
Die Geschichte von Karl

veröffentlicht in

Mall, W.: Kommunikation mit schwer geistig behinderten Menschen. Heidelberg ⁴1998

Diese Lebensgeschichte ist fiktiv; ihre einzelnen Elemente sind jedoch authentisch und wurden den Lebensläufen verschiedener schwer geistig behinderter Menschen entnommen, sowie meinen Erfahrungen, was ihre Betreuung und Förderung in verschiedenen Institutionen angeht. Viel hat sich zwar in dieser Hinsicht in den letzten Jahren verändert, doch dürften die geschilderten Umstände den Erfahrungen vor allem Jugendlicher und Erwachsener, aber auch noch zu vieler Kinder entsprechen.

1. Die Anfänge

Als Karl von seinen Eltern gezeugt wurde, bekam er die Erbanlagen eines völlig normalen Kindes mit auf den Weg, die ihm eine ganz unauffällige Entwicklung erlaubt hätten. Wohlig und geborgen wuchs er im Leib seiner Mutter heran, gewiegt von ihren Bewegungen, begleitet von ihren Körpergeräuschen. Er entwickelte seine Organe und begann, sich zu bewegen und erste Erfahrungen mit seinen Sinnen zu sammeln.

Leider jedoch hatte er bei seiner Geburt Pech. Sie wurde eingeleitet, da der errechnete Termin überschritten war. Er hätte aber noch ein paar Tage gebraucht, um spontan den Mutterleib zu verlassen. So zog sich die Geburt - die erste seiner Mutter - sehr lange hin. Endlich erkannte die Hebamme, die gleichzeitig mehrere Frauen zu betreuen hatte, dass es für Karl gefährlich wurde, und holte einen Arzt. Der brachte ihn eilig mit der Saugglocke heraus. Bis dahin hatte das Kind jedoch schon einige Minuten nicht mehr genügend Sauerstoff bekommen. So war er nach der Geburt ganz blau, völlig schlaff und atmete nicht. Erst mit Hilfe der Sauerstoffmaske gelang es, ihn zum Atmen zu bringen.

Die Mutter hatte während der Geburtsphase ein starkes Schmerzmittel bekommen, von dem sie noch eine ganze Zeit benommen war. So bekam sie von Karl nicht mehr viel mit. Bis sie wieder einen klaren Kopf hatte, war er schon in die Kinderklinik gebracht worden. Er hatte noch immer Mühe mit der Atmung und musste deshalb ständig überwacht werden. Da er auch keinen Saugreflex zeigte, wurde er mit der Sonde ernährt. Drei Monate lang blieb er in der Kinderklinik. Seine Mutter kam ihn täglich besuchen und saß lange an seinem Bett. Davon merkte er aber nichts, da sie sich nicht getraute, das an Schläuche, Infusionen und Überwachungsgeräte angeschlossene Baby zu berühren. So fühlte sie sich sehr hilflos, und es war auch niemand da, mit dem sie hätte sprechen können.

Andere Kinder machen nach der Geburt sehr intensive Erfahrungen von Nähe, Wärme und Geborgenheit, wenn sie von der Mutter am Körper gehalten, angenehm gestreichelt und berührt werden, oder wenn sie an der Brust trinken. Ähnlich wie im Mutterleib werden sie bewegt und damit ihr Gleichgewichtssinn angeregt, wenn man sie schaukelt und wiegt. Sie erfahren Liebe, Zuwendung, Zärtlichkeit, und vor allem, dass immer jemand für sie da ist. Karls Leben jedoch begann im Krankenhaus, mit der Versorgung durch ständig wechselnde Schwestern, mit langem Liegen, ohne aufgenommen zu werden, mit dem unangenehmen sondiert werden. Keine zärtliche Berührung, kein Schaukeln und Wiegen, keine vertraute Mutter.

