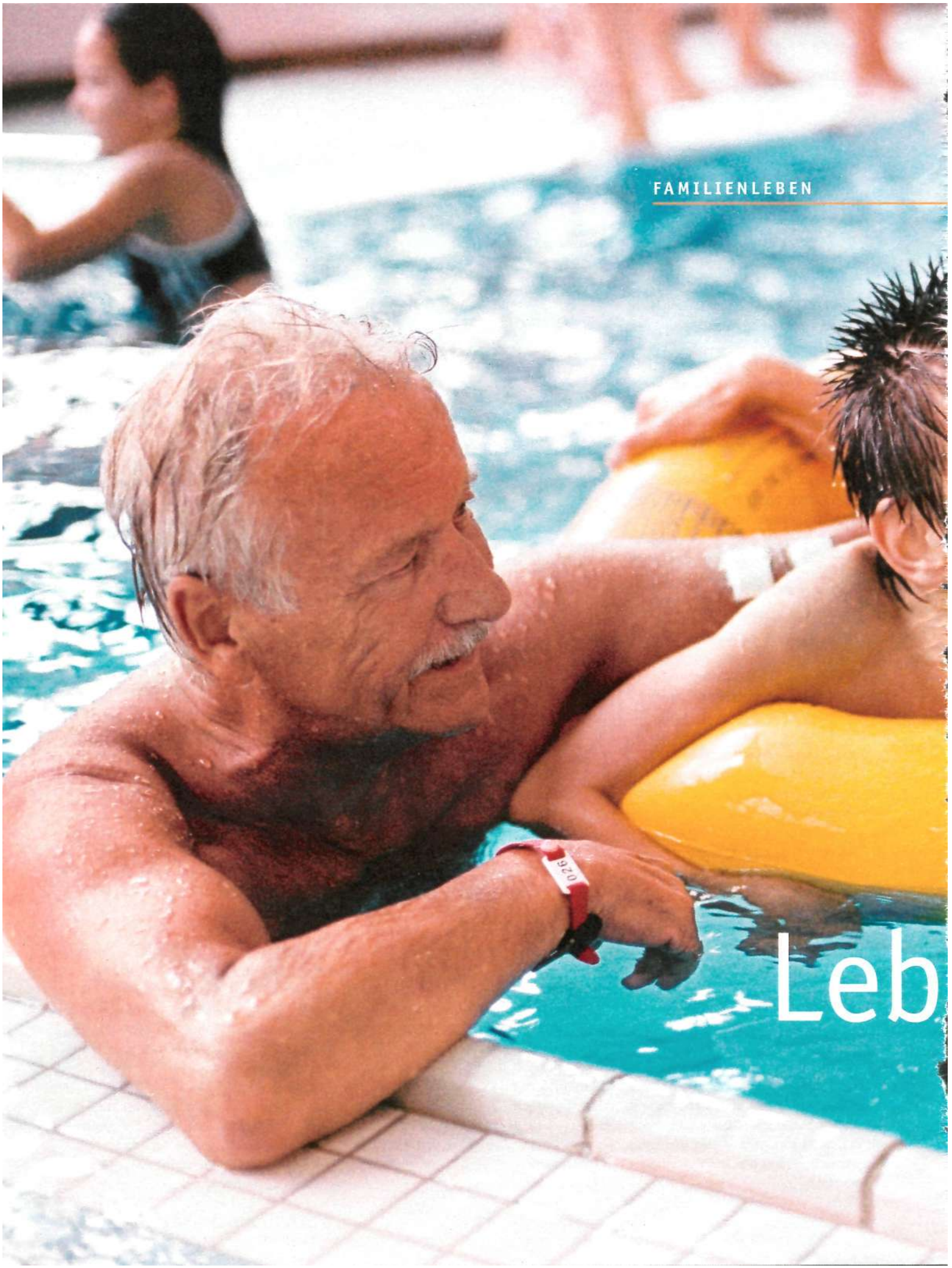


Leb



Spaß im Bad: Markus mit seiner Mutter Beate und mit Stiefvater Wilfried

en im Augenblick

Markus ist 13 – aber er wird gewickelt wie ein Baby. Er kann nicht sprechen, nicht laufen. Und trotzdem sagt seine Mutter: „Durch ihn habe ich gelernt, ein zufriedenes Leben zu führen"



Trotz der Probleme

Markus ist im Glücksrausch. Er reißt die Arme in die Luft, lacht und piepst in schrillen Tönen. Heute ist sein erster Ferientag. Aber ob Markus zwischen Ferien- und Schulzeit unterscheiden kann, das wissen Beate und Wilfried Schwedler nicht. Der Junge ist außer Rand und Band, weil die Familie einen Radausflug macht. Das liebt Markus. Deshalb sind die Schwedlers mit ihrem Sohn viel unterwegs - auch wenn die Vorbereitung aufwändig und anstrengend ist. Denn bis Markus auf seinem Logenplatz vor der Lenkstange des Rollstuhlfahrrades sitzt, leistet Beate Schwedler Schwerstarbeit.

