

Loslassen

Julia ist 14 und schwer beeinträchtigt. Ihre Eltern können die Betreuung nicht mehr alleine bewältigen – und geben sie in ein Teilinternat. Ein leidvoller und trotzdem befreiender Schritt.

Text Reto Hunziker

7. Mai 2021: «Wir schaffen es nicht mehr! (...) Julia wechselt im Sommer die Schule. In eine Institution mit Teilinternat. Wir haben einen wundervollen Ort gefunden, an dem sich Julia bestimmt wohlfühlen wird. Reden wir uns dies ein? Nein! Wir sind wirklich überzeugt. (...) Und trotzdem. Wie sollen wir wissen, ob das, was wir entscheiden, im Sinn von Julia ist? Wir können es nur hoffen. Nur spüren. Erahnen. Glauben.»

Julia hat das Angelman-Syndrom, eine seltene, genetisch bedingte Beeinträchtigung. Sie ist nicht in der Lage zu sprechen,

gibt lediglich Laute von sich, hat epileptische Anfälle, schläft nicht durch, kann nicht selbstständig auf die Toilette oder duschen. Zwar läuft sie im Gegensatz zu vielen anderen Angelman-Kindern, erkennt aber keine Gefahren und muss darum rund um die Uhr überwacht werden. Seit 14 Jahren betreuen Melanie und Roman Della Rossa Julia zu Hause. Melanie dokumentiert den Alltag der Familie, zu der auch Sohn Yanis (16) gehört, in ihrem Facebook-Blog «Julia – der Weg mit unserem «Angel»».

Ein paar Jahre schon lese ich ihre Auszüge aus dem Leben mit einem beeinträchtigten Kind – seit ich selber weiss, dass meine Tochter eine Entwicklungsstörung hat, die so stark ist, dass es einer geistigen Behinderung gleichkommt. Melanies Beiträge sind schonungslos offen und radikal emotional – es tut gleichzeitig gut und weh, sie zu lesen. Weil ich mehr über die Della Rossas erfahren wollte, traf ich mich mit Melanie bereits vor etwas mehr als 3 Jahren.

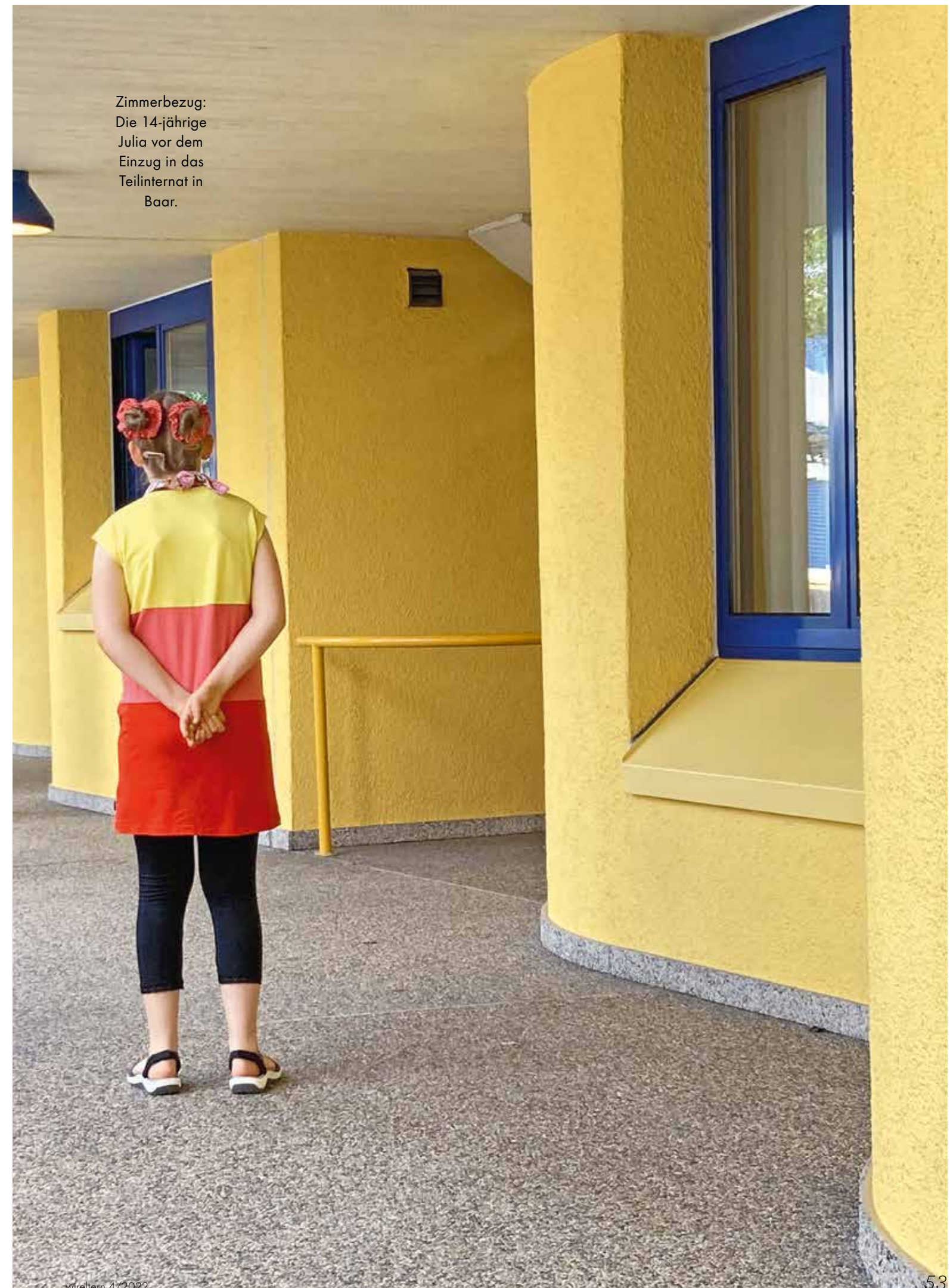
Damals geht Julia in die Heilpädagogische Schule in Zug, fünfmal die Woche, viermal davon ist sie bis 18 Uhr betreut. Danach ist je ein Elternteil bis zirka 23 Uhr mit ihr beschäftigt, bis sie schläft – und

