

Uwe Schmieder und
Rosalia Reder - Schmieder

Lebenssituationen von Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen im Kindesalter

Fachtagung „Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung in unserer Gesellschaft -
gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft?!

Jüdisches Museum Berlin

5. Mai 2004

Situationen mit Eva, unserer schwerstbehinderten Tochter - ein Erfahrungsbericht

Sehr geehrte Damen und Herren,

Ich bin Rosalia Reder-Schmieder und komme zusammen mit meinem Mann Uwe Schmieder aus Sindelfingen. Wir wurden gebeten Ihnen heute einige Eindrücke von unserem Leben mit unserer schwerstbehinderten Tochter Eva zu schildern. **Das tun wir sehr gerne, da Eva nicht selbst für ihre Bedürfnisse und Interessen sprechen kann, wie viele andere schwerstbehinderte Menschen auch.**

In wenigen Tagen wird Eva 14 Jahre alt werden und sie ist nun schon fast 12 Jahre lang ein schwerstbehindertes Mädchen. Bei ihrer Geburt war sie ein gesundes, fröhliches und unkompliziertes Kind, das neugierig seine Umwelt erobern wollte. Im Alter von zweieinhalb Jahren hatte sie dann leider einen tragischen **Erstickenunfall**, der unser aller Leben von einem Moment auf den anderen vollkommen veränderte. Die Ursache war eine getrocknete Bohne, die sie beim Hantieren mit ihrem Puppengeschirr aus uns unerklärlichen Gründen in die Luftröhre bekam. Was dann folgte, erscheint mir auch heute noch als fast unbeschreibliches Nebeneinander aller möglichen Gefühle wie Schock, Handlungszwang, Hilflosigkeit, Todesangst und vieles mehr. Nach „erfolgreicher“ Wiederbelebung fanden wir uns vier Wochen vor Weihnachten auf der Intensivstation wieder. Tage und Wochen vergingen gleichförmig zwischen Hoffen und Bangen. Oft fühlte ich mich in dieser Zeit wie in einem schrecklichen Film, heraus geschleudert aus allen sozialen Bezügen wie Beruf, Freundeskreis, Familie, Nachbarschaft usw.

Ganz allmählich mussten wir uns an Diagnosen wie „schwere Hirnschädigung durch Sauerstoffmangel“, „Spasmus“, „Wachkoma“ oder „Epilepsie“ gewöhnen. Trotzdem war es damals mein größter Wunsch, meine geliebte kleine Tochter möge eines

Tages wieder fähig sein die Augen zu öffnen und „Mama „ zu sagen. Leider blieb dieser Wunsch bis heute unerfüllt.

Die ersten menschlichen Lichtblicke in unserer Verzweiflung konnten wir im Gespräch mit einer bekannten Familie erfahren, die ebenfalls ein schwerbehindertes Kind hatten. Neben einigen tröstenden Worten fehlte es uns natürlich an ganz pragmatischen Tipps , Adressen und Infos über Reha, Therapieformen und natürlich der ganzen Bürokratie. Außerdem empfand ich den Kontakt mit der Krankenhauseelsorge als sehr hilfreich, da sich leider herausstellte, dass kaum einer der Ärzte zu einer menschlichen Geste fähig war. Unvergessen aus dieser Zeit blieben mir auch die Worte einer engagierten Sozialpädagogin, die mir sagte: „Egal wie leicht oder stark behindert ihre Tochter sein wird, sie wird auf jeden Fall irgendwann einmal in einen Kindergarten und in eine Schule gehen.“

An dieser Stelle möchte ich zunächst eine Pause machen und das Wort gleich an meinen Mann weitergeben, der einige Eindrücke über unseren Pflegealltag, berufliche Probleme usw. schildern wird.

Zuvor aber möchte ich ihm in aller Öffentlichkeit zuerst einmal herzlich danke sagen, dass er die ganzen schweren Jahre immer mit uns teilte. Ich weiß, dass dies überhaupt keine Selbstverständlichkeit ist.

