – die für alle, gleich ob Kinder oder Erwachsene im Zusammenleben wichtig sind!

#### **• Zeit**

Es muss wieder gemeinsame Zeit geben: ein Wir – Mama und Anna – so wie mit Papa, Oma, Opa, Freundinnen. Andere könnten Aufgaben von Frau K. übernehmen. Dazu müsste Frau K. bereit sein, andere zu fragen und zu bitten, die Hilfe anderer zuzulassen und von anderen nicht die eigene Perfektion zu erwarten. Auch Daniel könnte einmal nicht nur von Frau K. versorgt oder auch besucht werden! Ein Tag mit Mama und Anna! Ein Tag mit Mama, Papa und Anna! Mehr als bisher „Anna Tage“!

#### **• Zuwendung**

Nicht nur Daniel ist da. Anna ist auch da! Sie wünscht sich Aufmerksamkeit, der Bruder erhält, wenn er mehrfach am Tag gepflegt und mit Essen und Medikamenten versorgt wird, wenn er „ständig“ auf dem Arm der Mutter ist.

Dabei ist die Dauer des Umgangs mit Anna nicht allein wichtig. Bedeutsamer ist

die Qualität der persönlichen Zuwendung in dieser Zeit. Anna möchte, dass ihre Mutter „bei ihr ist“, gemeinsam spielen, sich freuen, lachen – und vielleicht auch gemeinsam traurig sein. Gemeinsam zu sein ist wichtig – vielleicht nicht lange, aber immer wieder! Ohne Telefon, ohne Hast, ohne besorgt und traurig wirkende Mutter. Gemeinsamkeit auch mit Mama zu erleben ist wichtig. Dies kann durch nichts anderes ersetzt werden.

## • **Zärtlichkeit**

So wie Daniel bei der häufigen Pflege über den Tag zärtlich umsorgt wird, was Anna täglich erlebt, möchte auch Anna umsorgt und körperlich wahrgenommen werden. Sie möchte sich selbst als angenommen erfahren, auf dem Schoß der Mutter oder des Vaters, beim Raufen mit ihnen, beim Vorlesen, in der Badewanne, im Bett und wann immer es möglich ist. Auch dabei ist nicht die Dauer allein wichtig sondern das „überhaupt“. Im körperlichen Kontakt würde Anna die Erfahrung machen: ich bin, ich bin wichtig, auch Mama ist für mich da.

## „Der Mensch wird am Du.“

Anna wird am Du, das Mama und Papa ihr geben – vor allem Mama und Papa, danach erst die Anderen. „Ich werde gesehen, d. h. ich werde wahrgenommen, also bin ich“. Und ich bin wichtig für

andere. Diese Erfahrungen werden Anna von ihrer Angst, nicht geliebt zu sein, vielleicht alleine zu bleiben, befreien. Dann erst wird ein gesundes, sicheres Ich in Anna wachsen – ein Ich ohne Angst, eine gesunde Persönlichkeit!

Anna diese Erfahrung machen zu lassen, wird Frau K. das Bewusstsein ihrer Bedeutung auch für Anna zurückrufen. Anna wird das Geschenk der von ihrer Mutter erfahrenen, begreifbaren Liebe zurückgeben. Frau K. wird sich dann nicht nur als pflegende, organisierende Mutter mit wichtigen Aufgaben empfinden, sie wird sich dann wieder als auch geliebte, umsorgte Person wahrnehmen. Eine liebende und geliebte Frau – ein Ich und Du.

Ich konnte Frau K. schließlich gehen lassen. Ich glaubte, ihrer Blick erweitert, ihr Möglichkeiten für sich und für ihre Tochter aufgezeigt zu haben. Was sie daraus machen würde, konnte nur sie selbst entscheiden. Sie allein konnte die für sie, Anna und die Familie passenden, ureigenen Lösungen finden.

