

## **Vielfalt, ja bitte!**

**Autorin: Tanja Meyer-Hackenbruck, Pflegemutter der Sonderpflege von PFIFF**

Der Wecker klingelt um 5.30 Uhr und bevor es ins Bad geht, öffne ich bei meinem Pflegesohn Marvin (Muskeldystrophie Duchenne, Lebenserwartung ca. 15-19 Jahre, jetzt 11 Jahre alt) die Kinderzimmertür. „Guten Morgen mein Großer!“ - Marvin kann sich noch etwas bewegen und ein paar Meter laufen, seine Muskelkraft nimmt aber weiter ab. Er zieht sich alleine die Nachtorthesen, die Kniestrümpfe und den Schlafanzug aus, während ich mich nach dem Bad wieder in mein Schlafzimmer begeben, um die 5.45 Uhr-Flasche für Baby Jakob vorzubereiten. Alles steht bereit auf dem Nachttisch. Ich hatte etwas suchen müssen, bis ich eine Thermoskanne gefunden habe, die, wenn ich um 22.30 Uhr heißes Wasser einfülle, um 5.45 Uhr Trinktemperatur hat. Jakob (18 Monate alt, Walker-Warburg-Syndrom, Lebenserwartung ca. 9 Monate), schläft noch – oder wieder – in seinem Bettchen. Ich öffne seine Nasensonde, welche ich ihm wegen seiner Lungenentzündung vor zwei Monaten legen musste, und gebe ihm die erste Milchspritze etwas zügig. Die zweite langsamer, bei der dritten und vierten sehr langsam, so, dass ich mich zwischendurch anziehen kann, das Absauggerät schon mal in den Flur bringe und schaue, wie weit Marvin ist. Dann heißt es alles bereit machen, das Baby auf den Arm – den Monitor über die Schulter, Sauerstoffgerät ausschalten, die Treppe hinunter rasen, den Hund erst einmal ignorieren, das Baby in den Kinderwagen in der Küche legen, ins Wohnzimmer hechten, das dortige Sauerstoffgerät anschalten, - beim „in die Küche rollen“ beginnt Jakobs Monitor zu piepen, (Mist, nicht geschafft), ich eile – Sauerstoffbrille unter die Nase, Monitor-Piepton ausschalten, die Atmung wird besser, geschafft.

Marvin ist auch schon in der Küche angekommen, und beginnt den Coronatest aufzureißen. Das Baby schläft wieder, erwartungsgemäß bis 8.00 Uhr.

Tee eingießen, Toast herunterdrücken und die hochkalorische „Milchflasche“ für meine zwölfjährige Pflgetochter Sina in die Mikrowelle stellen, die ich nun wecke.

Sina ist im Alter von sechs Monaten zu mir gekommen. Sie war ein gesundes Mädchen und wurde von ihrem Vater misshandelt, geschüttelt, geschlagen, auf den Tisch geknallt. Mit zweieinhalb Monaten wurde sie per Hubschrauber in den OP geflogen, mehrere gebrochene Rippen, mehrere Hirnblutungen und ein doppelt gebrochener Kopf. Immer wieder Hirndruck, 10mal wurde operiert, ein Drainagen System (Ventil-Shunt) in ihren Kopf gebaut. Sina kämpfte, die Ärzte kämpften, und sie schafften es. Gut zwei Monate später wurde ich vom Bundesverband für behinderte Kinder angefragt, ob ich mir vorstellen könnte, das kleine Mädchen aufzunehmen, welches wohl nun schwerbehindert sein wird, traumatisiert, voller Angst, empfindlich am Kopf, vor allem am Mund, ein Leben lang.

