

„Das Schlimmste ist das Mitleid der anderen“

10.12.2016 | 18:25 | Von Eva Winroither (Die Presse)

Mit der Diagnose fängt es erst an: Wie verändert sich das Leben, wenn das eigene Kind behindert ist? Drei Eltern erzählen, wie sie daran gewachsen sind, wie schwierig es noch immer ist. Und warum Interesse wichtig und aufdringliche Fragen vernichtend sind. ?

Es sollte eine reine Routineuntersuchung sein. Damals im Mai 2004. Es ist das erste Kind für Katharina und Clemens Rauhs. Sie 30, er 28. Frisch verheiratet. Das Kind ist das Sahnehäubchen im Leben zweier aufstrebender Menschen. „Man geht ja zu solchen Untersuchungen wie zu einem Fitnesscheck“, sagt Clemens Rauhs. Niemand hätte ihn emotional darauf vorbereitet, was bei so einem Termin passieren kann.

Wenige Termine später legt ihnen der Arzt einen Wikipedia-Eintrag auf den Tisch: „Balkenagenesie“. Eine fehlende Verbindung zwischen linker und rechter Gehirnhälfte. Der Verlauf der Krankheit? Nicht prognostizierbar. Zwischen gar keiner Beeinträchtigung und totaler. Der Arzt schlägt vor, die Ethikkommission anzurufen: Abtreibung? Katharina Rauhs ist im fünften Monat schwanger. Das sei der Moment gewesen, in dem sie den Boden unter den Füßen verloren hätte. „Man fällt in ein tiefes Loch.“ Sie wird acht Jahre brauchen, um wieder herauszufinden.

Jährlich wird ein Bruchteil der rund 84.000 Babys in Österreich (Zahl aus 2015) mit Behinderungen geboren, eine Statistik darüber gibt es nicht. Wer über das Leben mit behinderten Kindern liest, hat meistens eine Botschaft im Kopf: Es ist nicht so schlimm, und auch mit behindertem Kind lässt es sich zufrieden leben. Was dabei oft vergessen wird: Bis sich die Familie auf die neue Situation einstellt, dauert es. Auch weil der Umgang mit behinderten Kindern in Österreich noch längst nicht so selbstverständlich ist, wie viele gern glauben möchten.

Johannes kommt per Kaiserschnitt zur Welt. „Bei der Geburt“, sagt sein Vater, sei die Hoffnung noch sehr groß gewesen, dass das Kind doch nichts haben könnte. Seine Frau weiß nicht, wie sie mit der Situation umgehen soll. „Ich konnte es niemandem erzählen, weil ich selbst damit nicht umgehen konnte“, sagt sie. Sie fühlt sich schuldig, weil sie kein gesundes Kind auf die Welt bringen konnte. Im Bekanntenkreis kommen die ersten Fragen, ob man einen genetischen Defekt in der Familie habe.

Die eigene Schwester reißt Katharina Rauhs schließlich aus ihrer Starre. „Du kannst nicht so tun, als wäre nichts. Es ist zu offensichtlich“, sagt sie. Da ist der kleine Johannes bereits ein paar Monate alt. Es ist der Anstoß, den Katharina Rauhs braucht. Die Eltern suchen Therapeuten für den Buben, sie selbst holt sich psychologische Unterstützung, geht in Shiatsu. Heute sitzt eine gut aussehende Frau vor einem. Die Lippen rot, das Lächeln breit, die blondierten Haare trägt sie lässig hinter die Ohren geklemmt. Und doch bricht immer wieder ihre Stimme, wenn sie von der schwierigen Anfangszeit erzählt. So viele Erwartungen, die sich nicht erfüllt haben, so viele Verletzungen, die einem bewusst oder unbewusst zugefügt wurden.

Die Rauhs haben einen großen Bekanntenkreis, aber ihr Umfeld kann nur schlecht mit der Geburt von Johannes umgehen. Während die einen sehr offen und hilfsbereit sind, wenden sich viele andere ab. Zu Treffen mit anderen Jungmüttern wird sie vielleicht fünfmal eingeladen. „Das war irrsinnig kränkend.“

Nach einem Jahr kann ihr Sohn nicht einmal robben. „Er hat eine Muskeltonusschwäche, das heißt, er hat auch irrsinnig geschlatzt“, sagt sie. Ein herziges Baby, aber nicht recht appetitlich. Vermutlich habe das andere Mütter abgestoßen. „Ich glaube, es war nicht mit Absicht, sondern aus Bequemlichkeit, sich nicht mit dem Thema auseinandersetzen zu müssen.“ Wehgetan hätte es trotzdem. Es gibt einen Satz, den man von Müttern mit behinderten Kindern oft hört: Man stehe am Rand und sehe den anderen zu.