Zuletzt wies ich Frau K. noch darauf hin, wie gesund Anna sei, weil sie wenn auch zweifelnd der geliebten Mutter die Frage gestellt hatte: „Mama, hast Du mich noch lieb?“ Beim Abschied lies ich an Anna und ihren Vater Grüße ausrichten. Dabei fragte ich mich „Wie wird es ihm gehen?“

Dr. Ulrich Kohns

# BUCHTIPP

Zum Thema dieser Ausgabe möchten wir die beiden folgenden Bücher empfehlen:



**Heike Neumann**  
**Verkürzte Kindheit**  
**Vom Leben der Geschwister behindertener Menschen**

„Erwachsene Geschwister erzählen erstmals nicht nur über das Drama und die Ernsthaftigkeit ihrer Kindheit, sondern auch über das Besondere und Einzigartige – und darüber, was das Aufwachsen an der Seite eines außergewöhnlichen Menschen für ihr Leben bedeutet hat.“

Königsfurt Verlag, ISBN 3-933939-32-1

**Waltraud Hackenberg**  
**Die psycho-soziale Situation von Geschwistern**  
**behinderter Kinder**

G. Schindele Verlag, 1983  
ISBN 3-88070-376-0

Aus diesem Buch haben wir u.a. die Anregung zu den Fragebogen, die die Grundlage zu den Aussagen von Geschwistern und Berichten von Eltern auf den vorigen Seiten dieser Ausgabe bilden.

## Kurzzeitpflege:

# „Rettung und Atempause für eine Familie“

Unsere kleine Louisa kam als extremes Frühchen, 25. SSW, am 26.01.00 zur Welt. Die ersten Lebenswochen (insgesamt 15) auf der Frühgeborenenintensivstation waren von vielen Sorgen geprägt. Zunächst musste Louisa wegen einer schweren Lungenentzündung mit 100% Sauerstoff hochfrequent beatmet werden. Am 3. Lebenstag, als es ihr endlich von der Lunge her etwas besser ging, erlitt sie eine schwere Hirnblutung III. Grades. Ihr Leben hing von diesem Moment an einem seidenen Faden. Täglich musste ihr blutiges Hirnwasser zur Entlastung des Hirndrucks abpunktiert werden. Zu diesem Zeitpunkt entwickelte Louisa auch erstmals schwere, große Krampfanfälle, die medikamentös behandelt werden mussten.

Unsere Sorge um die kleine Louisa war immens groß. Wir fragten: Wird sie leben? Wird sie mit uns leben können? Wie wird sie dann leben? Die psychische und physische Belastung für alle Familienmitglieder war einfach nur noch extrem. Ich war in dieser Phase manchmal bis zu 10 Stunden am Inkubator unserer kleinen Tochter. Die große Schwester Laura, die zu diesem Zeitpunkt schon zur Schule ging, wurde von wechselnden Personen von dort abgeholt und von Freunden oder Großeltern oder einer Horteinrichtung betreut. Die restliche Familie gab sich in dieser Zeit die Klinke in die Hand.

Umso erfreulicher war es dann, als Louisa

sich entschied, gesund zu werden. Sie erholte sich, fing an, selbstständig zu trinken, sowohl aus der Flasche, als auch an der Brust. Die großen Krampfanfälle wurden seltener und hörten unter Luminalgabe ganz auf. Leider hatte Louisas Netzhaut unter den hohen und wechselnden Sauerstoffgaben gelitten und sie musste zur Erhaltung ihres Augenlichtes beidseits an der Netzhaut gelasert werden. Auch diesen Eingriff überstand Louisa mit 2 Tagen erneuter Beatmung gut. Sie wurde uns am 05.05.00 als weitgehend neurologisch unauffällig, ohne cerebrale Krampfanfälle, als kleines Wunder mit nach Hause gegeben. Louisa brauchte keinen Sauerstoff, war in der Lage, an der Brust und aus der Flasche zu trinken und wir waren einfach nur glücklich.

Genau 3 Monate lang. Im August 00 fiel mir auf, dass Louisas Verhalten sich veränderte. Sie wurde weinerlich, konnte nicht mehr richtig trinken, schien unruhig, unzufrieden und schrie abends bis zu 2 Stunden wie am Spieß. Für meine Familie und für die große Schwester Laura war überhaupt keine Zeit mehr. Dann kam ein Kontroll-EEG und der riesige Schock, der Albtraum trat ein: Louisa hatte eine schwere Epilepsieform entwickelt, genannt Hypsarrhythmie oder multifokale Epilepsie. Bald fing Louisa auch sichtbar schwer an zu krampfen; Serien einer Blitz-Nick-Salaamepilepsie irritierten sie maßgeblich. Es folgte ein 10 Wochen währender Klinikaufenthalt in der Kinderneurologie. Es



wurden Medikamente ausgetestet. Louisa wurde in der Klinik schwer krank, sie bekam 3 Lungenentzündungen. Unter einem Epilepsiemedikament war Louisa 2 Wochen anfallsfrei, Hoffnung keimte auf, dann war wieder alles beim Alten. Eine Kernspintomographie des Gehirns von Louisa ergab, dass es höchstgradig geschädigt war, Louisa also auch, wenn sie nicht krampfen würde, schwerst mehrfach behindert war und immer sein würde.