Damals war ich verheiratet, Tim schon 17, Anika 13, Marcel 12, Rico 8 und Tom 7 Jahre alt. Ich hatte mich für ein weiteres behindertes Pflegekind beworben, auch, damit Marcel (geistig behindert, Autist, aggressiv, Epileptiker) nicht so allein ist. Knapp 400km entfernt lief ich einen Tag auf der Intensivstation mit, und holte Sina dann in eine Rehaklinik in meiner Nähe. Dort begann die tägliche Anbahnung, bis sie nach zwei Wochen endlich nach Hause konnte. Jedem Anfang wohnt immer ein Zauber inne. Vorsichtig hießen wir Sina

willkommen, sie war ohne jegliches Vertrauen, diese Mischung aus fröhlich und ängstlich regte viel zum Nachdenken an. Sina weinte bei lauten Männerstimmen, sie weinte, wenn ich ihr einen Pulli über den Kopf zog oder eine Mütze aufsetzen wollte. Es war ein Angstweinen, mit weit aufgerissenen, tränengefüllten Augen. Sofort, wenn sie angesprochen und beruhigt wurde, begann sie zu lachen, obwohl die Tränen noch liefen. Es war gruselig. Als ob sie sagen wollte „ich höre schon auf zu schreien, guck doch, ich lache bereits“.

Es gab keinerlei Aussagen, wie Sinas Leben verlaufen würde, mit den Verletzungen. Ihr Gehirn hatte sich bereits etwas zurückgebildet und die ersten drei Jahre lag sie nur auf dem Rücken und starrte an die Decke, dennoch strahlte sie Lebensfreude aus. Erst nach drei Jahren begann sie sich zu drehen und ich unternahm die ersten Versuche, sie mit einem Löffel zu füttern. Sina hat ein schweres Trauma zu verarbeiten, möglicherweise wird sie nie wieder ein Urvertrauen herstellen. Sie bekommt die Zeit, die sie braucht und ich gebe ihr Halt, Geborgenheit, Rituale der Sicherheit und ganz viel Liebe.

Die nun zwölfjährige Sina trinkt früh morgens ihre Flasche (sie kann nur Brei essen, oder Flasche trinken) bei mir im Arm, wie ein Baby, nur grinst sie mich dabei frech an und zeigt zum Fenster – sie will unbedingt in die Schule und klärt das mal eben – „ja, du fährst gleich mit Marvin in die Schule“. Zufrieden trinkt sie weiter. Das Trinken (Essen) lernen mit dem dünnen Mädchen beschäftigt mich bis heute. In den ersten 2 Jahren habe ich alle 2 Stunden die Flasche gegeben. Tag und Nacht durch, mit Weckerstellen. Heutzutage bekommt sie noch morgens und abends die Flasche, die drei Mahlzeiten dazwischen bestehen aus feinst pürierten Kartoffeln und Karotten, welche sie im halb Liegen/schräggestellter Therapiestuhl mit einem Gummilöffel von mir/dem Babysitter/meiner großen Tochter und einer Lehrerin nimmt. Andere Personen lässt sie nicht zu. Hinzu kommt Mascarpone (geht immer sofort auf die Hüften – nur nicht bei Sina), und wenn wir unterwegs sind, gibt es noch hochkalorisches Recource Pulver, welches ich in die Nahrung von Herrn Hipp rühre. Sinas Rollstuhl kann man schräg stellen, daher sind wir mobil.

Sinas Nachtorthesen ausziehen, ihre Tagesorthesen anziehen, wickeln, Brille putzen. Anziehen, Sabberlätzchen um, in den Rollstuhl schnallen und sie neben den Frühstückstisch schieben. Ich trinke einen Kaffee und schmiere Schulbrote, während Marvin frühstückt. Danach nimmt er seine Tabletten, Zähne putzen und ab zum Schuhregal. Sina schaut aus dem Fenster, ob der Bewegungsmelder an geht. Marvin textet sie derweil zu und zieht sich die Schuhe an.

Ich öffne die Kinderzimmertür von Hannes (Muskelatrophie Typ 2, Lebenserwartung 11/12 Jahre, jetzt 7 Jahre alt). Hannes ist sofort hellwach, er freut sich auch auf die Schule und zieht sich seine Orthesen selbst aus. Ich eile derweil die Treppe nach oben und wecke Kira (Muskelatrophie Typ 2, Lebenserwartung – bei Mädchen 25-28 Jahre, jetzt 8 Jahre alt,). Eine Runde Kuseln und etwas helfen, beim Ausziehen der Riesenorthesen. Kira macht sich allein weiter fertig. Ich eile wieder herunter (Treppenstufen sind gut für den Kreislauf), ein Blick zu Sina und Marvin im Eingangsbereich, Marvin muss noch die Jacke anziehen, und sich im Rollstuhl festschnallen. Beide schauen aus dem Fenster, wer entdeckt den Lebenshilfe-Schulbus (der die beiden zur geliebten Förderschule fährt) zuerst?

