

Sehr geehrte Damen und Herren,  
mein Name ist Maike Singer und ich freue mich, heute vor Ihnen reden und den Eltern eine Stimme geben zu dürfen! Selbstverständlich kann ich hier nur für mich und von unseren eigenen Erfahrungen sprechen, weswegen diese keinesfalls allgemeingültig sind. Aber wenn ich eines in den letzten drei Jahren als Mutter eines schwerbehinderten Kindes gelernt habe, dann, dass sich zwar die Diagnosen und die Lebenssituationen unterscheiden. Die Gefühle, Ängste und Sorgen, die wir Eltern empfinden, sind jedoch oft identisch. Ich werde hier und heute keine Forderungen stellen oder mit dem erhobenen Zeigefinger mahnen. Ich erzähle Ihnen lediglich unsere Geschichte und lade Sie dazu ein, aktiv zuzuhören und Ihr eigenes Fazit daraus zu ziehen.

Unsere Tochter Marlene wurde im September 2015 nach einer völlig komplikationslosen Schwangerschaft zwei Tage vor dem errechneten Termin per Not-Kaiserschnitt geholt, da das CTG plötzlich auffällig geworden war. Wir hatten nie und nimmer damit gerechnet, dass es Schwierigkeiten geben könnte und es überrollten uns die Ereignisse und Emotionen, nachdem Marlene mehr tot als lebendig direkt nach der Geburt mit dem Rettungswagen auf die nächstgelegene Neonatologie gebracht wurde.

Während ich bis zum nächsten Mittag im Geburtskrankenhaus auf meine Verlegung warten musste, musste mein Mann mit ansehen, wie die Ärzte nachts um ihr Leben kämpften.

Später stellte sich heraus, dass Marlene das fetomaternale Transfusionssyndrom hatte, das heißt, dass sie, wer weiß wie lange schon, ihr Blut an mich verlor und somit am Ende unter extremen Blut- und Sauerstoffmangel litt. Die Folgen waren damals nicht absehbar. Zu Prognosen Marlenes Zukunft betreffend, konnten sich die Ärzte nicht durchringen. Verständlicherweise. Das machen sie bis heute nicht. Aber sie legten uns nahe, sie sofort im Sozialpädiatrischen Zentrum nebenan anzumelden, was wir auch zügig taten.

Denn schließlich wollten wir nur das Beste für unsere Tochter. Erst recht nach so einem holprigen Start ins Leben.

Nach zwei Wochen durften wir die Neonatologie verlassen und wurden zur Beobachtung auf die normale Kinderstation verlegt. Dort hatten wir den Erstkontakt zu unserer künftigen Neuropädiaterin vom SPZ und begannen auf ihre Empfehlung hin viermal am Tag Physiotherapie nach Vojta zu turnen.

Marlene schrie sich die Seele aus dem Leib und ich heulte dabei jedes Mal wie ein Schlosshund.

Aber uns wurde immer wieder die Notwendigkeit eindringlich gemacht – und schließlich wollten wir doch nur das Beste für unsere Tochter... Eine Woche später wurden wir entlassen und durften endlich nach drei nervenaufreibenden Wochen nach Hause. Für die vermeintlich restlichen Wehwehchen haben wir auf

Anraten des SPZs in der 5. Lebenswoche mit Ergotherapie, das heißt, sensorischer Integration, angefangen und zusammen mit den täglichen Vojtaübungen zu Hause bzw. einmal in der Woche in der Praxis, dachten wir, dass jetzt alles gut werden würde. Wie naiv wir damals doch waren...

Marlene entwickelte eine starke Regulationsstörung und um sie so wenig Reizen wie möglich auszusetzen, verbrachte ich mit ihr die ersten drei Monate allein in unserem Haus, die Räume abgedunkelt, totenstill – und einsam. Jegliches Spielzeug und andere Dinge, die sie hätten reizen könnten, entfernten wir auf Empfehlung der Ergotherapeutin und das Haus verließ ich nur noch für Arzt- und Therapiebesuche.