Ohne ihre Hilfe kann der 13-Jährige keinen Schritt tun: Sie umfasst von hinten seinen Oberkörper, stützt ihn und bewegt seine verdrehten Beine mit ihren eigenen nach vorn: „Eins, zwei, eins, zwei - prima, Markus, gleich hast du es geschafft!", spornt sie ihn an. Und dann fasst die 47-Jährige ihren 2 2 Kilo schweren und knapp 1,30 Meter großen Jungen an Po und Schulter, hebt ihn wie ein Kleinkind auf ihre Hüfte und hievt ihn routiniert auf seinen Sitz.

Sie lächelt, und Markus fuchtelt euphorisch mit den Händen. Er weiß: Jetzt geht's los. Über Obstwiesen und Feldwege, entlang an Weinbergen. Kommt ein Bordstein oder ein Schlagloch, ruft Wilfried Schwedler: „Achtung! Vorsicht!", zwei der wenigen Wörter, die Markus deuten kann. Trotzdem erklären und kommentieren die Schwedlers alles, was sie tun.

Und sie nehmen ihren Jungen überall mit hin. Zum Einkaufen. Ins Schwimmbad. Ins Restaurant. Zum Arzt, wo Markus allein im Wartezimmer bleibt. Allerdings dürfen keine Gegenstände in seiner Reichweite sein. Denn seine Arme und Beine sind ständig in Bewegung. Markus' Gehirn ist nämlich so geschädigt, dass er die einzelnen Körperteile nicht steuern kann. So kann es passieren, dass man seine Faust ins Gesicht bekommt oder seinen Hinterkopf an die eigene Nase. Das tut weh, aber Beate Schwedler jammert nicht. Nicht über diese kleinen „Unfälle" und nicht über ihre Hüfte, die vom vielen Tragen schmerzt. „Markus kann doch nichts dafür!", sagt sie liebevoll und streichelt ihrem Sohn dabei zärtlich übers Gesicht.

Das tun sie und ihr Mann oft - und sie lachen viel. Deswegen sehen Markus' Gesichtszüge trotz der vielen Verkrampfungen im Körper so entspannt aus, schauen seine großen blauen Augen eher wach als leidend. „Er wirkt nicht wie ein Behinderter", sagen auch die Bekannten in der schwäbischen Kleinstadt, wo die Familie wohnt. Und Beate Schwedler findet: „Er ist ein hübscher Kerl mit einem fröhlichen Wesen." Trotzdem ist das Leben mit ihm unendlich mühsam. Woher nimmt Beate Schwedler die Kraft dafür - und ihre Lebensfreude?

„Das habe ich anfangs selbst nicht gewusst. Ich hatte keine Ahnung, wie ich das Leben mit einem behinderten Kind meistern würde. Darauf war ich nicht vorbereitet."

Schließlich hatte Beate Schwedler in den ersten 32 Wochen eine Bilderbuchschwangerschaft. Dann plötzlich vorzeitige Wehen. Die Ärzte stellen einen Riss in der Plazenta fest und bereiten einen Kaiserschnitt vor. Nach zehn Tagen sieht die junge Mutter ihr Baby, das sofort nach der Geburt in eine andere Klinik verlegt worden war, zum ersten Mal - „ein hilfloses Bündel, angeschlossen an unzählige Schläuche". Dass Markus behindert ist, weiß sie. Aber nicht, wie sehr.