Uwe Schmieder:

Guten Tag,

Meine Frau hat mich zu Beginn bereits vorgestellt und ich möchte auch ihr danken, dass sie es so lange mit uns aushielt, denn die letzten 14 Jahre waren nicht immer ganz einfach.

Ich beginne meinen Vortrag mit einem kurzen Gedicht, das ich im Beisein meiner Tochter im letzten Jahr für sie geschrieben habe.

Es bringt vielleicht auch zum Ausdruck, was sich in normalen Worten eigentlich nur sehr schwer ausdrücken und mitteilen läßt.

Eva

Der Löwenzahn erblühte gelb,
Kamst du mein kleines Kind zur Welt.
Schautest mich an, im Rhythmus wiegend,
Mit deinen blauen Augen, in meinen Armen liegend.

Du lernstest Sprechen und das Laufen,
Gingst mit zum Bäcker, Brezeln kaufen,
Doch diese Zeit, sie währte kurz,
Unfaßbar tief, der jähe Sturz.

Dein letzter Satz „Wo geh´n wir hin ?“
Er gab mir Hoffnung und klingt bis heut, in meinen Ohren,
Die Höllenfahrt, sie machte Sinn,
Es schien noch lange nichts verloren.

Jedoch auf halben Wegen,
Der Todesengel langsam kam,
Entwich dein kleines Leben,
Die Bohne dir den Atem nahm.

Der Ärzte Künste, sie bahnten dir den Weg zurück,
Es währte nur sehr kurz, das äußerst fraglich Glück.
Koma, Spastik, Seelenleiden,
Und endlos lange Klinikzeiten.

Dein Körper krank und deformiert,
In mancher Augen degradiert,
Den Platz erkämpft, im Leben hier,
Du kamst zurück, ich danke dir!

Dass ich heute dafür wieder dankbar sein kann, eine schwerstbehinderte, oft sehr anstrengende Tochter zu haben, verdanke ich wohl hauptsächlich dem Umstand, dass

wir nach fünfjähriger Rund-um-die- Uhr-Pflege, einen sehr guten Heimplatz gefunden haben.

Es ist zwar auch dort, besonders in diesen Zeiten der ständigen Kürzungen nicht alles Ideal, aber das war es Zuhause auch nicht. Die Vorteile überwiegen noch die Nachteile und wir versuchen bestimmte Dinge eben auszugleichen, so gut es geht.

Nach der Zeit in der Rehaklinik, als wir Eva spontan nach Hause holten, hatte ich aufgrund vieler negativer Erfahrungen, nie wieder den Gedanken aufkommen lassen, dass es für unsere Tochter einen ihr gerechten Pflegeplatz geben könnte.

Ich steckte damals mitten in einer Umschulung zum Elektroniker, für die ich jahrelang gekämpft hatte und unterbrach diese für ein halbes Jahr, um sie dann doch noch erfolgreich zu beenden. Das hört sich alles sehr einfach an, aber über dieses eine halbe Jahr, mit Wohnungswechsel, Reisen mit Eva in die USA, nach England und später mehrmals in eine Spezialklinik nach Budapest, ließe sich ohne Probleme ein ganzes Buch schreiben.

Evas Zustand war Anfangs äußerst schwierig und ihr Verhalten uns oft noch fremd.

Wir reduzierten langsam ihre uns zu hoch erscheinende Medikamentenmenge. Ihr tägliches Erbrechen in der Klinik, bei der auch immer gleich die Magensonde mit hochkam, hörte auf nachdem wir die vorgeschriebene Nahrungsmenge verringerten. Es war für Eva und uns immer eine große Qual die Magensonde neu zu legen.

Die Liste unserer Versuche ihr zu helfen ließe sich unendlich fortsetzen, aber das war nur ein Teil der ganzen Probleme, die so plötzlich auf uns zugekommen waren.

Vor allem auch auf bürokratischer Seite. Angebotene Hilfen zu bekommen war nicht immer einfach. Wir hatten Eva schon monatelang gepflegt, aber es natürlich nicht geschafft alle Anträge sofort rechtzeitig abzugeben. Die Antwort:

„Rückwirkend steht ihnen kein Pflegegeld mehr zu.“

Wir lebten in dieser Zeit von unseren Ersparnissen, da wir beide nicht arbeiteten. Die Wohnung im vierten Stock ohne Aufzug wurde verkauft und eine ebenerdige kurzfristig gekauft. Zinsgünstige Kredite gäbe es in solchen Fällen, hat man mir gesagt, aber nur wenn kein Notarvertrag abgeschlossen wurde bevor der Kredit genehmigt ist.

