

# In Bewegung

Familie ist ein Abenteuer. Hier bleibt nichts, wie es ist. **UMBRÜCHE** scheinen eine Konstante des Familienlebens zu sein. Was Menschen mit „Familie“ verbinden, muss allerdings nicht auf **VERWANDTSCHAFT** wurzeln. Für **NÄHE** und Vertrauen kann man sich entscheiden. Aber in Familien gibt es auch **GEHEIMNISSE**, die zu ergründen Mut erfordert.

TEXT Anja Schimanke, Robert Fechner FOTOS Jan von Holleben



## Geliebte Roulade

Fabien Toulmé hat einen Comic über das Leben mit seiner behinderten Tochter veröffentlicht.

„Als ich meine Tochter Julia nach der Geburt das erste Mal sah, habe ich sie abgelehnt – ich fand sie hässlich, wie eine Fleischroulade. Ob ich sie lieben könnte? Da war ich mir am Anfang nicht sicher. Ich habe mir Kinder gewünscht, Kinder, mit denen ich einen Austausch haben würde, Dialoge führen kann. Julia hat das Downsyndrom, und ich dachte, dann sei dies mit ihr nicht möglich – sie bliebe Kleinkind für immer. Hätte mich damals jemand aufgeklärt, was es bedeutet, ein Kind mit Downsyndrom zu haben, ich wäre nicht so traurig und enttäuscht gewesen. Politisch korrekt ist das nicht, aber dafür stehe ich als Vater, es ist meine Geschichte. Dass ich daraus einmal einen autobiografischen Comic machen würde, war mir nicht klar. Erst, als mich auf einer Comicmesse ein Verleger fragte, ob ich ein Thema habe, das mich persönlich berührt, wurde mir bewusst: Es ist meine Geschichte, die ich unbedingt erzählen will. Keine Selbsttherapie! Als ich mit dem Schreiben der Geschichte anfang, war Julia drei Jahre alt und für mich kein „behindertes Kind“, sondern eine Tochter, die ich genauso liebte wie ihre Schwester. Ich schildere so präzise und ehrlich wie nur möglich, was wir als Eltern erlebt und gefühlt haben. Natürlich hat es mich nicht kaltgelassen, an diese Zeit und die Entwicklung zurückzudenken. Dieses Gefühl war ein rein positives, eine Art Zufriedenheit bei dem Gedanken daran, wie sehr ich mich als Mensch und Vater weiterentwickelt habe. Als Vater ist es mir wichtig, dass ich meine Kinder stark mache, und sie ihren Weg gehen. Sie sollen autonom leben können. Rückblickend waren meine Sorgen, was meine jüngste Tochter angeht, unbegründet. Ich glaubte zu wissen, was das Downsyndrom ist. Heute weiß ich: Ich hatte überhaupt keine Ahnung! Ein Kind ist selten so, wie man es sich vorgestellt hat. Kinder sind immer „unerwartet“.“

## Jetzt glücklich sein!

Sabine Niese über ihr Leben mit Mann, drei Kindern, Oma – und ALS.

„Als ich 2009 erfuhr, dass ich an ALS erkrankt bin, dachte ich, ich hätte noch drei Jahre zu leben. ALS ist unheilbar und lähmt Menschen schon nach wenigen Monaten, man kann nicht mehr sprechen und schlucken und stirbt. Ich habe großes Glück – meine Krankheit verläuft langsam. Und ich habe gelernt, ihr nicht zu viel Beachtung zu schenken. Ich bin ein fröhlicher Mensch, lache viel und habe viele Ideen. ▶



► Es ist wie ein Reflex: Ich sterbe? Dann muss ich jetzt noch glücklich sein und das Beste aus der mir noch verbleibenden Zeit machen! Schöne Augenblicke, ein gutes Gefühl, das Zusammensein mit meiner Familie sind mir seitdem wichtiger als die Etikette. Es fällt mir heute darum noch schwerer, bei meinen Kindern konsequent zu sein. Außerdem hoffe ich immer, dass sie genug gute Erinnerungen an mich bekommen. Und wie viele Erinnerungen braucht ein Kind? Es muss ja lang für den Rest des Lebens. Ich selbst habe keine Angst vor dem Sterben und dem Tod. Dass meine Kinder damit dann umgehen müssen, ist das einzige, worüber ich richtig traurig bin. Ob ich einen Luftröhrenschnitt bekommen soll? Darüber habe ich kürzlich mit meinem Ältesten gesprochen, und seine Antwort hat mich echt überrascht. Aber auch sehr stolz gemacht, dass er sagt, was er denkt. Mir ist wichtig, dass wir offen und ehrlich über alles reden. Über die Beerdigung haben wir auch gesprochen. Ich finde, meine Familie soll kein Geld für das Grab bezahlen und es pflegen müssen. Ich mag es nicht, Menschen an einen selbst oder an Orte zu fesseln. Das möchte ich auch nach meinem Tod, dass meine Kinder frei sind. Sie mussten mit vielen Einschränkungen aufwachsen, entweder, weil es mir gesundheitlich nicht gut ging, oder wir kein Geld hatten – das macht das Leben doppelt kompliziert. ‚Eigentlich braucht man sich nichts vorzunehmen, wer weiß, ob es überhaupt was wird‘, hat mein Großer mal gesagt. Mir liegt am Herzen, dass meine Jungs mutig sind zu leben. Sie sollen keine Angst vor dem Leben haben, weil hinter der nächsten Ecke etwas passieren könnte. Sie sollen ihr Potenzial nutzen, Ziele und Träume haben, danach streben und herausfinden, was sie zufrieden macht. Darauf bereite ich sie vor, auf ihr Leben, nicht auf meinen Tod.“