Hannes hat derweil seine Orthesen ausgezogen, ich mache ihn auf dem Wickeltisch fertig, während er mir erzählt, dass er wieder einen Wackelzahn hat, kommt auch wieder sein Wunsch auf, später Polizist oder Feuerwehrmann zu werden. Ja, das wäre schön, wenn das ginge. Nur sind Feuerwehrmänner und Polizisten im Rollstuhl wahrscheinlich nicht hilfreich. Ich schlage den Telefon-Notruf vor und Hannes willigt ein, sollte er doch älter werden als gedacht, arbeitet er, ganz klar, in der Notrufzentrale der Feuerwehr am Telefon. Er ist begeistert und erinnert mich auch an mein Versprechen, dass er hier bei uns im Dorf beerdigt werden will und nicht wie Marcel in Lüneburg. Wir sollen ihn dann besuchen und hübsche Blumen bringen. Versprochen. Dann geht es um Fußballpullover, Pfefferminztee und Salami auf dem Schulbrot.

Marcel ist damals im Alter von 17 Jahren ganz plötzlich an einem epileptischen Anfall in der Nacht gestorben. Ich war gerade umgezogen, gerade geschieden, gerade sollte das Leben wieder fröhlich losgehen. Und dann fand ich mein Kind morgens tot im Bett. Wir haben so viel geweint, wochenlang, monatelang. Ein unfassbarer Schmerz, sein Kind zu verlieren. Das war im Mai 2015 und ich brauchte bis Oktober, um wieder einen bunten Pullover anziehen zu können, wieder Musik im Radio ertragen zu können und wieder zu wissen – ich mache weiter. Ich mache weiter mit behinderten Pflegekindern, und zwar genau mit denen, die früher sterben. Die vielen Tränen haben mir geholfen. Es ist nicht mehr der erdrückende Schmerz eines Felsbrockens, es ist noch der Schmerz eines kleinen Steines, den ich für immer bei mir tragen kann und werde.

Ich bewarb mich deutschlandweit bei einigen Jugendämtern für ein weiteres behindertes Kind (Sina sollte nicht allein sein). Gesunde Kinder interessieren mich nicht sehr, obwohl ich im Laufe der Zeit bestimmt 20 gesunde Tages- und Kurzzeitpflegekinder hatte, mit denen es auch Spaß gemacht hat, für die es aber auch viele andere Pflegefamilien gab und gibt. Nun (Herbst 2015) gab es zahlreiche unbegleitete minderjährige Flüchtlinge aus Afghanistan im Angebot. Das ist nicht so meine Welt, Jugendliche mit muslimischem Glauben, - ich war skeptisch. Aber ich nahm ein Jahr lang insgesamt 6 (immer zu zweit) auf, und lernte erneut, dass behinderte Kinder mein Leben sind.

Im Januar 2016 klappte es dann, und ich nahm Marvin 5J. aus einem Kinderheim von Bethel auf. Er war sehr verhaltensauffällig, seine Bindungsstörung weit aus herausfordernder als seine Muskelerkrankung. Noch schlimmer empfand ich seinen psychiatrischen Genfehler, der mit einer Borderlinestörung zu vergleichen ist. Vor allem seine aggressiven Ausbrüche, in denen er meine Tapete zerstörte, Lack vom Treppengeländer ab-pulte, Spielzeug zerbrach, Schranktüren umbog, Bücher und Tischplatten zerstörte, brachten mich an meine Grenzen. Ich hatte es uns schön gemacht und musste nun die Wut dieses Kindes auf seine Eltern aushalten.

Nach der Einschulung und der achten Renovierung, bat ich um Ritalin. Inklusion funktionierte natürlich überhaupt nicht. Marvin zerstörte Klassenräume und verletzte andere Kinder, ich wurde jede Woche angerufen – holen Sie Ihr Kind ab! Was mich an den Rand meiner Kraft bringt, sind die Menschen, die mitwirken und uns zusetzen. Zum Beispiel ein Vormund, der ein multipel erkranktes Kind unbedingt auf einer Regelschule sehen will, damit er der leiblichen Mutter erzählen kann, dass Marvin ja nur sehr wenig behindert ist.