Die Kinderneurologen sagten uns, dass Louisa so schwer pflegebedürftig sei, dass die Versorgung in häuslicher Umgebung nicht möglich sei. Und irgendwie stimmte es ja auch. Louisa war mit mir stationär seit 6 Wochen in der Klinik. Zu Hause war mein Mann, der bis zu 10 Stunden am Tag arbeiten musste. Laura wurde über Tag von den Großeltern oder dem Hort versorgt, abends konnte sie vor Sorge nicht schlafen. Sie fiel mit schlechten schulischen Leistungen und völliger Apathie auf. Ich und mein Mann wussten nicht mehr ein noch aus. Die Kinderneurologen empfahlen uns, das Kinderheim Dr. Ehmann bei Bonn-Siegburg anzuschauen. Dort würde Louisa auch ein gutes Zuhause haben können.

Obwohl mein Mann und ich von der Anzahl und Art der schwermehrfach behinderten Kinder geschockt waren, hat uns das Haus und die betreuenden Verantwortlichen sehr gut gefallen. Zur leitenden Kinderärztin hatte ich irgendwie sofort Vertrauen. Das Kinderheim wirkte auf uns wie ein Zuhause

für kranke Kinder. Es duftete nach frisch gebackenen Plätzchen, die Kinder saßen in ihren Kleingruppen zusammen und wirkten fröhlich.

Die Kinderärztin riet uns, Louisa zunächst zur Kurzzeitpflege in den Osterferien 2001 für 2 Wochen bringen. Wir freuten uns, endlich mal Luft holen zu können und für unsere große Tochter Laura intensiv Zeit zu haben. Anfangs schien Louisa unsere Freude zu teilen. Für ca. 8 Wochen krampfte sie kaum, aß zufrieden stellend und nahm sogar an Gewicht zu. Dann bekam sie 2 Wochen vor unserer geplanten Reise und ihrer Kurzzeit-Unterbringung hohes Fieber und Husten. Der behandelnde Kinderarzt verordnete ein Antibiotikum. Darauf bekam Louisa den Durchfall ihres Lebens. Der Durchfall wollte trotz aller Medikamente und Therapie nicht aufhören. Louisa musste zum 1. Mal nach der Entlassung von der Intensivstation eine Magensonde gelegt bekommen, um das Flüssigkeitsdefizit auszugleichen. Ich telefonierte mehrmals mit dem Kinderheim und der leitenden Kinderärztin, die mich beschwor, trotz des kritischen Zustandes Louisa zu ihr ins Heim zu bringen.

Mir ging es sehr schlecht. Louisa musste stündlich, auch nachts, Flüssigkeit über die Magensonde sondiert bekommen. Durch den aggressiven Durchfall war sie wund bis aufs Fleisch und musste bei Stuhlgang sofort gewickelt werden. Ich schlief zum Teil nur noch 1 – 2 Std. in der Nacht am Stück. Laura musste zur Schule, der Haushalt, alles lief

weiter. Ich konnte einfach nicht mehr, meine Familie konnte nicht mehr, ich wollte nur eins: weg, meine Ruhe haben. So brachte ich Louisa im kritischen Zustand 1 Tag vor unserer Abreise in das Kinderheim. Am nächsten Tag, der Tag unserer Abreise, ging es Louisa schon viel besser. Und wir wagten es. Nach 1 Jahren extremster Belastung hatten Laura, mein Mann und ich 2 Wochen Urlaub, frei von Krankheitssorgen, durchwachten Nächten und xxx Eß- und Trinkversuchen. Wir telefonierten alle 2 Tage und Louisa schien es wider Erwarten richtig gut zu gehen. Mit jedem Anruf ging es mir und unserem kleinen Kind und uns allen besser.

Nach 2 Wochen holten wir Louisa aus dem Kinderheim wieder ab. Wir haben sie kaum erkannt, so gut hatte sie zugenommen. Ich war trotz mancher Sorgen um Louisa wirklich gut erholt, so dass die Tatsache, dass ich Louisa mit einer Mittelohrentzündung nach Hause nehmen musste, nicht schocken konnte. Sie wurde zu Hause rasch wieder gesund.