Diese hatte bald den Verdacht, dass mit ihrem Kind etwas nicht so war, wie es sein sollte. Die Schwestern schauten sie immer so seltsam an, die Ärzte gingen ihr offensichtlich aus dem Weg. Wenn sie einen Arzt direkt ansprach, ob mit Karl etwas nicht in Ordnung sei, bekam sie ausweichende und beschwichtigende Antworten: Sie solle sich nur keine Sorgen machen, ihm ginge es schon viel besser, man müsse noch abwarten. Ihr aber kam das Kind ganz anders vor, als sie sich ihr Baby immer vorgestellt hatte. Ihre Gefühle ihm gegenüber waren mehr und mehr von Angst, Sorge und Unsicherheit bestimmt.

2. Das erste Jahr

Als die Mutter Karl endlich nach Hause nehmen konnte, fiel es ihr schwer, sich ihm unbefangen, froh und sicher zu nähern. Sie konnte irgendwie zu diesem Kind keine rechte Beziehung finden, was ihr zugleich ein ganz schlechtes Gewissen machte. Tief in sich spürte sie den Wunsch, dieses Kind wäre gar nicht geboren oder bei der Geburt gestorben, doch verdrängte sie diesen Gedanken mit aller Kraft. Das Schlimme war, dass sie noch immer mit niemandem richtig darüber reden konnte. Selbst ihr Mann weigerte sich, ihre Sorgen anzuhören, und vergrub sich in seinem Beruf.

Wenn ein Kind geboren wird, erwartet es, von seiner Mutter vorbehaltlos angenommen, getragen, gestillt, versorgt zu werden. Neun Monate ist es im Leib der Mutter ohne Frustrationen völlig umsorgt worden, und erst allmählich ist es bereit, sich von dieser Situation zu lösen. Die enge, auf das Feinste aufeinander abgestimmte Beziehung zwischen Mutter und Baby ist für das Kind die Basis seines Urvertrauens in die Welt. Karl konnte diese Situation nicht erleben.

Die ersten Monate zuhause war er sehr ruhig und apathisch. Er starrte ins Leere, bewegte sich kaum, ließ sich teilnahmslos wickeln und füttern. Die Nahrungsaufnahme war noch immer sehr schwierig. Er brauchte lange für seine Flasche, konnte nur mühsam und nicht automatisiert saugen und musste oft erbrechen. Die Bewegungserfahrungen im Strampeln, Greifen, Saugen, die er vor der Geburt gesammelt hatte, waren durch die Hirnschädigung nicht mehr verfügbar. Die Kontrolle der höheren Hirnregionen über die Motorik konnte sich nicht entwickeln. Statt dessen blieben die anfänglichen Bewegungsmuster erhalten und nahmen krankhafte Formen an: Wurde er zum Beispiel aufgehoben, versteiften sich alle seine Muskeln. Die Beine streckten und überkreuzten sich, die Arme wurden mit abgeknickten Händen angewinkelt. Oder wenn er den einen Arm ausstreckte, drehte sich der Kopf von allein auf die andere Seite, so dass er seine Hand nicht sehen konnte.

Der Kinderarzt, von Karls Mutter aufgesucht, beruhigte sie: Sie solle nur Geduld haben. Sicher habe Karl unter der schweren Geburt und der Zeit im Krankenhaus gelitten, aber man müsse erst einmal abwarten. Vieles könne sich noch von allein geben. Ein volles Jahr ließ sie sich damit abpeisen. Dann drängte sie den Arzt doch, Karl in einem Zentrum für Entwicklungsstörungen untersuchen zu lassen.

So verging das erste Jahr, ohne dass Karl eine Hilfe erfuhr, um in seiner Entwicklung voranzukommen und einen Zugang zur Welt zu finden. Er konnte keine sinnvollen Berührungs- und Bewegungserfahrungen sammeln und so seine Tast- und Bewegungssinne nicht üben. Zwar konnten seine Augen sehen und die Ohren hören, die Zunge konnte schmecken und die Nase riechen. Seine Haut konnte Tasterdrücke, Kälte, Wärme oder Schmerz empfinden. Doch seine Fähigkeit, all diese Reize sinnvoll zu verarbeiten, konnte sich nicht weiter entwickeln. Dazu fehlte als Grundlage die Entwicklung der Bewegungskontrolle, so dass er nichts gezielt berühren, betasten oder von sich entfernen, in den Mund stecken, vor den Augen bewegen, am Ohr schütteln, greifen oder loslassen konnte. Darüber hinaus fehlte ihm auch die Lust und das Interesse, sich mit der Umwelt zu beschäftigen. Sie blieb ihm viel zu fremd und unheimlich, machte ihm Angst. Ihm fehlte die Basis des Urvertrauens, das sich nur in der gelungenen ersten Beziehung zu einem Menschen bilden kann.