## Zusammen ist schöner

Mario Friele und seine Frau Christina kommen mit Assistenz gut in ihrer Wohnung klar.

„Ich habe Tina beim Stammtisch der Lebenshilfe kennengelernt. Verliebt haben wir uns erst später, bei einem gemeinsamen Ausflug auf den Weihnachtsmarkt. Da hat sie zu mir gesagt: ‚Gib mir mal deine Hand‘. Sieben Jahre oder so ist das jetzt her. An Tina gefällt mir alles, ihre ganze Art, sie ist freundlich und sieht gut aus. Wir wohnen zusammen, haben drei Zimmer, 68 Quadratmeter. Wir nutzen unsere Räumlichkeiten meistens zusammen, aber man kann auch in einen Extraraum gehen. Als mein jüngster Bruder von zu Hause ausgezogen ist, da wollte ich auch auf eigenen Füßen stehen. Meine Eltern waren erst skeptisch. Eltern haben Angst loszulassen. Ein bisschen Bedenken, wie das so wird, hatte

ich auch. Aber Tina war sowieso das ganze Wochenende über bei mir und wollte von zu Hause weg. Zusammen ist einfach schöner, macht mehr Spaß, kann man was zusammen unternehmen, sich unterhalten. Wir machen alles zusammen: Dienstags gehen wir schwimmen. Wir besuchen Freunde, spielen Wii oder gucken Filme. Tina guckt gerne Harry-Potter-Filme. Ich mag das A-Team, und wir sind beide Schalke-Fans, wie alle in der Familie. Einkaufen gehen wir zusammen, immer freitags mit Tinas Assistenz. Kochen tue ich weniger, darum kümmert sich Tina. Unsere Assistenten kommen regelmäßig – die helfen einem überall, wenn wir Hilfe brauchen. In zwei Tagen haben Tina und ich Hochzeitstag. Ich glaube, es ist der sechste. Tinas Eltern waren gegen unsere Heirat. Ich bin ihnen nicht gut genug für Tina, vermutete ich, weil ich das Geld nicht habe. Tinas Eltern haben Geld. Tina wollte unbedingt heiraten, und dann haben wir beide das durchgezogen.“

## Keine Extrawurst

Conny Lobert lebt mit zwei Kindern und neuem Lebenspartner zusammen.

„Vor sieben Jahren habe ich mich von dem Vater meiner Kinder getrennt. Seitdem sind die Kinder eine Woche bei mir, die andere bei ihrem Vater. Durch diese Regelung hatten Timo und ich zwischendurch Pärchenzeit – was uns gut getan hat. Und auch meinen Kindern. Sie mochten ihn, trotzdem war es mir wichtig, ihnen Zeit zu geben – sie sollten nicht das Gefühl haben, dass ich ihnen einen neuen Papa vor die Nase setze. So konnten wir uns alle nach und nach an die neue Situation gewöhnen. Seit letztem Jahr wohnen wir alle zusammen in einem Haus. Jetzt prallen verschiedene Vorstellungen aufeinander, und Schwierigkeiten sind da. Timo liebt die Kinder und man merkt ihm an, wie glücklich er ist. Aber er ist keine Kinder gewohnt. Wenn er nicht mitdenkt bei alltäglichen Dingen, die für mich als Mutter ganz selbstverständlich sind, bin ich genervt. Ihn stört, wenn die Kinder ihre Sachen nicht wegräumen. Dass sie im Haushalt helfen und Aufgaben übernehmen, ist ihm wichtig. Mit vielen Situationen geht er freier um, besonders, was Leander und seine Behinderung angeht. Mein Sohn hat Spina bifida. Die meisten Betroffenen sitzen im Rollstuhl. Leander kann laufen, obwohl er vom Bauchnabel abwärts gelähmt ist. Manche Frei-



### REINLESEN UND GEWINNEN

Auszüge aus Fabien Toulmés Graphic Novel „Dich hatte ich mir anders vorgestellt ...“ gibt es auf: [www.aktion-mensch.de/m/toulme](http://www.aktion-mensch.de/m/toulme).