Diese Regelschule hat Marvin nicht gutgetan und es war meine erste Handlung, als ich endlich selbst Vormund war, Marvin dort herunter zu nehmen.

Der Verfahrenspfleger schrieb damals, dass ein anderer Vormund als ich, hinderlich für dieses behinderte Pflegekind sei. Ich bin gerne Vormund, mag es mich für ein Kind einzusetzen, Anträge zu schreiben, mir Wissen anzueignen, was wem zusteht. Es ist eine (Schreibtisch)Arbeit, die mich zutiefst entspannt, weil ich mich dadurch viel weniger ärgern muss. Jeder Mensch hat seinen eigenen Umgang mit Behinderung, mit Kindern und mit dem Tod, welche durch seine eigene Biografie entstanden ist. Mein Umgang damit, ist mit viel Liebe und klaren Worten verbunden. Ich mag es nicht, wenn jemand um den heißen Brei drum herumredet. Die Dinge können beim Namen genannt werden, dann ist Entwicklung möglich. Eine Entwicklung, die Sichtweisen positiv verändert, Freude am Leben steigert, über schwierige Zeiten hinweghilft, Kraft gibt zu ertragen, was nicht verändert werden kann, die dazu führt aufmerksam zu leben, Ruhe und Stille zu suchen und auf die Schönheiten des Alltags zu achten.

Es hatte etwas gedauert, die Landesschulbehörde davon zu überzeugen, dass Marvin auf einer Förderschule glücklicher ist. Nur darum ging es! Ich hörte die Dame noch sagen, dass sie dem nicht zustimmt, weil sie keinem Kind die Möglichkeit eines Schulabschlusses nimmt. Worauf ich ihr antwortete, dass mein Kind nicht hochgebildet im Sarg liegen brauch, sondern ein glückliches kurzes Leben haben soll. Der Kampf hatte sich natürlich gelohnt. Auf der Förderschule blühte Marvin auf, er brauchte nichts mehr zerstören, alle waren so besonders wie er und allein das breitere Zeitfenster zum Erreichen des Schulhofes, entspannte ihn. Mit Marvins Muskelkraft ging es zunächst (2016 – 2019) bergauf, ich konnte noch einiges aus ihm „herausholen“. Sogar Skifahren hat er gelernt – ein Muskeldystrophie-Duchenne-Kind!!! Ich weiß noch, wie ich mit der Skilehrerin in Österreich am Hang stand, er fuhr mit dem Tellerlift alleine hoch und den kleinen Berg auf Ski hinunter. Uns liefen die Freudentränen nur so herunter, Marvin strahlte!

Zuhause empfand ich das rauf und runter auf der Treppe stets als allerbestes Training, daher sind die Kinderzimmer von Marvin und Kira oben. Krankengymnastik muss in den Alltag eingebaut werden, einmal die Woche reicht hier niemanden.

Mittlerweile ist Marvin 11 Jahre alt, er hat einen E-Rolli bekommen und die Geschwister sind sauer, dass Marvin schon so ein großartiges Hilfsmittel hat, alle anderen fahren noch normale Rollstühle. Mit seinen Hilfsmitteln gibt er an, 6km/h sind schon klasse. Die Muskelkraft wird aktuell schneller und deutlicher schlechter. Die Lunge arbeitet auch nicht mehr richtig und Marvin sagt nun häufiger, welches Kuscheltier er mit im Sarg haben möchte. Auch für ihn ist die Friedhof-Wahl wichtig. Seine Tagesmüdigkeit nimmt sehr zu, ohne Mittagsschlaf geht es nicht mehr. Einen Badewannenlifter gibt es auch bald, und der Umzug in ein Kinderzimmer im Erdgeschoss steht unmittelbar bevor. Dann ist der Weg zum Frühstück und ins Behindi-Bad nicht mehr so weit.