Mit einem Jahr beginnen andere Kinder, Sprache zu verstehen, bekannte Tätigkeiten auf neue Gegenstände und Situationen zu übertragen, ein Verständnis für zeitliche Abfolgen zu entwickeln, und sich selbst als Urheber von Ereignissen zu erleben. Sie erfahren schon die Welt im Robben und Krabbeln, im Sitzen und Stehen und beginnen bald mit dem Gehen. Karl jedoch hatte noch nicht einmal die Fähigkeiten wieder entwickelt, die er vor der Geburt hatte.

3. Diagnostik und Förderung

Karl wurde nun in einem Spezialzentrum vorgestellt. Viele Tests und Untersuchungen wurden gemacht, die zum Teil sehr unangenehm oder schmerzhaft für ihn waren, und deren Sinn er überhaupt nicht verstehen konnte. Zum Glück konnte seine Mutter bei ihm bleiben. In Anamnesegesprächen musste sie viele Fragen beantworten. Einige Wochen später erhielt ihr Kinderarzt einen langen Bericht mit den Untersuchungsergebnissen, der mit der Diagnose schloss: "Infolge einer perinatalen Gehirnschädigung durch Asphyxie leidet Karl an einer cerebralen Bewegungsstörung in Form einer

Tetraspastik, verbunden mit einem schweren allgemeinen Entwicklungsrückstand."¹ Als Maßnahmen wurden empfohlen: Krankengymnastik nach Bobath, sowie heilpädagogische Förderung.

Nach einer Wartezeit von sechs Monaten konnte eine Krankengymnastin in der Stadt mit Karl beginnen. Jede Woche fuhr seine Mutter mit ihm in ihre Praxis, wo sie eine Dreiviertelstunde mit ihm arbeitete und danach die Mutter anleitete, welche Übungen sie zuhause machen könnte. Da sich unter "heilpädagogischer Förderung" auch der Kinderarzt nichts genaues vorstellen konnte, wurden in dieser Richtung keine Schritte unternommen.

Für die nächsten Jahre sah Karls Tagesablauf in der Regel so aus: Die meisten Stunden verbrachte er in seinem Gitterbett und schaute an die weiße Zimmerdecke oder an das bunte Mobile, das seine Mutter aufgehängt hatte. Mal schrie er und versteifte sich, mal lag er ganz ruhig oder drehte den Kopf langsam hin und her. Die Mutter gab ihm mit viel Mühe sein Essen, wickelte und badete ihn und machte die krankengymnastischen Übungen. Sie fuhr ihn täglich spazieren, sprach ihn an oder sang ihm vor, sie zeigte ihm Dinge und legte ihm Spielzeug ins Bett. Wenn er sich freute, versteifte er sich und verzerrte sein Gesicht, oder er bewegte sich stärker und äußerte mehr Laute. Hatte er Schmerzen oder gefiel ihm etwas nicht, versteifte er sich ebenfalls und schrie dazu. Darüber hinaus schien er sich nicht zu äußern, so dass seine Mutter meist nicht genau wusste, wie es ihm ging, welche Gefühle oder Bedürfnisse er hatte.