Wie sollte das gehen fragte ich mich? Die neue Wohnung wäre dann längst weg gewesen.

Das Schlimmste an diesem oft ergebnislosen Aufwand, waren vielerlei Frustrationen und dass uns das Wichtigste was wir für Eva brauchten, nämlich die Zeit gestohlen wurde.

Dem gegenüber standen doch auch immer wieder positive Erlebnisse, wie sie meine Frau schon erwähnte.

Um noch näher auf das Leben mit Eva einzugehen, möchte ich hier noch in Kürze drei Lebenssituationen aus unterschiedlichen Zeiten mit ihr schildern.

-

Die erste liegt in der Zeit nach der Verlegung aus der Intensivstation, auf die Normalstation im Kinderkrankenhaus.

Eva ist am ganzen Körper steif wie ein Brett. Selbst das Becken ist durch die Spastik so verspannt, daß sie nicht einmal auf unserem Arm loslassen und in eine Sitzposition gehen kann.

Ihre Augen sind angsterfüllt und drehen sich in einem sonderbaren Rhythmus auf unnatürliche Weise hin und her. Jetzt ist es genau einen Monat her seit sie die Bohne verschluckte. Wir sind täglich, so auch heute bei ihr, bis es nicht mehr auszuhalten ist. Eine schmerzhaft Therapie hatten wir bereits abgebrochen und sind zu sanfteren Methoden übergegangen.

Am Abend legen wir sie wieder in ihr Bett. Sie liegt auf der Seite und hört nicht auf zu schreien. Keine noch so liebevolle Zuwendung kann sie beruhigen.

Ihr monotones Schreien ist noch auf dem Flur zu hören, als wir hilflos und mit den Nerven am Ende die Station verlassen.

Es ist der 24. Dezember 1992.

Heiligabend.

Drei Jahre später!

Ein Morgen wie viele andere.

Wir sind zum zweiten Mal umgezogen und wohnen nun in der Nähe der Körperbehindertenschule. Eva geht es um vieles besser. Sie ist zufriedener und etwas entspannter geworden. Das Bad ist auf tropische Temperaturen geheizt, da sie es nicht kalt mag und zu sehr anspannen würde. Auf einem selbst gebastelten Holzrahmen für die Badewanne dusche ich sie an diesem Morgen. Danach lege ich sie auf einen Schaumstoff unter den Wärmestrahler und brauche noch eine dreiviertel Stunde für die allgemeine Pflege und das ihr lästige Anziehen. Ich komme mir vor wie ein Brathähnchen im Grill, aber ihr gefällt das so. Meine Frau muß zur Schule sie ist Lehrerin und Hauptverdienerin, also gehe lieber ich das Risiko ein zu spät zur Arbeit zu kommen. Ich arbeite zu dieser Zeit noch als selbständiger Elektroniker in Teilzeit. Auch das funktioniert bald nicht mehr, da ich von unserer Politik zum Scheinselbständigen verurteilt werde.

Nachdem Eva fertig angezogen ist setze ich sie in ihre Sitzschale. Der Behindertenbus hat Verspätung und Eva bekommt mal wieder einer ihrer Hustenanfälle. Ich muß sie schnell wieder aus ihrem Sitz herausnehmen, was recht mühsam ist, da sie sich steif macht und den Mund voller Schleim hat. Auf dem Schoß sitzend ziehe ich ihr diesen aus dem Mund und hoffe, dass sie nicht das

mühsam gefütterte und sondierte Frühstück erbricht. Das kommt schon öfters mal vor und wenn ich zu langsam bin, muß ich sie wieder komplett umziehen oder sie ganz Zuhause lassen. Das bedeutet aber, dass ich am Morgen nicht zur Arbeit gehen kann.

Ein Sonntag im Jahr 2004!

