



# KINDER

## Spezial

Zeitschrift über Kinder und Jugendliche  
mit besonderen Bedürfnissen



**Schwerpunkt:** Versorgungsintensive Kinder: Immer auf der Suche nach dem richtigen Weg +++ Digitale Bildung: Gefahr oder Riesenchance? +++ Selbsthilfefreundlichkeit als Qualitätsmerkmal +++ Morbus Sandhoff :Die Geschichte eines 7-jährigen und einer Selbsthilfeinitiative. +++ Kindernetzwerk News und neue Publikationen 2016 +++ Geschwisterkinder: Neue Materialien und Beratungskonzepte

# Von den Zweifeln einer Mutter und der Suche nach der richtigen Lösung

*Die häusliche Situation immer kurz vor dem Umkippen – so beschreibt Julia Latscha das Leben mit ihrer Tochter. Trotzdem will sie „es schaffen“ und dabei allen Familienmitgliedern gerecht werden.*

Von  
Julia Latscha

Abends, wenn alles still ist, wenn die Kinder schlafen, fahren meine Gedanken hoch. Wie Gespenster spuken die dunklen Erkenntnisse durch meinen Kopf: Ich bin keine gute Mutter. Und vor allem: Ich habe keine Lust mehr auf meinen Alltag. Die tägliche Pflege meiner Tochter nervt mich. Windeln wechseln, Waschen, Anziehen, Kämmen, Füttern, Zähneputzen und wieder Waschen und Windeln wechseln. Und das schon seit dreizehn Jahren. Ich bin ständig am Limit, gereizt und ungeduldig. Aber: Darf ich überhaupt genervt sein von der Pflege meiner eigenen Tochter? Die Behinderung ist weder ihre noch meine Schuld. Aufgrund eines ärztlichen Fehlers kam es zu einem Sauerstoffmangel während der Geburt. Lotte hat eine schwere Mehrfachbehinderung. Sie sitzt im Rollstuhl, spricht nicht und ist auf permanente Hilfe und Unterstützung angewiesen. Ihr jüngerer Bruder Kasimir kam drei Jahre später gesund auf die Welt.

## Die Kräfte lassen nach

Von Anfang an kämpfen wir gegen Lottes Wutausbrüche und Aggressionen. Jetzt bin ich müde und kann nicht schlafen. Natürlich ist es überflüssig mich zu fragen, ob ich diese Gedanken und Gefühle überhaupt haben darf. Fakt ist, ich habe sie. Was mache ich nun damit? Augen zu und durch, könnte die Antwort lauten. Die Lustlosigkeit auf meinen Alltag wird von Tag zu Tag und von Woche zu Woche größer. Bestimmt liegt es auch daran, dass Lotte immer größer und schwerer wird. Das Heben, Waschen, An- und Ausziehen ist für mich mittlerweile körperlich eine Herausforderung. Vor allem frühmorgens wird das Anziehen oft von lautem Gebrüll begleitet. Lotte ist müde, ich bin gehetzt und Kasimir sitzt alleine am Frühstückstisch. Bisher wohnen wir nicht barriere-



Foto: Kreuz

refrei. Der Schulbus wartet nicht lange und die Treppenstufen im Hausflur erhöhen meine Anspannung und Lottes Ärger. Manchmal blinzeln müde Nachbarn durch den Türspalt. Manchmal hat Lotte morgens auch gute Laune. Wovon das abhängt, habe ich bisher nicht herausfinden können.

## Geschwisterbeziehung zwischen Frust und Liebe

In unerträglichen Situationen droht Kasimir seiner Schwester: „Wenn du nicht aufhörst zu schreien, musst du ausziehen.“ Diesen Satz hat Kasimir von mir übernommen. Ich weiß, dass diese Drohung unfair ist. Häufig sind wir hilflos. Dann stecken wir im Sumpf des Frustes fest. Später, wenn ich wieder durchatmen kann, tun mir die lieblosen Worte leid. „Vielleicht schreit Lotte nach einem anderen Leben“, meinte neulich jemand zu mir. „Vielleicht würde sie sich woanders wohler fühlen?“, ergänzte dieser jemand. Aber so viel Liebe wie bei uns, bekommt sie nirgendwo anders, denke ich. Will ich ihren Schrei nach Veränderung nicht hören? Ist sie unzufrieden? Bestimmt. Das ist auch verständlich. Wir sind alle gestresst.

Aber auch immer wieder glücklich über die gemeinsamen Momente. Kasimir und ich können uns einen Alltag ohne Lotte nicht vorstellen. Noch nicht. Lotte ist wichtig und besonders in unserem Leben. Sie hat viele Talente, ein großes Herz und vor allem Humor. Ohne Lotte wäre unser Alltag nicht mehr so bunt. Kasimir braucht seine Schwester, nicht nur zum Spielen und Quatsch machen. Er sucht bei ihr Trost. Kasimir liebt seine Schwester, auch dann, wenn Lotte stundenlang brüllt und ihm die Ohren davon schmerzen.