Das beginnt sie zu ahnen, als der Junge auch Wochen nach der Entlassung meist regungslos in seinem Bettchen liegt, schläft und kraftlos an der Mutterbrust saugt. Später kommen ruckartige Bewegungen an Armen und Beinen dazu, die die Ärzte Spasmen nennen. „Während der



„Loslassen ist wichtig"

Ein behindertes Kind ist eine Herausforderung. Eff sprach mit Hansjörg Edler, Arzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderheilkunde und leitender Arzt der Diakonie Stetten bei Stuttgart

Viele Ehen zerbrechen, wenn ein behindertes Kind versorgt werden muss. Warum?
Studien sprechen davon, dass jede zweite Beziehung unter der Belastung zerbricht. Ein Problem ist das verbreitete Muster: Zuerst der Behinderte, dann die anderen. Dabei braucht gerade in dieser Situation jedes Familienmitglied Zuwendung. Der Partner, der weniger mit der Pflege befasst ist, genauso wie gesunde Geschwister.

Aber wie soll man allen gerecht werden?
In erster Linie ist zeitliche Entlastung notwendig. Für behinderte Kinder gibt es viele Angebote, von der Frühförderung über Familien begleitende Dienste bis hin zur Kurzzeitpflege, bei der das Kind vorübergehend stationär aufgenommen wird

Meist ist es aber nicht damit getan, zweimal pro fahr in Urlaub zu fahren, oder?
Nein. Die wirkliche Belastung ist oft psychischer Natur. Viele Eltern plagen sich zum Beispiel unbewusst mit Schuldgefühlen: Ich habe versagt. Ich bin schuld, dass es damals zu Problemen während der Geburt kam. Solche Gedanken können zu schweren seelischen Krisen führen, wenn sie nicht rechtzeitig in einer Psychotherapie aufgearbeitet werden. Manche Einrichtungen bieten Familientherapien an.

Was ist, wenn sämtliche ambulante Hilfsangebote keine Besserung bewirken?
Dann kann eine dauerhafte stationäre Betreuung überlegt werden. Anträge zur Kostenübernahme werden bei den Landeswohlfahrtsverbänden gestellt. Es muss eine überprüfbare Indikation bestehen: zum Beispiel starke seelische Erschöpfung oder orthopädische Probleme auf Grund der intensiven Pflege.

Ihr Kind stationär aufnehmen zu lassen, fällt den meisten Eltern schwer.
Der Entschluss reift meist dann, wenn sie sich mit dem eigenen Altern auseinander setzen. Aber es gibt Eltern, die ihre behinderten Kinder bis zu deren 50. Lebensjahr pflegen.

Was möchten Behinderte?
Der Wunsch nach Ablösung kann auch vom Behinderten selbst kommen. Er äußert sich zum Beispiel durch Verhaltensauffälligkeiten. Hier müssen Eltern genau hinschauen.

Schwangerschaft hatte ich mir manchmal vorgestellt, was ich mit meinem Kind später alles tun würde: Lieder singen, Laternen basteln, Ski fahren..."

Es tut weh, sich von solchen Plänen zu verabschieden. Stattdessen muss sie nun versuchen, die Worte des Kinderarztes zu begreifen: „Ihr Sohn ist drei Monate alt, aber außer Wachstum wird es kaum eine Entwicklung geben."

Dafür gibt es nun einen Namen für Markus' „Zustand": atetotische bein-betonte Tetraparese. Beate Schwedler geht das bis heute nicht flüssig über die Lippen. Wenn Leute fragen, erklärt sie: „Mein Sohn hat den Bewusstseinsstand eines Einjährigen." Oder: „Er ist mehrfach schwerst behindert."

Sie gibt stets bereitwillig Auskunft. Besser, die Leute fragen, als sie gucken komisch oder tuscheln hinter ihrem Rücken. Nur über sich selbst mag sie nicht viel sagen, besonders nicht über die ersten Monate nach Markus' Geburt. Die Tatsache, dass ihr gemeinsames Kind niemals laufen und sprechen können würde, wirft ihren damaligen Mann endgültig aus der Bahn. Das Zusammenleben wird unerträglich. Als Markus ein halbes Jahr alt ist, packt sie zwei Koffer, nimmt das Kind und geht. »



Überzeugter Stiefvater: Wilfried Schwedler mit Markus, 13, beim Fahrradausflug

FOTOS: ANDREAS BRÜCKLMAIR

Allein mit behindertem Kind - da kam die Liebe

In den folgenden neun fahren sind Mutter und Sohn unzertrennlich. Schnell wird klar: Markus fühlt sich am wohlsten, wenn sein Tag klar strukturiert ist. Sechs Uhr aufstehen, waschen, wickeln. Eine Viertelstunde lang die steifen Füße massieren, damit sie in die Schuhe passen. Brei kochen, Nahrung passieren, füttern. Solange Markus vormittags im Behindertenkindergarten und später in die Förderschule geht, arbeitet Beate Schwedler stundenweise als Sekretärin von daheim aus. Nicht leicht, neben dem Alltag mit einem behinderten Kind den Kopf für einen Job frei zu bekommen: „Aber was wäre die Alternative gewesen? Sozialhilfe etwa?"