Durch die Krankengymnastik gefördert lernte Karl mit zwei Jahren den Kopf heben. Mit drei Jahren konnte er mit viel Unterstützung sitzen, mit drei-einhalb saß er allein in einer Spezial-Sitzschale. Mit vier Jahren begann er, sehr mühevoll und beschwerlich zu kriechen, wobei er schon nach wenigen Metern ermüdete. Auch das Greifen und Festhalten eines Gegenstandes ging etwas besser. Er konnte ihn aber nicht vor die Augen führen, ihn in den Mund stecken oder daran riechen. Er war nicht in der Lage, eine Rassel zu schütteln, seinen Holzgreifling aufmerksam zu betrachten oder zur Mutter hinzusehen, wenn sie ihn ansprach. Vor allem kam er von sich aus auch gar nicht auf die Idee, all dies zu tun, da er keinen Bezug zu seiner Umwelt hatte, sie für ihn keinen Sinn ergab. In einem Alter, in dem andere Kinder den Kindergarten besuchen und mit Gleichaltrigen Rollenspiele machen, zeigte er mit Mühe die motorischen Leistungen eines halbjährigen Kindes. Seine Fähigkeit, Umweltreize zu verarbeiten und auf sie sinnvoll zu reagieren, konnte mit einem Neugeborenen verglichen werden.

Mit vier-einhalb Jahren erkrankte Karl an einer schweren Lungenentzündung. Für zwei Monate musste er ins Krankenhaus, da sich immer neue Rückfälle einstellten. Nun war für ihn plötzlich die ganze Welt verändert. Das Bett, die Zimmerdecke, die Geräusche und Gerüche, die Hände, die Stimmen, das Essen, alles war neu und ungewohnt. Für ihn brach alles zusammen, alle Lernfortschritte zerfielen wieder in der neuen Umgebung. Endlich nach Hause zurückgekehrt, brauchte er fast ein halbes Jahr, bis er das wieder konnte, was er vor der Krankheit gelernt hatte. Sein Vertrauen in die Welt war eher noch geringer geworden.

4. Schulalter

Als Karl sechs Jahre alt war, meldete sich das Schulamt und fragte nach seiner Einschulung. Es wurde festgestellt, er könnte wegen des erforderlichen Pflegeaufwands nicht die Unterstufe der Sonderschule für geistig Behinderte besuchen und sei dort auch leistungsmäßig überfordert. Deshalb wurde seine Aufnahme in den Sonderschulkindergarten beschlossen.

Hier nun versuchten die Erzieherinnen, ihn zu fördern. Um seine Auge-Hand-Koordination zu üben, wurde er an den Tisch gesetzt, und seine Hand wurde geführt, ein Steckbrett abzuräumen und die Stecker in eine Kiste fallen zu lassen. Da er die Berührung an der Hand nicht mochte und auch das Greifen an sich ihm noch schwer fiel, war es schwierig, ihn zu führen. Gezielt loslassen konnte er noch gar nicht. Die Stimme der Erzieherin, die ihn aufforderte, zu greifen und loszulassen, lenkte ihn sehr ab, vor allem, wenn sie ungeduldig wurde. Das Sitzen machte ihm bald Beschwerden. Er sollte auch mit Knetmasse Würste rollen, mit Fingerfarben ein Blatt voll malen, Muggelsteine in eine Dose stecken oder zu Musik eine Rassel schütteln. Es wurde gesungen, mit seinen Händen dazu geklatscht, es gab Spaziergänge und Feste und vieles andere. Aber von all dem schien Karl nicht sonderlich beeindruckt.

¹ Perinatal = während der Geburt; Asphyxie = Sauerstoffmangel; cerebral = das Gehirn betreffend; Tetraspastik = spastische Lähmung aller vier Gliedmaßen.

Viermal am Tag wurde er auf die Toilette gesetzt, weil die Erzieherinnen ihn zur Sauberkeit erziehen wollten. Es war aber eigentlich eher Zufall, wenn er hin und wieder etwas in die Toilette machte. Beim Essen wollten sie ihn an feste Nahrung gewöhnen. Bisher hatte er nur Breikost bekommen, und seine Zunge reagierte auf Berührungen sehr empfindlich. Der Zungenstoß-Reflex war noch nicht unter Kontrolle, und so wurde das Essen meist wieder ausgestoßen.