Mit Hannes bin ich auf dem Wickeltisch fertig und setze ihn in seinen Therapiestuhl an den Frühstückstisch, er öffnet den Coronatest, ich schnalle ihn fest. Marvin ruft, dass der Bus schon auf den Hof gefahren ist und die Rampe ausgeklappt wird. Nun aber los, den Hund an die Leine, zwei Schulranzen und zwei Kinder im Rollstuhl meine (bei der AOK erkämpfte) Haustürrampe hinunterschieben, und ein leises Guten Morgen zu den Busfahrern. Sina plappert fröhlich vor sich hin! Beide Kids sind verladen, ich gehe mit dem Hund unseren

Feldweg entlang. Frische Luft einatmen, ein Graureiher startet neben mir, Nachbars Katze läuft nach Hause, der Hund freut sich, ich liebe dieses Leben!

Wieder in der Küche sind nun auch Kira, Tom und mein (immer männliches) Aupair angekommen. Wir frühstücken zusammen, danach gibt es die neue Medizin für Muskelatrophie-Patienten, die uns so egal ist, weil unsere Lebensqualität gar nicht verbessert werden kann, sie ist schon fantastisch. Für Kira und Hannes kommt das Schultaxi um 7.30 Uhr. Die Rollis werden im Kofferraum verstaut, die beiden Schulbegleiterinnen werden sie an der Grundschule in Empfang nehmen. Kira und Hannes fahren in Reha-Autositzen zur Grundschule ein paar Dörfer weiter.

Nachdem Marvin (2016) ein halbes Jahr bei mir war, stellte ich fest, dass ich noch mehr wollte. Ich hatte Zeit und Platz und Kraft und Lust und bewarb mich beim *Bundesverband für behinderte Pflegekinder* für ein weiteres behindertes Pflegekind.

Es gibt dort eine Art „Katalog“ mit ca. 42 Kindern, deutschlandweit, die ein Zuhause suchen. Ich hatte mir 12 „ausgesucht“, die ich mir mit ihrer Behinderung, Sorgerechtslage und Jugendamtsansichten, vorstellen konnte.

Für 5 bekam ich eine positive Rückmeldung. Beim Lesen der Arztberichte und Lebensgeschichten fiel mir auf, dass zwei identisch waren. Es handelte sich um Geschwister, die schon seit einem Jahr in getrennten Bereitschaftspflegefamilien untergebracht waren, und für deren gemeinsame Vermittlung, wohl schon die Hoffnung aufgegeben worden war. Ich nahm die beiden, zwei Wochen später auf. So entzückende, süße Kinder!

Ich konnte mein Glück kaum fassen, diese bunte Familie, diese großartigen Kinder, die ich begleiten darf, obwohl ich nun auch schon eine alte Schachtel bin.

Mein großes altes Bauernhaus, mit so viel Leben und Lachen gefüllt, ein Leben, wie Bullerbü! Tim und Annika kommen uns oft besuchen. Es ist mein Traum. Mein behindertengerechter Umbau, die Hilfsmittel, die es gibt, sind vorhanden, ein Auto mit Rampe, der Rehaschlitten im Skiurlaub, Therapiestühle und Stehständer und all die normalen Dinge wie Lego, Playmobil, Sandkiste, Schaukel und Bücher. Es gibt Verwandtenbesuche, Pflegeelterntreffen, Urlaub auf Borkum und auf Korsika, die Delfintherapie in Florida, ein Flug zur Reha-Messe nach Düsseldorf, ein Ausflug in den Tierpark und Tom beim Kartfahren anfeuern.