## Es muss sich etwas ändern

Vor einem Jahr ist der Vater der Kinder ausgezogen. Die Kinder pendeln zwischen zwei Wohnungen. Lotte und Kasimir profitieren von dem regelmäßigen Austausch mit beiden Elternteilen. Das Leben ist durch die Trennung nicht schwerer geworden, manchmal sogar leichter. Warum nicht noch mehr Veränderung wagen? Ich habe angefangen, Wohnmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit einer Behinderung im Netz zu recherchieren. Tatsächlich angeguckt habe ich mir noch keine. Kaum konkretisiert sich



bei mir dieser Gedanke, werde ich vom Kummer überrollt. Das Loslassen fällt mir schwer. Lotte ist noch ein Kind. Mein Kind. Unser Kind. Dass Lotte als Erwachsene woanders leben wird, bereitet mir keine Sorgen. Das fühlt sich gut an. Ich weiß, wieviel Spaß sie mit anderen Menschen hat. Seit einigen Jahren nimmt Lotte an einer Sommerreise für Kinder mit und ohne Behinderung teil. Dort lacht sie, hat unentwegt gute Laune und wenig Heimweh. Die anderen Kinder mögen sie sehr. Auch ich möchte wieder mehr Spaß mit Lotte haben. Vor allem an den Wochenenden. Die Vollzeitpflege nimmt mich so sehr in Beschlag, dass ich aus dem Funktionieren dann nicht mehr herauskomme. Maschine an und los. An diesen Tagen ist keine Erholung in Sicht, kein Luftholen. Ich arbeite mich mit starrem Blick durch die Tage und Nächte durch. Nachts stehe ich regelmäßig auf. Manchmal steht auch Kasimir mitten in der Nacht verschlafen neben dem Bett seiner Schwester und versucht sie zu beruhigen. Die Wochenenden sind wild. Keiner von uns kommt auf seine Kosten. Beide Kinder benötigen viel Aufmerksamkeit und Unterstützung. Montags, wenn Lotte und Kasimir wieder in der Schule sind, würde ich mich am liebsten im Bett verkriechen und schlafen.

### Gedankenspiele und Perspektiven

Natürlich ist es eine Option, dass Lotte in einer Einrichtung oder in einer Wohngruppe lebt. Auch jetzt schon. Die Liebe würde nicht weniger werden, aber der Stress. Neue Möglichkeiten stünden am Horizont. Gemeinsame Qualitätszeit zum Beispiel. Regelmäßige Besuche fänden statt, von uns bei ihr und umgekehrt. Auf die Familienferien würden wir uns freuen. Lotte könnte lernen, dass sie zwei Zuhause hat. Eins mit Freunden und eins mit Familie gefüllt. Das Jugendamt will uns stark machen, Lotte jetzt schon in einer Wohngruppe für Kinder und Jugendliche mit Behinderung leben zu lassen. Je länger wir damit warten würden, desto weniger gute Plätze gäbe es und desto schwieriger gestalte sich der Abnabelungs- und Eingewöhnungsprozess. Die Pubertät sei ein guter Zeitpunkt für diesen Schritt - so deren Erfahrung. Ich bin zwiespalten. Wie mit so vielen Dingen in meinem Leben. Es ist nicht nur die Schwierigkeit des Loslassens, die im Raum steht und viel Überwindung benötigt. Da ist auch noch ein zwin-



gender Wunsch, der sich mir immer stärker aufdrängt: Ich will ein Leben für Lotte inmitten der Gesellschaft. Nicht in einer Sonderwelt. Ich wünsche mir für meine Tochter und für viele andere Menschen mit einer Behinderung, eine Lebensform, die selbstverständlich und auf Augenhöhe miteinander geschieht: Vielfalt leben. Im Internet habe ich solche inklusiven Wohngemeinschaften bereits gefunden. Es gibt sie, diese Lebenskonzepte, aber noch nicht in unserer direkten Umgebung.

Dort leben junge Menschen ohne Behinderung zusammen mit Menschen mit Behinderung. Gegenseitiger Austausch und gemeinsame Freizeitgestaltung gehören zum Alltag. Das bedeutet vor allem gegenseitige Rücksichtnahme, Offenheit und Neugierde auf ein buntes und abwechslungsreiches Leben. Zusätzlich werden diese Wohngruppen von Pflegepersonal ergänzt.

Kann ich Lottes und unsere Zukunft selbst gestalten? Wahrscheinlich werde ich wieder mehr Lust auf meinen Alltag haben, wenn ich aus der Perspektivlosigkeit eine echte Perspektive erwachsen lasse. Gerne will ich ungewöhnliche, noch nicht geebnete Wege gehen. Dazu brauche ich Kraft, einen langen Atem, viel Mut und vor allem andere engagierte Eltern, die auch diesen Weg gehen wollen. Jetzt schleicht sich die Müdigkeit durch meinen Körper. Es ist nach Mitter-

nacht. Ich beginne ruhiger und tiefer zu atmen. Und dann zuckt ein neuer Gedanke durch meinen Kopf: Woher nehme ich die Kraft, den langen Atem und den Mut, um unser Leben neu zu gestalten? Meine Reserven sind erschöpft. Auch in dieser Nacht werde ich keine Lösung für unsere herausfordernde Situation finden. Ich schwanke. Immer wieder. Und immer mehr kann ich das Leben mit Lotte als Abenteuer annehmen. Regelmäßig begegnen mir neue Möglichkeiten, Ideen und inspirierende Menschen. Das gefällt mir. Je mehr ich das Thema ‚Neues Wohn- und Lebenskonzept‘ unter Freunden und in der Familie kreisen lasse, desto deutlicher spüre ich meine eigenen Wünsche und Bedürfnisse. Ich will ein Leben mit Lotte, aber nicht um jeden Preis. Ich kann nicht nur Pflegerin und Betreuerin sein. Ich will vor allem wieder ich selbst sein. Und einfach nur mal Mutter. Dazu benötige ich mehr Unterstützung im Alltag. Das ist ein Anfang. Ein Anfang für Veränderung. Es ist spät. Schlafenszeit. Heute kann ich keine Entscheidung treffen. Aber eines Tages. Da bin ich mir sicher. Und Morgen ist auch noch ein Tag, denke ich. Oder träume ich bereits?

Julia Latschas Reise-Erfahrungen wurden veröffentlicht unter: <http://sz-magazin.sueddeutsche.de/texte/anzeigen/43681/Ins-Ungewisse>  
julialatscha@gmail.com