

Zwischen Hoffen und Bangen

Vom Leben mit einem schwerbehinderten Kind

VON UNSEREM REDAKTIONSMITGLIED
ANDREA WÜSTHOLZ

Schwaikheim.

Die erste Zeit mit ihrem Kind war die absolut schlimmste ihres Lebens. Gabriele Noack beschönigt nichts, wenn sie vom Alltag mit ihrem behinderten Sohn Julius erzählt. Trotz allem: Die Mutter möchte keinen Augenblick missen. Ihr Sohn lässt sie in ihre eigene Seele blicken, „so tief, wie es noch nie zuvor jemand getan hat.“

„Mein Glück kennt nicht nur helle Tage“: Diesen Titel trägt Gabriele Noacks Buch. Es handelt davon, „wie mein behindertes Kind mir beibrachte, die Welt mit anderen Augen zu sehen“. Das Buch fußt auf Tagebuchaufzeichnungen der Schwaikheimerin, und schon nach wenigen Seiten wird deutlich: Hier redet jemand Klartext. Schonungslos ehrlich erzählt die 42-Jährige, wie sie und ihr Mann litten, als sie die Augen nicht mehr vor der Wahrheit verschließen konnten: Julius, ihr jüngerer Sohn, ist behindert. Schwerbehindert. Er zeigt schon länger keine Fortschritte mehr, entwickelt sich eher rückwärts. Der knapp vierjährige Junge kann sich keinen Millimeter fortbewegen, nicht sitzen, nicht sprechen, nicht alleine essen. Ungezählte epileptische Anfälle beutelten das Kind während seines kurzen Lebens. Wie viele ihm noch drohen, kann niemand vorhersagen.

Ist sein Leben unter solchen Umständen noch lebenswert?

Gabriele Noack schreckt in ihrem Buch selbst vor den schwierigsten Themen nicht zurück: „Oft stellten wir uns die Frage, ob Julius' Leben unter solchen Umständen noch lebenswert war. Wohlwissend, dass

wir dies nicht zu beurteilen hatten und wir alle nicht wussten, wie Julius seine Situation erlebte.“

Die Schwaikheimerin hat ein bestechend offenes, ein lesenswertes, ein gefühlvoll geschriebenes Buch veröffentlicht. Es geht deshalb so zu Herzen, weil nicht nur all ihre Ängste und Zweifel und Sorgen und Nöte nachvollziehbar werden. Ihre Worte sind von großer Liebe durchdrungen, von Liebe zu ihrem schwer kranken Sohn und zu ihrer Familie. Ihr gesunder Sohn ist mittlerweile acht Jahre alt. Für ihn ist es völlig normal, dass sein Bruder „halt anders“ ist.

Gabriele Noacks Blick aufs Leben hat sich verändert, seit Julius Tag und Nacht ihre Hilfe braucht. Früher trieb das Gefühl sie an, noch dies und das und jenes im Leben erreichen zu wollen. „Das hat sich ziemlich verändert. Unser Leben läuft jetzt völlig anders“, erzählt die Schwaikheimerin. Sie lebt viel mehr im Hier und Jetzt; die großen, in dieser besonderen Lebenssituation nicht realisierbaren Ziele sind kleineren gewichen. Weiter Texte schreiben, vielleicht sogar einen Roman – das möchte die Mutter. Seit längerer Zeit besucht sie eine Schreibwerkstatt, und das merkt man ihrem Buch an.

Es gibt bis heute keine eindeutige Diagnose

An diesem Manuskript dranzubleiben und es bis zum Ende zu führen, das glich einer Reise nach innen. Die Erlebnisse mit Julius riefen heftige Gefühle hervor, zeitweise stürzte Gabriele Noack sogar in eine Depression. Doch lehrte ihr Kind sie, auch wenn es wehtat, den Blick nach innen zu richten, sich mit der eigenen Geschichte auseinanderzusetzen, um vor diesem Hintergrund die emotionalen Reaktionen auf Julius' Krankheit zu verstehen.

Bis heute haben Noacks keine eindeutige Diagnose erhalten. Woher all diese Symptome rühren, sei „völlig unklar“. Ungezählte Medikamente sind durchprobiert, aktuell testen sie wieder ein neues. Die Familie ist



Julius braucht Tag und Nacht die Hilfe seiner Mutter Gabriele Noack.

Bild: Palmizi

froh, wenn sie Julius zu Hause versorgen kann. „Diese vielen Krankenhausaufenthalte waren das Schlimmste“, erzählt die Autorin.

Häusliche Krankenpflege unterstützt die Eltern hauptsächlich nachts. Diverse Gerätschaften sind längst angeschafft. Ein Monitor zeigt an, wann Julius krampft – und das tut er sehr, sehr oft. All diese Anfälle schädigen das Gehirn, weshalb sich Gabriele Noack mittlerweile nicht mehr allzu viele Hoffnungen auf eine Besserung des Zustands ihres Jüngsten macht.

Über Themen wie Inklusion, also das gleichberechtigte Zusammenleben behinderter und nichtbehinderter Menschen, macht sich die Mutter keine Gedanken. „In-

klusion ist für uns nicht relevant“, weil Julius einfach zu krank dafür sei. Über kurz oder lang werden die Noacks umziehen müssen, weil das Haus in Schwaikheim nicht behindertengerecht ist – das sind eher die Themen, welche die Familie umtreiben.

Früher hat die Schwaikheimerin in der betrieblichen Sozialberatung bei Bosch gearbeitet. Ein Studium zur analytischen Kinder- und Jugendtherapeutin hat sie angefangen, aber nicht abgeschlossen. Dort wieder anzuknüpfen, das geht im Moment eher nicht; Julius erfordert ihre volle Aufmerksamkeit. „Das ist jetzt ein anderes Leben, als ich es mir vorgestellt habe. Ohne es zu bewerten. Es ist nicht besser oder schlechter – nur anders.“