Es ist alles so wunderbar. Ich kann bei keinem Kind das Erlebte ausradieren, der Start ins Leben ist bei Pflegekindern selten gut. Schwere Zeiten haben sie hinter sich und natürlich, kann ich diesen Anfang nicht ändern. Wenn ich ein Pflegekind aufnehme, kann ich aber sofort anfangen, das Ende zu verändern. Ich kann dafür sorgen, dass ihr Leben wieder so verläuft, dass sie Kind sein dürfen – das heißt sorglos und sicher, neugierig durch die Welt „gehen“. Das funktioniert auch mit Behinderung. Und es funktioniert sogar mit einer baldigen Aussicht auf den Tod. Unser Glück kommt nicht von außen, wir können es selbst herstellen – ich kann mir mein Konfetti selbst ins Leben streuen. Das hatte ich schon durch Marcel gelernt und wurde in unserer ersten Delfintherapie noch einmal darin bestätigt. Durch Sinas Opferentschädigungsrente hatten wir das große Glück, nun schon zum dritten Mal eine Delfintherapie in Florida machen zu dürfen. Ich hatte keine Erwartungen, was die Therapie bringen sollte. Ich konnte auch die mir so häufig gestellte Frage: „was macht denn so ein Delfin mit einem behinderten Kind, und warum verbessert sich dann etwas?“ – nicht beantworten. Es war alles so wunderbar und aufregend, in Florida ist der Himmel irgendwie

blauer und wir haben diese Urlaubszeit insgesamt sehr genossen. Und wir durften erleben, wie ein Delfin hilft, einfach nur, weil er „heile“ ist. In der Natur würde ein Delfin nie zu einem traurigen Lebewesen schwimmen und es zum Spielen oder fröhlich-sein auffordern. Wer gerade traurig ist – ist traurig. Der Delfin würde eher mittrauern als aufheitern wollen. Zu einem fröhlichen Menschen schwimmt er mit der Aufforderung: Wollen wir spielen, das Leben macht Spaß.

Es gilt also, sich selber zu retten und nicht von anderen zu erwarten, aufgeheitert zu werden. In einer Delfintherapie bekommt der Delfin dann natürlich doch die Kommandos der Tiertrainerin, weil ja das behinderte Kind mit der Physiotherapeutin im Wasser, gänzlich nicht weiß, wie es sich selbst aufheitern soll, und was es alles kann.

Sina konnte nach der ersten Delfintherapie auf einmal sitzen. Nach der zweiten, hat sie begonnen uns zu verstehen, sie ist sozusagen aufgewacht und kommt leichten Aufforderungen nach. Seit der dritten Delfintherapie versteht Sina jedes Wort, versucht etwas zu sprechen und kann stehen. Eine wunderbare Entwicklung, die keiner vermutet hätte. Auch meine drei großen Kinder freuen sich mit. Es bestehen enge Geschwisterbeziehungen. Tim, Annika und Tom lieben die fünf Kleinen sehr.

Damals (1996), als ich mit meinem jetzt 29 Jahre alten Sohn Tim alleinerziehend war, hatte ich immer wieder Tageskinder, die Schwierigsten reizten mich, und ich bewarb mich beim Jugendamt für ein Kurzzeitpflegekind. Meine Pflegetochter Annika kam (ein halbes Jahr alt) zu mir, die Mutter war in der Entgiftung und ich sollte sie zwei Wochen zu mir und meinem damals 4 Jahre alten Sohn Tim nehmen. Aus den zwei Wochen wurden 24 Jahre.

Als Tim 6 war und Anika 2, fragte mich das Jugendamt, ob ich ein 7 Wochen altes misshandeltes Baby (Marcel) für 6 Wochen aufnehmen könnte. Ich konnte, und auch aus diesen geplanten 6 Wochen wurde ein Leben lang. Aber mit Marcel stimmte etwas nicht, er war nicht gesund, eine schwere geistige Behinderung ohne Sättigungsgefühl, ohne Geschmacksnerven und eine Epilepsie mit schwerem Autismus, lagen vor. Es war eine unglaubliche Herausforderung, dieses Kind großzuziehen. Marcel konnte nicht sprechen, dafür war er bissig und hat mit einer unglaublichen Kraft gekniffen. Jeder epileptische Anfall war wie ein Muskeltraining, er wurde immer kräftiger, hat mir jedes Gurkenglas geöffnet und oft auch Schrauben an seiner Rehakarre mit den Fingern gelockert. Durch Marcel habe ich viel gelernt, einen Behindertenausweis beantragen, einen Pflegegrad erkämpfen, die Krankenkasse verklagen, usw. Reha Hersteller, Hilfsmittelversorger und Physiotherapeuten sah ich öfter als meine Freundin. Nebenbei holte ich mein Fachabi an der Abendschule nach und studierte Sozialpädagogik. Weil mir damals klar wurde, dass ich nur noch das machen wollte – behinderten Kindern ein Zuhause geben.