Seit sieben Jahren nun lebt Eva im Pflegeheim. Ich habe meinen Beruf als Elektroniker aufgegeben und bin nun Taxifahrer. So ist es mir möglich sie mehrmals in der Woche für längere Zeit zu besuchen.

Wir freuen uns auf den Sommer, wegen der Wärme und den Freibadbesuchen. Auch die Infekte werden dann weniger. In ihrem Liegewagen machen wir oft lange Spaziergänge.

Evas Zustand hat sich in manchen Bereichen verbessert, in anderen verschlechtert. Es ist ein ständiges, unberechenbares Auf und Ab, das seine schönen wie auch schrecklichen Seiten hat. Wie im normalen Leben, nur viel heftiger.

Der scheinbar unaufhaltsame Abbau der sozialen Systeme und die damit verbundene Verringerung des Pflegepersonals, auch auf unserer Station, macht uns große Sorgen.

Einige der behinderten Kinder bekommen nur selten oder niemals Besuch, warum auch immer. Sie tun uns, trotz aller Bemühungen des Pflegepersonals dies auszugleichen, sehr oft leid.

So sitzen wir auch heute wieder zu dritt auf einem Sofa, am Ende des Flurs, bei dem Versuch eine ganz normale Familie zu sein.

Und doch spüren wir, dass dies ein fernes, unerreichbares Ziel bleiben wird.

Rosalia Reder - Schmieder:

Schließen möchte ich ebenfalls mit einem **Gedicht**, das ich für Eva und alle anderen KIWI-Kinder ihrer Wohngruppe geschrieben habe.:

Weißt du was es heißt...?

Die Gedanken eines 13-jährigen schwerstbehinderten Mädchens.

-

-

Weißt du was es heißt

sich im Bett umdrehen zu wollen und du musst warten bis jemand hilft?

Weißt du was es heißt

mit einer nassen Windel dazusitzen und niemand hat gerade Zeit dafür?

Weißt du was es heißt

eine Magensonde zu haben und darauf zu hoffen, dass deine Betreuerin sensibel genug ist, die Menge und das Tempo deines Getränkes zu bestimmen?

Weißt du was es heißt

gefüttert zu werden und ohne Worte mitteilen zu müssen, dass du genug hast oder es dir heute nicht schmeckt?

Weißt du was es heißt

wenn ein wiederholter Hustenanfall deinen Schleim aus den Bronchen nicht entfernt und nur klagende Töne dir bleiben?

Weißt du was es heißt

als pubertierendes Mädchen von gutgemeinten Lippen abgeknutscht zu werden als wärst du ein Säugling?

Weißt du was es heißt

sich an zu schnelle Hände gewöhnen zu müssen, die alle paar Wochen wechseln?

Weißt du aber auch was es heißt,

eine vertraute Hand auf dem Rücken zu fühlen, die genau spürt was dir guttut?

Weißt du auch was es heißt,

ein bekanntes Gesicht vor dir zu sehen, das dir langsam erklärt was jetzt los ist?

Weißt du auch was es heißt,

in einem warmen Schoß beruhigend geschaukelt zu werden, bevor du vorsichtig in deinen Rollstuhl gesetzt wirst?

Weißt du auch was es heißt,

Papas bekannte Stimme hinter dir zu hören, die deine freudige Erregung vor dem gemeinsamen Spaziergang wahrnimmt?

Weißt du auch was es heißt,

regelmäßig Besuch zu bekommen, von Menschen, die mit dem Herzen sehen und dir die Treue halten?

Weißt du auch was es heißt,

wenn die Krankengymnastin deine Freundin geworden ist und alles in Bewegung setzt, damit die Wassertherapie stattfinden kann?

Weißt du auch was es heißt,

wenn genügend helfende Hände bereit sind, damit du das Gefängnis deines spastischen Körpers für eine Weile vergisst und die Schwerelosigkeit im Wasser genießen kannst?

Und weißt du was es heißt,

sich gehalten zu wissen durch ein respektvolles Gegenüber, das die Dankbarkeit deiner großen Augen wahrnimmt und dich um nichts in der Welt missen möchte?