Wir verlosen fünf Exemplare der Graphic Novel. Schreiben Sie mit dem Stichwort „Toulmé“ bis 31. Januar 2016 an:

[redaktion@aktion-mensch.de](mailto:redaktion@aktion-mensch.de)

▶ zeitaktivitäten, Ausflüge oder Urlaubsziele sind deshalb für uns schwierig. Als wir vor Kurzem wandern gehen wollten, haben wir aber nicht verzichtet, sondern überlegt, wie wir das hinkriegen – und für Leander einen Esel gemietet! Ich bin ängstlicher und mache mir mehr Sorgen um Leander. Bei Timo gibt es für Leander keine Extrawurst – er muss mehr laufen, bekommt weniger abgenommen. Wir tun nicht so, als ob er keine Behinderung hätte. Aber wir akzeptieren erst mal nicht die Einschränkungen. Patchwork tut nicht nur Leander gut, sondern uns allen!“

## Der Zusammenhalt stärkt

Almut Guercke-Bellinghausen pflegt ihre an Demenz erkrankte Mutter zu Hause.

„Meine Mutter ist mit 65 Jahren an Morbus Pick erkrankt. Trotz ihrer schweren Demenz ist sie immer noch unglaublich lieb, lacht viel und wirkt sehr glücklich. Ich habe das Gefühl, dass sie keine Sorgen mehr hat. Meine Mutter erkennt mich nicht mehr. Dies wird dadurch erträglicher, dass sie mich trotzdem liebt und küsst. Es ist mein großes Glück,

dass ich Privatleben mit der Pflege und Betreuung meiner Mutter verbinden kann. Mir liegt sehr am Herzen, dass wir die Pflege meiner Mutter zu Hause gewährleisten, solange wir es schaffen – dies ist der beste Ort für sie, finde ich. Über das Thema hatten wir vorher in der Familie höchstens einmal im Scherz gesprochen. Mittlerweile gibt es bei uns eine recht klare Aufgabenverteilung. Ich organisiere alles und kümmere mich zwei- bis dreimal die Woche um die körperliche und medizinische Versorgung meiner Mutter, erledige Besorgungen, den Haushalt, Arztbesuche und vieles mehr. Bei Bedarf bleibe ich auch über Nacht. Trotzdem habe ich starke Schuldgefühle, wenn es meiner Mutter nicht gut geht und ich meine Eltern alleine lassen muss. Dann denke ich darüber nach, bei ihnen einzuziehen. Einmal die Woche ist sie bei meinem Bruder zu Hause, sodass mein Vater Freiraum hat. Es ist uns wahnsinnig wichtig, dass es ihm gut geht. Am Wochenende kochen wir immer zusammen und machen einen kompletten Familiensonntag. Unterstützung haben wir von unseren Partnern und Kindern. Auch der Freundeskreis meiner Eltern beteiligt sich aktiv. Dieser Zusammenhalt gibt mir ein wunderbares Gefühl. Natürlich weine ich manchmal, wenn mir bewusst wird, dass Demenz eine Krankheit ist, die zum Tode führt, und ich keine Kraft mehr habe. Momentan ist meine Work-Life-Balance in eine gewaltige Schräglage geraten – die hohe Belastung in meinem Dienst als Krankenschwester, dazu mein Privatleben, das auch immer ein bisschen wie Work erscheint. Ich hatte mir sehr viel vorgenommen für die Zeit, wenn mein Sohn groß ist: nähen und Russisch lernen, über die Alpen wandern und ganz viel tanzen, dafür habe ich jetzt keine

Zeit. Berufstätigkeit und ständige Bereitschaft zu vereinbaren, ist die größte Herausforderung, ebenso der ‚Überpräsenz‘ von Krankheit und Sterben in meinem Leben einen gesunden Ausgleich gegenüberzustellen, mich selbst nicht zu vergessen – diesen Spagat bekomme ich oft nicht so gut hin. Durch die Krankheit meiner Mutter habe ich aber auch deutlich vor Augen geführt bekommen, was Liebe bewegen kann und möglich macht.“

## Das Chaos tut gut

Jörg Fielenbach und seine Frau haben eine schwerbehinderte Tochter und einen Pflegesohn.