In den Arztbriefen, die sukzessive nach unseren folgenden, engmaschigen SPZ-Besuchen eintrudelten, häuften sich immer öfter Adjektive wie „abnorm“, „regelwidrig“ und „entwicklungsverzögert“. Es kamen immer mehr Diagnosen in den Arztbriefen dazu und nach einem halben Jahr traute ich mich nicht mehr die Briefe alleine zu öffnen, da sich während des Lesens ein Abgrund vor mir auftat. Meine Ängste, dass Marlene sich nicht zu einem „normalen“ Kind entwickeln könnte, wuchsen ins Unermessliche. Ich beobachtete künftig jede ihrer Bewegungen mit Argusaugen, legte jegliche Beobachtung auf die Goldwaage und schleppte gefühlt ab sofort zwei Zentner Wackersteine in meinem Bauch mit mir herum.

Obwohl die Regulationsstörung nach drei Monaten halbwegs im Griff war, verkroch ich mich mit Marlene weiterhin zu Hause, da ich die anderen fröhlich glucksenden Wonneproppen und mutmaßlich glücklichen Mütter um mich herum nicht ertragen konnte. Einmal versuchte ich es mit einem sogenannten FABEL-Kurs im Nachbarort, aber nach zwei quälenden Sitzungen brach ich den Kurs wieder ab.

Als Marlene ein halbes Jahr alt war, wurde uns klar, dass sie nie und nimmer wie geplant mit einem Jahr in die Kita bei uns nebenan eingewöhnt werden könnte. Und so vereinbarten wir einen Beratungstermin im Jugendamt Luckenwalde, um unsere Möglichkeiten zu eruieren.

Beim Beratungsgespräch saß uns dann nicht nur die Jugendamtsmitarbeiterin gegenüber, sondern auch die Sachbearbeiterin der Eingliederungshilfe des Sozialamtes, da diese im Falle einer Maßnahme in einer Integrationskindertagesstätte für uns zuständig wäre. Das Beratungsgespräch war dann auch relativ kurz, da schnell deutlich wurde, dass ich meine Elternzeit auf 18 Monate ausdehnen und es auf eine Integrationskita hinauslaufen würde.

Im Zuge dessen wurden wir von der Sachbearbeiterin der Eingliederungshilfe darauf hingewiesen, dass wir den Anspruch auf Frühförderung verlieren, wenn wir die Maßnahme „Integrationskita“ beantragen würden.

Wir hatten bis dato noch nichts von Frühförderung gehört und wussten gar nicht, was das ist. Unser SPZ hatte uns dahingehend auch noch nie informiert, vielleicht weil sie dachten, Vojta und Ergotherapie sei schon Förderung genug.

Nichtsahnend, was Frühförderung eigentlich ist und dass es uns sicherlich sehr gut getan hätte, nahmen wir es in Kauf den Anspruch auf Frühförderung zugunsten der Integrationskita aufzugeben.

Erst viel später wurde mir klar, dass wir ja bis zum Eintritt in die Kita, also fast noch 12 Monate, Frühförderung hätten bekommen können und ich ärgere mich bis heute, dass ich damals nicht schlauer war und genauer nachgefragt habe. Wie dem auch sei, die Chance war vertan und ich fristete weiterhin mein Dasein alleine mit Marlene zu Hause.

Nach einem Jahr war die Einsamkeit allerdings so groß, dass ich mich auf die Suche nach einer Krabbelgruppe für besondere Kinder machte, aber nicht fündig wurde. Schließlich fragte ich beim „Netzwerk Gesunde Kinder Teltow-Fläming“ an, ob es nicht auch Angebote für Eltern mit behinderten Kindern gäbe. Denn dass sie behindert war, das hatten wir mittlerweile amtlich. Mit 9 Monaten bekam sie ihren ersten Schwerbehindertenausweis und die Pflegestufe 1. Inzwischen hat sie einen anerkannten GdB von 100 % und Pflegegrad 4.