Auch die Nachmittage laufen genau nach Plan. Alle drei Stunden füttern - das dauert etwa eine Stunde. Dann Krankengymnastik, Ergotherapie. Beate Schwedler kennt alle Übungen und Methoden, die ihr Kind motorisch und geistig weiterbringen. Alles, was Markus heute kann, verdankt er geduldigem Üben und Ausprobieren. Ein großer Erfolg ist es, als er mit vier nicht mehr zusammenklappt wie ein Taschenmesser, sondern allein sitzen kann.

Mit acht schafft er es - vorbereitet durch monatelange Gesichtsmassagen und Mund-Kiefer-Übungen -bewusst zu schlucken. Eine enorme Erleichterung beim Füttern. Einen Sommer dauert es, bis Markus lernt, in die Hände zu klatschen. „Sich selbst beklatschen" ist jetzt eine seiner Lieblingsbeschäftigungen.

Freunde beobachten Beates Leben mit gemischten Gefühlen. Natürlich finden sie es toll, wie Beate ihren Jungen fördert. Aber was wird aus ihr selbst? Wird sie, die so lebenslustig und kommunikativ ist, jemals wieder einen Partner finden?

Beate Schwedler hat sich diese Frage nie gestellt. Sie sah ihre Zukunft so: „Der Markus und ich gehen gemeinsam durchs Leben. Später kommt er dann in ein Heim, und ich werde alt - allein."

Das Schicksal hat sich eine andere Geschichte ausgedacht. Einmal pro Woche geht Beate in die Sauna. Dort fällt sie Wilfried Schwedler auf. Er, gerade in den Ruhestand gegangen, fragte sich nur, warum sie immer so pünktlich um fünf nach Hause aufbrach.

Eines Tages erfuhr er den Grund: Er sah sie im Freibad, zusammen mit Markus. „Erst hat er mich angesprochen", erinnert sich Beate Schwedler, „dann Markus. Er hatte keine Berührungsängste." Bei seinem ersten Besuch schob er dann er den Rolli durch die Weinberge, blödelte mit Markus, trug ihn sogar ein Stück. Beate Schwedlers spontaner Eindruck: dieser Mann, der Bub und ich - das passt. Ein Jahr später sind die beiden verheiratet. Seitdem hat Wilfried Schwedler zu seinen drei Söhnen aus erster Ehe ein viertes Kind dazubekommen - und Markus hat einen richtigen Vater. Einen, der mit ihm spielt und übt.

Doch die Schwedlers nehmen sich auch Zeit für sich allein. Ein Babysitter kommt regelmäßig, damit das Paar ausgehen und Freunde treffen kann. Zweimal im fahr wird Markus für je zwei Wochen stationär betreut. Das ermöglicht den Schwedlers einen Urlaub, ist aber auch für Markus wichtig.

„Wäre es nicht egoistisch, ihn ein Leben lang an mich zu binden?", fragt seine Mutter, und ihre Stimme wird überraschend weich. „Was, wenn ich älter werde? Eines Tages nicht mehr lebe?" Eine schreckliche Vorstellung, Markus müsste von einem Tag auf den anderen in eine völlig fremde Umgebung. Besser, ihn schrittweise daran zu gewöhnen. Mit 19 oder 20, wenn andere Kinder zum Studieren in eine andere Stadt gehen, soll auch für ihn ein neuer Lebensabschnitt beginnen.

Was wird Markus bis dahin alles können? Was würde sich Beate Schwedler für ihn wünschen?

Dass er sprechen und verstehen könnte. Damit nie wieder so etwas passiert wie neulich im Bad, wo er sich beim Haareschneiden einen Finger im Lattenrost eingeklemmt hatte, wimmerte, und niemand wusste, warum. Damit er endlich ahnte, was es bedeutet, wenn er an seinem Geburtstag in der Schule auf den goldenen Sessel gesetzt wird und alle ihn anlächeln. Gefallen hat es ihm auch so: Er hat mit den Armen gewedelt und gepiepst. Und schließlich hat er sich selbst beklatscht.

ELISABETH HUSSENDÖRFER