Starren und stören. Auch in der Öffentlichkeit gibt es schiefe Blicke. Die kleine Familie beginnt, sich zurückzuziehen. Fährt nicht mehr ins Hotel, sondern mietet einen Zweitwohnsitz in einem Tiroler Dorf. Er ist bis heute ein wichtiger Rückzugsort für sie.

Das Schlimmste, sagen die Rauhs, sei das Mitleid der anderen. Wenn man von der eigenen Situation erzählt und der Gesprächspartner verfällt. „Diese schreckensgeweiteten Augen. Man fühlt sich so klein“, sagt Katharina Rauhs. Und: „Ich habe mir immer gewünscht, dass mich jemand um mein Baby beneidet.“ Es ist nie passiert.

Johannes wächst und ist doch um Jahre hinten. Mit drei Jahren beginnt er zu sprechen, trotz intensiver Förderung erst mit fünf Jahren zu gehen. Seine intellektuelle Behinderung macht sich bemerkbar. „Natürlich hofft man immer, dass es das Kind schafft“, sagt Clemens Rauhs. Umso schmerzhafter sei es zu sehen, wenn dem nicht so ist. Eine Therapeutin sagt, dass der Junge womöglich nie wird sitzen können. „Man hat natürlich sofort die Bilder im Kopf“, sagt seine Frau. Von einem erwachsenen Mann, der bewegungslos im Wohnzimmer liegt. Diese Bilder bekäme man Jahre nicht aus dem Kopf. Mittlerweile kann der Bub laufen, Laufrad fahren, Ski fahren, schwimmen. Er malt und töpft mit Leidenschaft. Auch weil Johannes bestens betreut wird. Die Rauhs haben Geld. Er hat eine Betreuerin, die ihn künstlerisch fördert, er geht in eine gute Schule, er hat einen Trainer, der mit ihm Sport macht, während die Eltern arbeiten.

Dass die Mutter nicht quasi als Therapeutin für das Kind daheimgeblieben sei, hätte immer wieder von außen für Kritik gesorgt. Katharina Rauhs hält jedoch genau das für wichtig: sich selbst nicht aus dem Blick zu verlieren. „Man ist es sich und dem Kind schuldig, dass es einem selbst halbwegs gut geht.“

Arbeit als Normalität. Auch für Doris Ruprecht ist ihre Arbeit als Apothekerin jener Teil ihres Lebens, in dem sie ihre sozialen Kontakte pflegt. Die 40-Jährige ist alleinerziehend. Ihr Sohn Sebastian ist sieben Jahre alt und hat das Angelman-Syndrom. Er kann nicht reden, kaum gehen und lernt erst jetzt, ohne Windel durch den Tag zu kommen.

Hinzu kommen Epilepsie und Schlafstörungen. Auch sie wird in der Straßenbahn angestarrt, wildfremde Menschen fragen: „Haben Sie das nicht vor der Geburt gewusst?“ Meist seien es ältere Wiener. „Und es sind nie Ausländer, die sind immer voller Empathie“, fügt sie hinzu. Von der Öffentlichkeit wünscht sie sich „Kein Mitleid, sondern Verständnis. Es ist nicht alles schlecht, was anders ist.“

Die zierliche Frau mit den braunen Haaren stellt einen Kuchen auf den Tisch, in das Zimmer ihres Sohnes hat sie „Träum schön“ an die Wand gemalt. Sie wirkt fröhlich und voller Energie, obwohl die Last der Verantwortung auf ihr allein ruht. Die Eltern sind tot, der leibliche Vater von Sebastian will vom Kind nichts wissen. „Wir sind zum Glück beide recht gesund“, sagt sie. Und meint es ironiefrei.

Kranksein sei bei ihr einfach nicht drinnen. Obwohl es Hilfe für behinderte Kinder gibt, sei diese oft durch den bürokratischen Aufwand und Auflagen schwer zu bekommen. Zweimal in der Woche passt eine Familienhelferin auf den Buben auf, für Extrastunden gibt es eine Studentin. Ein Glücksfall, die wenigsten Babysitter fühlen sich behinderten Kindern gewachsen.

Sorgen bereitet ihr die Zukunft. „Ich muss über mein Leben hinaus für ihn aufpassen“, sagt sie. Sie hofft auf den Bau des Angelman-Hauses vom gleichnamigen Verein, wo die Betroffenen langfristig leben können. „Natürlich frage ich mich manchmal, warum alles gleichzeitig sein musste“, sagt sie. Der fehlende Rückhalt einer Familie und die Behinderung des Kindes. Auch sie hat Jahre gebraucht, um mit der Situation fertig zu werden. Heute denkt sie daran, was ihr Kind kann, und nicht an das, was ihm fehlt. „Er kennt keine Angst, sieht nur das Positive. Er ist so lieb. Das ist ein Geschenk.“ Wenig später wird ihr Sohn sich an sie kuscheln, für einen Moment liegt der blonde Junge, der vorher vor Freude in der Zimmerschaukel gequatscht hat, ganz ruhig da.