Zunächst ließ Karl die neuen Angebote und Forderungen im Kindergarten verständnislos über sich ergehen und verfiel in seine frühere Apathie. Man konnte alles mit ihm machen, ohne dass er reagierte. Nur wenn er sich erschreckte, versteifte er sich und schrie eine Weile. Mit der Zeit jedoch nahm das Schreien zu. Immer wieder stieß er das Spielzeug vom Tisch. Beim Essen wollte er oft den Mund nicht mehr aufmachen. Wenn er zu lange allein auf der Toilette saß, schrie er oft ohne Pause. Wenn er sich sehr aufregte, schlug er sich immer häufiger mit der Hand gegen die Zähne, manchmal so sehr, dass der Handrücken blutig war.

Zwar lernte er im Laufe der Zeit zum Beispiel, sich die Hand über das Steckbrett von Stecker zu Stecker führen zu lassen, den Stecker zu ergreifen, und dann die Hand über die Kiste führen zu lassen. Zum Loslassen jedoch musste die Hand immer noch von der Erzieherin geöffnet werden. Auch zeigte er nie einen Ansatz, ohne Führung einen Stecker zu ergreifen, weil er überhaupt nicht verstand, was das Ganze sollte. Dagegen entwickelte er eine bestimmte Bewegung mit beiden Händen, mit der er, im Fersensitz auf dem Boden sitzend, Klötze, Muggelsteine oder Sand zu sich herschaufelte. Mit einer ähnlichen Bewegung wedelte er gern ein Stück Pappe oder ein Brett vor seinem Gesicht. Das konnte er sehr lange machen und dazu eine bestimmte Art heller Laute ausstoßen. Er tat dies immer, wenn er alleingelassen wurde, und schien dabei recht zufrieden zu sein.

Ansonsten schien er immer mehr eine Haltung einzunehmen, die sagte: Es hat keinen Wert zu zeigen, was ich gerade gern hätte. Am besten lasse ich alles über mich ergehen. Seinen Eltern fielen die Veränderungen auf, die mit ihrem Sohn vor sich gingen, seit er den Kindergarten besuchte. Zunächst glaubten sie an Anpassungsschwierigkeiten, die sich mit der Zeit legen würden. Dann aber warfen sie den Erzieherinnen vor, sie würden Karl überfordern. Diese wiederum gaben den Vorwurf zurück: Die Eltern würden ihn zuhause zu sehr verwöhnen und unterfordern, so dass er es gar nicht nötig hätte, selbständiger zu werden.

Nachdem Karl so zwei Jahre lang den Sonderschulkindergarten besucht hatte und aus dem zweiten Jahr praktisch keine Veränderungen mehr zu berichten waren, wurde den Eltern mitgeteilt, ihr Sohn könne nach den Ferien nicht mehr in ihre Einrichtung kommen. Er sei jetzt zu alt für die Gruppe, und der Pflegeaufwand für die Erzieherinnen nicht mehr zu leisten. Außerdem störe er die Gruppe durch seine Verhaltensstörungen, womit sein Schreien und Sich-Schlagen gemeint war. Gleichzeitig kam von der Schulbehörde der Bescheid, er sei vom Schulbesuch bis auf weiteres freigestellt.

5. Heimaufnahme

Nun hatte Karls Mutter ihn wieder den ganzen Tag zuhause, und sie pflegte ihn wie schon immer. Auch die Krankengymnastik wurde fortgesetzt und erreichte sogar, dass er mit einem Gehwagen mühsam gehen konnte. Allerdings zeigte er überhaupt keine Lust dazu. Ließ man ihn, setzte er sich sofort auf den Boden und begann, vor sich hinzuscharren. Neu war dagegen, dass er jetzt immer wieder mit dem Blick Personen verfolgte oder sich nach vertrauten Stimmen umwandte.

Er war inzwischen neun Jahre alt und körperlich recht groß und schwer geworden. Seine Mutter merkte, dass es so nicht mehr lange ging. Ihr Rücken schmerzte immer mehr, sie konnte Karl bald nicht mehr heben. Außerdem musste sie zugeben, dass sein Verhalten auch ihr zunehmend auf die Nerven ging, sein ständiges Schreien und Sich-Schlagen, sobald sie etwas unvorsichtig mit ihm umging. Auch zeigten die Nachbarn immer deutlicher, dass sie sich gestört fühlten.