Mein Leben auf einem Resthof in einem kleinen Dorf, bietet viel Platz. Ab und zu werde ich wegen eines fünften Kurzzeit-Pflegekind angefragt. So schneite mir einmal der 3 Monate alte Tayler ins Haus. Er hatte eine Zwerchfellhernie und musste aufgepöppelt werden, bevor er (wenn überhaupt), zu seiner 13jährigen Mutter zurückgeführt werden sollte. Nach ein paar Monaten zeigte sich, dass es einfach nicht ging, sie konnte und wollte dieses Kind nicht versorgen und ich bat sehr um die Adoptionsfreigabe für den Kleinen. Es wurden auch Adoptiveltern gefunden, die bereit waren, ein noch nicht ganz gesundes schon 8 Monate altes Baby mit unklaren Adoptionsaussichten aufzunehmen. Sie wohnten eine Woche bei mir

und lernten die ganzen Besonderheiten. Es war eine tolle Zeit mit schönen Abenden an der Feuerschale. Mittlerweile ist Tayler drei Jahre alt und wir haben immer noch einen netten Kontakt. Die Zusammenarbeit mit dem Jugendamt, die Herkunftsmutter, die Adoptiveltern und ein Baby in der Familie zu haben, - es war eine Bilderbuchgeschichte.

Im Oktober 2020 wurde ich von einer bekannten Pflegefamilie aus Koblenz gefragt, ob ich einen drei Monate alten Säugling aufnehmen würde, der schon mit neun Monaten sterben wird. Ja, sofort. Ich brauchte nicht überlegen, es musste nur mit meinen anderen sieben Kindern und den Babysittern besprochen werden. Alle wollten ihn. Er sollte ein kurzes schönes Leben bei uns haben. So kam Jakob zu uns. Blind, bewegungslos, ohne Gehirn, noch mit viel Jod in den Haaren, von der letzten Kopf-OP. Marvin und Kira lesen ihm immer vor. Hannes kann noch nicht lesen, also singt er ihm etwas vor, natürlich „Bruder Jakob“, was sonst. Sina holt ihre Püppi und versucht auch Jakob mit der Puppenflasche zu füttern. Ich empfinde wahnsinniges Glück, diese Kinder zu haben und ich schwöre, Jakob wird lachen lernen, bevor er geht.



Was mich antreibt? Dass mich niemand antreibt.

Der Frühstückstisch wird abgedeckt. Die vier Schulkinder sind nun unterwegs. Tom ist auch zur Schule, dass Aupair werkelt im Garten. Ich mache Jakob frisch, gebe ihm die nächste Flasche und mir einen Cappuccino.

Ein ruhiger Vormittag, ohne Kardiologie-Termin, ohne Fußpflege, ohne Krankengymnastik. Keine kaputte Brille muss zum Optiker, keiner muss zum Füße eingipsen für neue Orthesen. So gibt es heute nur die Gewissheit, dass es klappt, dass die Zeit da ist, einfach nur mit Jakob im Arm dazusitzen und vor sich hin zu schauen.

Ich genieße die Ruhe. Manchmal genieße ich auch die Termine. Fachgespräche mit Ärzten und die Eisdielen im SpZ-Hannover mag ich sehr.

Mittlerweile ist Jakob eineinhalb Jahre alt, notgetauft mit ganz kleinen Entwicklungsschritten und einigen Zitterpartien, um sein Leben. Wenn Jakob mal wieder eine Nacht durchgeweint hat, oder seine Herzfrequenz bei 190 ist, lege ich mich tagsüber mal hin. Ich hatte keine