Nach dieser positiven Erfahrung mit Kurzzeitunterbringung unserer Tochter Louisa, versuchen wir nun, 1 – 2 x pro Jahr für jeweils 2 Wochen zu verreisen. Es tut einfach gut, frei zu sein, 1 – 2 Wochen am Stück ohne schwerste Pflege eines Menschen zu sein, ohne diesen Termindruck, einfach mal genießen zu können. Es tut uns gut, meinem Mann, Laura und vor allem mir. Wir haben die Kurzzeitunterbringung in ca. halb-jährigen Abständen wiederholt. Louisa war, bis auf das letzte Mal, vorher immer krank. Aber sie hat sich

immer gut erholt. Oft hat sie während der Zeit der Kurzzeitpflege erstaunliche Dinge gelernt. Und von einem bin ich überzeugt: geschadet hat es ihr nie. Dem Rest der Familie, die Beziehung zu meinem Mann und zu meiner großen Tochter hat die Kurzzeitunterbringung nur eins: geholfen!

Geholfen, um wieder zueinander zu finden; geholfen, um die wichtige Kraft zu schöpfen; geholfen, um uns auch wieder an und auf Louisa zu freuen.

Leider wird das Kinderheim Dr. Ehmman ab dem 2004 die Kurzzeitunterbringung nicht mehr anbieten und nur noch Kinder in Dauerbetreuung aufnehmen. Daher haben wir Probetage in der „Arche Noah“ in Gelsenkirchen mit unserer kleinen Louisa durchgeführt. Auch dort ging es unserer Kleinen bestens und die Betreuung war medizinisch und menschlich hervorragend.

Hier noch einige wichtige Eckdaten zum Thema: Insgesamt hat eine Familie bei einem schwerst-pflegebedürftigen Kind bis zu 60 Tage im Jahr Anspruch auf Kurzzeitunterbringung. Die Kosten werden einkommensabhängig aus 2 Töpfen übernommen:

1. Verhinderungspflege - 28 Tage im Jahr oder bis zu EURO 1.432,- übernimmt die Pflegekasse
2. Eingliederungshilfe - zur Kurzzeitunterbringung übernimmt der Landschaftsverband Rheinland die restlichen Tage, bis auf eine häusliche Unkostenpauschale.

Barbara Kollenberg



# BASTELSEITE

## Was man alles aus / mit Papier machen kann...

- Es gibt es ganz viele verschiedene Sorten Papier und mit denen kann man ganz viele verschiedene „Geschenke“ packen
- Zeitungen kann man toll zerreißen
- Aus Röhren von Haushaltsrollen kann man Tunnel für Autos bauen oder einfach etwas durchkullern lassen
- Aus Klopapierrollen kann man Ketten basteln
- Die kleinen Luftpolster von durchsichtiger Verpackungsfolie knallen so schön, wenn man sie zerdrückt
- Aus z. B. Alufolie, Seidenpapier, etc. kann man eine „Dusche“ basteln: enge Streifen an einem Ring unter der Decke befestigen
- Oder ein Mobile aus beklebten Bierdeckeln, die an einem Ring befestigt werden
- Besonders für sehbehinderte Kinder kann ein „Bett“ aus Hologrammfolie einen starken Reiz ausüben
- U. S. W.

Sie haben bestimmt noch viel mehr Ideen, was man alles aus und mit Papier machen kann...

## WIE WÄRS MAL MIT KONTAKTEN?

*Ängste und Sorgen auszusprechen bringt Erleichterung!*

*Ich möchte auch mal das Gefühl haben,  
mit meinem Kind nichts besonderes zu sein!*

*Ich brauche mal das Gespräch mit Menschen,  
die mich verstehen!*

*Ich brauche mal ein paar Anregungen!*

*Ich muss etwas gegen meine Isolation tun!*

*Mein Kind saugt mich aus.  
Bin ich eine schlechte Mutter?*

*Sich über Erfahrungen auszutauschen bedeutet,  
neue Ideen zu bekommen. Und zu merken,  
dass man nicht alleine ist.*

*Ich hab da mal ne Frage!*

*Auch Kinder mit Entwicklungsproblemen  
freuen sich über eine Spielgruppe!*

### Finden Sie sich wieder?

Dann informieren Sie sich über die Angebote für Eltern im SPZ

Nicht vergessen: auch die Mitarbeit bei unserer Zeitung bietet viel Anregung, Auseinandersetzung und Spaß

Kontakt: M. Gleumes-Münker (02 01) 88 53 - 604

# Was Sie unbedingt wissen müssen!

An dieser Stelle geben wir noch einmal einen kurzen Überblick über rechtliche Hilfen für Familien mit einem behinderten Kind.