Die Behinderung des Kindes zu akzeptieren und aus der Schwäche eine Stärke zu machen hat auch bei den Rauhs gedauert. „Und seien wir ehrlich, manche schaffen es nie“, sagt Clemens Rauhs. Er sitzt mit seiner Frau im Besprechungsraum seiner Firma im achten Bezirk. An den Wänden hängt Kunst, in seinem eigenen Büro stehen Vintagemöbel, die mit modernem Design kombiniert sind. Rauhs und seine Frau, heute 40 und 42, entwickeln mittlerweile erfolgreich Immobilien. Sie haben rund 40 Mitarbeiter.

Johannes ist nun zwölf Jahre alt. Er geht in die Hans-Radl-Schule, eine Volks-, Haupt- und Sonderschule für körperbehinderte Kinder, er ist glücklich dort. Clemens Rauhs leitet dort den Elternverein der Volks- und Sonderschule. Inklusion sei gut, aber wenn kein Geld dafür da sei, dann funktioniere sie oft nicht. „Sobald irgendein Rädchen ausfällt, und wenn nur der Lehrer krank ist,

dann versagt das ganze System“, argumentiert er. Er hätte es immer wieder erlebt: Kindergärtner, die anrufen, dass der Bub bei Veranstaltungen nicht mitkönnen, weil das Betreuungspersonal fehle. Die Hans-Radl-Schule sei da eine absolute Ausnahme.

Der Alltag mit Johannes sei nach wie vor nicht einfach. Erst nach Jahren haben sich die Rauhs getraut, noch weitere Kinder zu bekommen. Sie sind heute sieben, fünf und vier. Und zusammen leichter zu betreuen als der ältere. Ihr Sohn hätte ein anderes Empathieverständnis, erklärt seine Mutter. An guten Tagen sei er unglaublich charmant, an schlechten aggressiv und verbohrte. Er hätte Schwierigkeiten, Freundschaften zu pflegen, obwohl er gern andere trifft. Noch immer wird er wenig eingeladen. Aber das tue, sagt Katharina Rauhs, nicht mehr so weh.

Sie findet es schade, dass der Umgang mit Schwächeren für viele noch immer nicht selbstverständlich ist. Ein bisschen mehr Offenheit, ein bisschen mehr Toleranz wünscht sie sich. So wie die eine Freundin, die darauf besteht, dass ihre Kinder mit Johannes etwas unternehmen, damit sie lernen, auch mit diesen Menschen umzugehen. Wie man das Thema Behinderung anspricht? „Interessiert, aber nicht investigativ“, sagt Clemens Rauhs.

Die größte Herausforderung. Es ist 15 Uhr am Nachmittag, und plötzlich steht er da. Johannes mit den braunen Haaren, der einen neugierig fragt, ob man mit dem Auto gekommen sei und warum man nicht gleich direkt im Büro geparkt habe. Johannes, der einem die Hand auf den Rücken legt, wenn er stolz in Papas Büro führt. Johannes, der seine Eltern zu anderen Menschen gemacht hat. Sie zu Selbstdisziplin und Großzügigkeit gezwungen hat. Johannes, der sich mit seiner Schwester am besten versteht und mit dem jüngsten Bruder streitet.

Johannes, von dem die Mutter heute sagt, er sei das Beste, was ihr passiert sei. „Er war mein größter Lehrer und meine größte Herausforderung.“ Da er einem jede Eitelkeit abräumt, den Blick auf das Wesentliche schärft. Kinder wie er, sagt sein Vater, seien noch so unverdorben von der Gesellschaft. Ihre Gefühle ungefiltert. Erst durch ihn, sagt der Vater, sei der Antrieb verstärkt geworden, beruflich noch unabhängiger zu werden. Erst mit ihm hätte er mehr Verständnis für Leute entwickelt, die nicht auf die Butterseite des Lebens gefallen seien.

In der Erziehung seiner anderen drei Kinder sei ihm das Wort Courage jetzt sehr wichtig. „Sie zu starken und toleranten Mitgliedern unserer Gesellschaft zu machen.“ Die aufstehen, wenn etwas ungerecht ist. In seinem schicken Büro steht auf dem Kästchen neben seinem Schreibtisch nur ein Foto von seinem ältesten Sohn. Einfach Johannes, auf dem er lauthals lacht. ?