„Lina kam mit einem Gendefekt zur Welt. Gehen und sprechen kann sie nicht, aber frei sitzen – wenn auch etwas wackelig. Vermutlich hat sie kein Sprachverständnis. Trotzdem kann sie gut deutlich machen, was sie möchte. Auf einem Rekorder sprechen Linas Bezugspersonen auf, was sie erlebt hat. Per Tastendruck spielt Lina die Aufnahmen ab. So erzählt sie. Das Schlimmste an Linas Krankheit sind die epileptischen Anfälle. Lina steht dann oft so unter Strom, dass sie keinen Schlaf findet. Einmal war sie 80 Stunden lang wach. In solchen Phasen nimmt sie weder Nahrung noch Flüssigkeit zu sich, ihr Körper ist im Ausnahmezustand, teilweise mit hohem Fieber. Mit der Zeit haben wir gelernt, die Verläufe besser zu deuten. Aber auch heute noch versetzen uns die Anfälle in Alarm, weil sie lebensbedrohlich werden können. Vorsichtshalber fahren wir nirgendwo hin, wo wir im Notfall nicht schnell wegkämen. Manchmal leiten wir Lina inzwischen medikamentös in den Schlaf, um die Spirale zu unterbrechen. Außerdem haben wir ihr eine Magensonde legen lassen, über die wir sie notfalls ernähren können. So müssen wir weniger Sorge um sie haben und sie gleichzeitig weniger quälen. Schon immer wollten wir zwei Kinder. Aber wegen Linas Gendefekt trauten wir uns nicht, noch ein eigenes zu bekommen. Stattdessen haben wir uns beim Jugendamt als Pflegeeltern beworben. Wir wünschten uns ein Kind, bei dem es wahrscheinlich ist, dass es dauerhaft bei uns bleibt. Ein Gastspiel auf Zeit wäre für uns und für Lina nicht gut. Lorenz (Name geändert) war neun Monate, als er zu uns kam. Anfangs war Lina sauer auf uns, weil wir nun auch jemand anderem Aufmerksamkeit schenkten. Aber sie und Lorenz waren schnell ein Herz und eine Seele. Sie lacht viel, wenn er um sie herumwuselt, und er ist schon jetzt sehr aufmerksam mit ihr. Seit Lorenz bei uns lebt, ist unser Alltag abwechslungsreicher und chaotischer geworden. Er torpediert unsere Pläne, etwa, indem er plötzlich wegrennt oder sich nicht anziehen will. Das tut uns gut. Auch deshalb war die Entscheidung, Lorenz aufzunehmen, richtig – für uns vier. Alles hat sich so entwickelt, wie wir gehofft hatten.“ ■

FOTOS: privat (oben links), Isadora Tass (oben Mitte), privat (oben rechts, unten links, unten Mitte), Aktion Mensch (unten rechts)



FABIEN TOULMÉ

Der französische Comicautor, 35, ist zweifacher Vater. Dass seine jüngste Tochter das Downsyndrom hat, ließ seinen Traum einer „perfekten“ Familie platzen. Darüber schrieb er ein Buch.



SABINE NIESE

Sabine Niese, 40, lebt mit Mann, drei Söhnen (12, 17 und 20), ihren Eltern und der 99-jährigen Oma zusammen in einem Haus. Sie ist vor sechs Jahren an ALS erkrankt.



MARIO FRIELE

Mario Friele, 36, lebt mit seiner Frau Christina, 33, und drei Chinchilla weibchen in einer eigenen Wohnung. Für Paare mit geistiger Behinderung noch keine Selbstverständlichkeit.



CONNY LOBERT

Conny Lobert, 40, lebt mit ihren beiden Kindern Leonie, 15, und Leander, 12, und ihrem Freund Timo zusammen. Dass ihr Sohn eine Behinderung hat, war für Timo kein Thema.



ALMUT GUERCKE-BELLINGHAUSEN

Almut Guercke-Bellinghausen, 45, ist Krankenschwester im Palliativdienst und pflegt ihre an Demenz erkrankte Mutter.



JÖRG FIELENBACH

Der 49-Jährige ist IT-Sicherheitsexperte bei der Aktion Mensch in Bonn. Er lebt mit Ehefrau Alexandra, 46, Tochter Lina, 13, und Pflegesohn Lorenz, 4, in Bonn.



### ALLES ANDERS

Jutta Gillners Mann war erst 48 Jahre alt, als er starb. Was das für sie und die drei Kinder bedeutete, lesen Sie unter: [www.aktion-mensch.de/m/familienleben](http://www.aktion-mensch.de/m/familienleben)

### AKTIV

Möchten Sie ALS-Aktivistin Sabine Niese näher kennenlernen? Ein Porträt lesen Sie unter: [www.aktion-mensch.de/m/niese](http://www.aktion-mensch.de/m/niese)