Ausführlichere Darstellungen finden Sie in unseren bisher erschienenen Ausgaben.

## Schwerbehindertenausweis

Zu beantragen beim Versorgungsamt  
Der SbA ist Grundlage für:

- Steuerermäßigungen (Lohnsteuer, KFZ-Steuer, Fahrten zu Ärzten und Therapeuten, Haushaltshilfe
- Freie Fahrt mit öffentlichen Verkehrsmitteln als Begleitperson; Eintrittsermäßigungen
- Benutzung eines Behindertenparkplatzes
- Evtl. Telefongebührenermäßigung (nur bei R, F)

Welche Vergünstigungen Ihnen zustehen, hängt vom Grad der Behinderung und den Merkzeichen im Ausweis ab.

## Pflegegeld

Wer gesetzlich krankenversichert ist, hat Anspruch auf Leistungen aus der Pflegeversicherung.

Einen Antrag auf Pflegegeld erhalten Sie bei Ihrer Krankenkasse.

Der medizinische Dienst der Pflegekasse stellt bei einem Hausbesuch den Umfang der Pflege bei den Verrichtungen des täglichen Lebens fest. Pflegegeld wird in 3 Stufen gewährt. Die Zuordnung der Pflegestufen ergibt sich aus dem zeitlichen Aufwand.

Wichtig ist zu wissen, dass bei Kindern nur der zusätzliche Hilfebedarf gegenüber nicht behinderten gleichaltrigen Kindern maßgebend ist.

## Verhinderungspflege

Wer 1 Jahr sein Kind gepflegt hat und Pflegegeld einer Pflegestufe bezieht, hat für 4 Wochen Anspruch auf eine Ersatzpflegekraft. Auch stundenweise Einsätze bei Verhinderung sind möglich (gilt nicht, wenn Familienangehörige die Pflege übernehmen.)

## Kosten für Windeln

Ist ein Kind aufgrund seiner Behinderung nicht in der Lage, Stuhl und Urin zu kontrollieren, übernimmt die Krankenkasse ab dem vollendeten 3. Lebensjahr die Windelkosten. Eine ärztliche Verordnung ist bei der Krankenkasse vorzulegen.

# Mütter frühgeborener Kinder treffen sich

Kennen Sie das???

*Die große Frage „wie wird sich mein Kind entwickeln“  
belastet Sie sehr?!*

*...ich möchte auch mal mit Stolz  
von meinem Kind erzählen!*

*Ich möchte, dass unser Kind erste Berührungen  
und Kontakte mit anderen Kindern bekommt!*

*...und wieder soll ich eine wichtige Entscheidung treffen,  
aber ich hätte gerne mehr Informationen!*

*Manchmal komme ich in Konflikt –  
bin ich Mutter oder Therapeutin?*

*Was wird aus meinen eigenen Bedürfnissen und Plänen?*

*Mütter, deren Kinder „fit“ sind,  
machen mich eifersüchtig und traurig!*

*Ich habe Angst, mein Kind zu isolieren  
und suche Gleichgesinnte!*

## VON IHREN PERSÖNLICHEN ERFAHRUNGEN KÖNNEN ANDERE PROFITIEREN!!!

Konnten wir Ihr Interesse wecken? Dann laden wir Sie herzlich ein.

Wir treffen uns montags von 16-17.30 Uhr im

Sozialpädiatrischen Zentrum,

Helen-Keller-Str. 8 (Haltestelle Herzogstr. Linie 107)

Telefonische Anmeldung und weitere Informationen:

Mechtild Gleumes-Münker, 02 01-88 53 604

## Impressum

**ViSdP.:** Mechtild Gleumes-Münker  
Sozialpädiatrisches Zentrum  
Helen-Keller-Str. 8-10  
45141 Essen  
02 01-88 53 604

**Beiträge:** Inge Ciszynski,  
Mechtild Gleumes-Münker,  
Regina Hiegemann,  
Dr. U. Kohns,  
Barbara Kollenberg,  
Antje Piechorowski

**Layout & Illustration:**  
Grafik Büro  
Verena Hinze  
Alfredstraße 26  
45130 Essen  
02 01-7 26 72 71  
hinzev@gmx.de

**Für die freundliche Unterstützung  
Dank an Lions-Club Essen-Ludgerus!**