Komischerweise ging es mir mit Anerkennung der Schwerbehinderung deutlich besser, denn mit der Gewissheit, dass sie tatsächlich behindert ist, verging auch meine Angst und ich konnte endlich anfangen, wieder nach vorne zu schauen.

Das Netzwerk konnte mir anfangs leider nicht weiterhelfen. Denn es gibt de facto kein Pekip, keine Babymassage oder andere Krabbelgruppen für Kinder mit Behinderungen. Eine „normale“ Gruppe zu besuchen, brachte ich jedoch noch immer nicht über mich, zu tief saß einfach noch der Schmerz. Und worüber hätte ich mich mit den anderen Müttern auch unterhalten sollen? Die, die ich zwischendurch immer mal wieder irgendwo traf, beschäftigten sich damit, eine Petition für veganes Kita-Essen zu starten, fragten sich, wie groß eine Erbsenmenge Zahnpasta wohl sein mochte und verkündeten stolz, welche tollen Entwicklungsschritte ihre Kinder gerade machten. Mein Mann und ich beschäftigten uns währenddessen nach einem 45minütigen Krampfanfall, ob wir unserer Tochter künftig starke Antiepileptika geben müssten, ob sie das Nervengift Botox in ihre kleinen, spastischen Ärmchen gespritzt kriegen sollte und ob sie es jemals schaffen würde eigenständig zu laufen oder sprechen zu lernen... Uns trennen Welten voneinander.

Die Frau, die meine Anfrage ans Netzwerk „Gesunde Kinder Teltow-Fläming“ bearbeitete, bedauerte zutiefst, mir kein Gruppenangebot nennen zu können und meinte, anhand meiner Anfrage erkenne sie jedoch den Bedarf und versprach sich sachkundig zu machen.

Ein paar Tage später erhielt ich dann eine E-Mail von ihr. Sie würde sich freuen mir mitteilen zu können, dass just vor ein paar Wochen für Familien wie uns ein Elterncafé in der DRK Frühförderstelle in Luckenwalde ins Leben gerufen wurde. Sie schickte mir die Kontaktdaten und seither fahren wir regelmäßig alle 6 Wochen nach Luckenwalde und tauschen uns dort mit den anderen Eltern aus, während unsere Kinder im geschützten Rahmen miteinander spielen und von Heilpädagogen betreut werden.

Als Marlene 16 Monate alt wurde, fuhren wir 6 Wochen zur Reha nach Hohenstücken. Das waren die schönsten 6 Wochen während meiner gesamten Elternzeit. Ich war plötzlich nicht mehr allein, sondern Tag und Nacht umgeben von Gleichgesinnten. Und die Ärzte und Therapeuten schwärmten von Marlenes sonnigem Gemüt, ihrem Ehrgeiz und dem großen Potenzial. Welch Balsam für mein wundes und verunsichertes Mutterherz...

Marlene erhielt neben Vojta und Ergotherapie weitere aufeinander abgestimmte Behandlungen – unter anderem auch Frühförderung. Hier erkannte ich, was uns die ganze Zeit entgangen war. Doch nun war es zu spät. Nach der Reha begann direkt die Eingewöhnung in die I-Kita und der Anspruch war ein für alle Mal verfallen.

In die Kita bzw. Krippe gewöhnte sich Marlene relativ schnell ein. Sie ist ein offenherziges, fröhliches und kommunikatives Kind, das jegliche Form der Beschäftigung liebt und so war sie schnell integriert und saugte förmlich jede neue Erfahrung auf. Die anderen Kinder waren stets sehr lieb zu ihr, brachten ihr Spielzeug und legten sich dann und wann zu ihr. Und wir Eltern waren froh, dass Marlene so gerne dorthin ging und sich offensichtlich pudelwohl fühlte. Das war uns anfangs am wichtigsten.