Gebrauchsanweisung für ihn bekommen, nur die Idee, ihn in den Himmel zu begleiten. Er will leben. Die Ärzte haben keine Erklärung, einer sagte aber: „na ja, Liebe ist nicht messbar oder planbar“. Die meisten Ärzte sind mit dieser seltenen Erkrankung überfordert. Mein soziales Netz trägt es gut mit. Wenn Jakob lächelt, schmelzen Hannes und ich dahin. Wenn seine Herz- und Lungenfrequenz richtig gut sind, geht sein Monitorbildschirm auf stand by und Kira ruft: „Mama, sein Herz tanzt!“ – so ähnlich sieht der Bildschirm dann aus. Mein Herz tanzt dann irgendwie auch. Manchmal sieht mein Wohnzimmer aus wie eine Intensivstation, mit Sauerstoffgerät, Absauggerät und Sonden-Utensilien von Jakob, Hustenassistent von Marvin, dazwischen ein Blumenstrauß von Rewe und Gebasteltes aus dem Garten. Wenn der Babysitter von der Lebenshilfe kommt, fahre ich zum Sport und in die Sauna. Ich muss Berufliches und Privates nicht trennen, sondern nur darauf achten, dass mein Verhältnis stimmt und Ruhe, Arbeit und Freizeit zu gleichen Teilen vorhanden sind. Mein Glück ist mein Alltagsleben, mit all dem Leid und den Freuden. Natürlich werde ich mir die Augen ausweinen, wenn Jakob geht. Wie auch bei den anderen Kindern. Vor meiner Rente werde ich wohl noch drei Kinder beerdigen müssen. Aber vorerst genießen wir unser Leben mit all den Dingen, die die Kinder noch machen können. Neulich, auf der Autofahrt zum Schwimmbad, gab es auf der rechten Straßenseite einen Polizeieinsatz. Auf der linken Straßenseite gab es einen Mercedeshändler, bei dem zwei Polizeiwagen geparkt hatten. Kira (schaut nur nach links) rief aus ihrem Autositz: “Mama, schau mal, die verkaufen da Polizeiautos! Können wir auch eins kaufen? Bitte!“ Mal schauen.... Momentan warten wir lieber, dass der neue Ford Transit geliefert wird. Wir warten auch, dass uns Corona weniger Sorgen macht. Jakob, Hannes, Kira und Marvin sind Risikokinder. Sie würden den Virus nicht überleben.

Oft sitze ich am Schreibtisch, schreibe Berichte fürs Amtsgericht, Anträge für Schulbegleiter, reiche Klage ein, weil beim Kindergeld etwas stockt, usw. Termine beim Pulmologen müssen gemacht werden und Elternsprechtage sind ja irgendwie immer. Der Medizinische Dienst benötigt eine genauere Erklärung, warum ich ein Rehabett haben möchte und da das Aupair den Stehständer geschrottet hat, benötige ich ein Reparaturrezept. Für Hannes' Carbon-Rollstuhl bin ich im Widerspruchsverfahren, für einen glatt gepflasterten Weg zur Haustür, läuft bereits die Klage. Das ist der kognitive Ausgleich zur Sandkiste, der mir ebenfalls viel Spaß bereitet. Dazwischen wird im Garten gegrillt, die Kinder lieben Bratwurst. Ich würde wagen zu behaupten, dass wir aus den Steinen, die diesen Kindern in den Weg gelegt wurden, etwas Schönes gebaut haben.



### Die Familie der Autorin:

Baby Jakob 1 Jahr blind, schwerstmehrfachbehindert

Hannes 7 Jahre alt Rollstuhlkind, intelligent u. verbal sehr starkes Kind,

Kira 8 Jahre alt Rollstuhlkind/Prinzessin mit viel Intelligenz

Marvin 11 Jahre alt körperlich, geistig und seelisch behindert, verhaltensauffällig

Sina 12 Jahre alt schwer mehrfach behindert, fröhliche Prinzessin

Tom 19 Jahre leiblich 13. Klasse

Marcel im Himmel (ist 17 Jahre alt geworden) wäre jetzt 23, geistig behindert, Epileptiker,

Anika 25 Jahre alt, FAS, Abitur, Standesbeamtin,

Tim 29 Jahre leiblich, Heimbeatmung-Versorgung Medilog, Altenpfleger

und Mama.



Aupair Sascha

Sohn Tim 29

Schwiegertochter Tochter

Annika25/Schwiegersohn

Marvin 11      Baby Jakob, Mama, Sohn  
Tom 19

Sina 12              Hannes 7  
Kira 8

Hund Jule

(Nicht auf dem Bild Kater Madiyo)