Nach vielen Überlegungen und mit großen Schuldgefühlen entschlossen sich die Eltern, nach einem Heimplatz zu suchen. Sie mussten sich lange bemühen und erhielten einige Absagen, bis schließlich die Zusage von einer großen Anstalt eintraf. Nach einigem Hin und Her wurde auch die Kostenübernahme geklärt, und so kam Karl in ein Heim.

Hier wohnte er in einer Gruppe von zwölf Kindern, die recht unterschiedlich zusammengesetzt war. Es gab ältere Kinder, die nicht so sehr behindert waren, Kinder mit Down-Syndrom, einen autistischen Jungen, der häufig sehr unruhig war, und noch ein Kind, das ähnlich behindert war wie er. Fünf Mitar-

beiter - Männer und Frauen - kümmerten sich im Schichtdienst um sie. Meist waren zwei, öfter auch nur einer anwesend. Die anderen Kinder versuchten, so viel wie möglich an Zuwendung von den Mitarbeitern zu erhalten, und einige waren dabei recht erfolgreich. So blieb für Karl meist nur die Zeit für das Nötigste: Waschen, Wickeln, An- und Ausziehen, Füttern und seltene Spaziergänge im Rollstuhl. Er wurde auch wieder schulisch gefördert, und zwar mit täglich 45 Minuten Einzelbetreuung. Eine Erzieherin holte ihn ab, machte mit ihm ähnliche Dinge, wie er sie im Sonderschulkindergarten erlebt hatte, und brachte ihn dann wieder auf die Wohngruppe zurück. Auch Krankengymnastik erhielt er wieder, allerdings nur 30 Minuten in der Woche.

Seine Reaktion auf die Aufnahme im Heim war ähnlich wie damals, als er ins Krankenhaus kam: Alle seine Fähigkeiten brachen zusammen. Er konnte nicht mehr im Gehwagen gehen, hatte Mühe, mit Halt zu stehen, machte unkontrolliert in die Hose, obwohl er zuhause tagsüber recht feste Zeiten gehabt hatte. Er lehnte feste Nahrung ab, schaute sich nach nichts und niemanden um, reagierte nicht auf Ansprache und griff nach nichts. Was blieb, war sein lautes Schreien und Sich-Schlagen, sobald er sich erschreckte. Und das kam in der lauten Kindergruppe häufig vor.

Im Laufe des ersten Jahres gewöhnte er sich doch allmählich an die neue Umgebung, und auch seine früheren, bescheidenen Fähigkeiten zeigten sich wieder. Die Gruppenmitarbeiter und die Lehrkraft sahen darin Erfolge ihrer Förderung, die Eltern jedoch berichteten, das habe er früher auch schon gekonnt. Leider ging nach einem Jahr die Gruppenleiterin weg, die sich immer besondere Mühe gegeben hatte, mehr Zeit für Karl aufzubringen. Mit ihr wurden zwei weitere Mitarbeiter versetzt. Es gab in seinem Leben wieder einen Rückschlag, als die neuen Betreuer kamen, die ihn überhaupt nicht kannten und auch sonst noch wenig Erfahrung hatten.

Und dann war Karl zwölf Jahre alt. Seit fast zwei Jahren war er nun im Heim. In der letzten Zeit hatte sein Körper begonnen, die Geschlechtsreife zu entwickeln. Er fühlte sich oft erregt, spürte den Drang zu großer Aktivität, eine ungewohnte Unruhe war in ihm. Nur wusste er gar nicht, was er damit anfangen sollte. Er konnte ja nur den Kopf drehen, mit den Händen scharren, mit den Beinen im Rollstuhl strampeln, schreien und sich schlagen. So wurde seine Energie ganz in diese Tätigkeiten gelenkt. Er wurde immer unruhiger, schrie wieder mehr und schlug sich heftiger, ohne dass für die Mitarbeiter klar war, warum er das tat.

Und die Hoffnung, dass man ihn verstehen würde, hatte er schon lange aufgegeben.