Kurz nach ihrem zweiten Geburtstag trafen wir dann mehr oder weniger zufällig auf einen Orthesentechniker aus Heidelberg, der nach einer Ganganalyse sagte, es sei höchste Zeit, dass Marlene auf die Beine käme, da ansonsten ein gravierender Hüftschaden drohe. Er wunderte sich, dass sie seit zwei Jahren neben Ergotherapie fast nichts anderes machte, als Vojta zu turnen und legte uns nahe, jetzt schnellstens mit funktioneller Krankengymnastik zu beginnen. Wir fielen ein wenig aus den Wolken, da unser SPZ stets Vojta als einzig wirksame Methode propagiert hatte. Wieder einmal fühlten wir uns schlecht beraten und ärgerten uns, nicht schon viel früher die Therapie hinterfragt zu haben, zumal

die motorischen Fortschritte nach wie vor auf sich warten ließen. Zu diesem Zeitpunkt war Marlene gerade mal in der Lage sich vom Bauch auf den Rücken und zurückzudrehen, die großen Erfolge blieben jedoch aus. Wir fingen an zu recherchieren, fragten bei anderen Eltern in unseren Selbsthilfeforen nach und entschieden uns dann für die konduktive Förderung nach Petö. Gegen den Rat unseres SPZs beendeten wir die Vojta Therapie. Seitdem fahren wir dreimal in der Woche für 3,5 Stunden mit Marlene in die einzige Petö-Praxis Berlins. Das ist zwar sehr anstrengend und fordert ihr und uns viel ab, aber seit Beginn der Therapie vor 7 Monaten hat Marlene gelernt passiv zu sitzen, kann sich an einem Handlauf festhaltend gut stehen sowie mit Unterstützung einige Schritte laufen. Zurück bleibt nur das schale Gefühl, wichtige Zeit durch einseitige Beratung verschenkt zu haben und der Wunsch von Marlenes Geburt an einen Leitfaden an der Hand gehabt zu haben, der uns objektiv und allumfänglich über jegliche Unterstützungs-, Therapie- und Fördermöglichkeiten informiert hätte.

Ungefähr zur gleichen Zeit traf der Fachkräftemangel dann auch unsere Kita. Eine Erzieherin ging frühzeitig in Rente, zwei andere in Mutterschutz und die anderen verbliebenen wurden häufig krank. Es fehlte Personal an allen Ecken und Enden und wir wurden wiederholt gebeten, Marlene zu Hause zu lassen, da sie nicht angemessen betreut werden konnte. Wenn sie dann doch da war, bemerkte ich nachmittags beim Abholen, dass sie meist irgendwo in einem Sitzsack in der Ecke sich selbst überlassen saß oder in ihrem Reha-Buggy am Rand des Spielplatzes, während die anderen Kinder umhertobten. So sieht also Integration aus? Fragte ich mich. Wobei ich den Erzieherinnen keinesfalls einen Vorwurf machen möchte, da ich weiß, wie sehr sie tagtäglich an ihre Belastungsgrenzen kamen und sich mit Marlene trotzdem redlich Mühe gaben. Aber ich kam nicht umhin mich zu fragen, ob die Förderung in der I-Kita, wo 12 Kinder in einer Gruppe von zwei Erzieherinnen betreut werden, tatsächlich die Frühförderung im eigentlichen Sinne ersetzt?

Bis Juli konnten zum Glück alle offenen Stellen wieder besetzt werden und die Situation entspannte sich merklich. Marlene ist jetzt seit Ende August bei den „Großen“. Dort sind sie ebenfalls 12 Kinder in einer Gruppe, zwei davon schwerbehindert – sie selbst miteingeschlossen. Aber immerhin drei Erzieherinnen. Ihre neue Bezugsbetreuerin gibt sich, ebenfalls wie die damalige, große Mühe und ist sehr engagiert. Fast jeden Tag bringt Marlene nun ein neues Bild, eine neue Bastelarbeit oder einen halben Sandkasten in den Schuhen mit nach Hause. Denn jetzt sitzt sie nicht mehr im Reha-Buggy am Rand, sondern mittendrin.

Vielen Dank!