später, wenn sie in der Nacht aufwacht. Angelman-Kinder schlafen sehr schlecht, ihnen fehlt das Schlafhormon. Julia ist mitten in der Nacht hellwach und schläft manchmal für mehrere Stunden nicht mehr ein. Dank eines sogenannten Talkers ist es Julia möglich, ein paar ihrer Bedürfnisse auszudrücken. Doch Schmerzen benennen kann sie nicht. Wenn Julia weint oder schreit, dann wissen die Della Rossas: Irgendetwas stimmt nicht. Aber was?

Während Melanie schon zu jener Zeit sagte, «irgendwann werden wir es nicht mehr schaffen», habe ich 2021 über ihren Blog erfahren, dass sie nun an jenem Punkt sind, vor dem auch ich als Vater Angst habe, der aber unweigerlich kommen wird: Sie können ihr Kind nicht mehr die ganze Woche zu Hause betreuen, sondern müssen es auch über Nacht weggeben.

Ein 14-jähriges Mädchen, das nicht sagen kann, ob es zu diesem Schritt bereit ist, weder sein Einverständnis noch seine Ablehnung ausdrücken kann, «ziehen zu lassen» – ich kann nur erahnen, wie teuflisch das brennen muss. Das Kind zu Selbstständigkeit zwingen – wo doch gar keine Selbstständigkeit vorhanden ist.

Zimmerbezug:
Die 14-jährige
Julia vor dem
Einzug in das
Teilinternat in
Baar.



Julia kann nicht sagen, ob sie zu diesem Schritt bereit ist.

18. Juni 2021: «Ich frage mich zum tausendsten Mal, warum wir bloss überhaupt daran arbeiten müssen, Julia bereits jetzt schon wegzugeben. Mit 14 Jahren unser nonverbales Kind loslassen müssen, weil wir es nicht mehr schaffen. (...) Wir es tun müssen, weil sie es nicht kann. Nie können wird. Ich weiss aber ganz genau, nur wer richtig liebt, kann derart trauern. Und nur wer abgibt, kann seine Kräfte schonen, die trotzdem noch lebenslang gebraucht werden.»

Es ist ein einseitiger Ablöseprozess. Zwar spürt Melanie, dass auch Julia Distanz braucht, aber vielleicht, sagt sie sich, rede ich mir das nur ein, zum Selbstschutz. Fest steht: Sie können nach 14 Jahren Dauerbetreuung nicht mehr. Noch haben sie die Kraft zu planen, also tun sie es, suchen

monatelang nach einem Weg, nach einem schmerzhaften, aber entlastenden Kompromiss – und finden ihn in Form einer Teil-internat-Lösung: Julia wird von Montag bis Mittwoch ins Heilpädagogische Schul- und Beratungszentrum Sonnenberg in Baar gehen, zweimal in der Wohngruppe übernachten und am Donnerstag und Freitag als Tagesschülerin da sein. Ausserdem kann sie an acht Wochenenden im Sonnenberg betreut werden. Sie wird ein eigenes Zimmer haben, die Abläufe sind immer gleich. Ein Jahr soll das so laufen, dann wollen die Della Rossas weiterschauen.

An einem anderen Ort hätte Julia die ganze Woche über Nacht bleiben müssen, das war den Eltern zu viel. Im Sonnenberg sind viele der Kinder nonverbal oder haben Epilepsie wie Julia. Das Loslassen falle dadurch leichter, sagt Melanie. Auch die Fachpersonen sind geübt mit Eltern, die sich lösen müssen. «Wir spüren eine gute Haltung und viel Herz – das gibt uns Sicherheit.» Die Kosten übernehmen Kanton und Gemeinde, es gibt aber auch einen Elternbeitrag.

Bald haben sie und Roman zwei Abende für sich. Das erste Konzert ist bereits gebucht. Plötzlich so viel Zeit. Zu viel Zeit? Melanie befürchtet, sie nutze dann den Raum zum Grübeln, zum Zweifeln. Julia hat zwar auch bisher schon auswärts geschlafen, aber immer mit vertrauten

Betreuungspersonen. Menschen, die sie seit Jahren kennen. Sie müssen ihre Körpersprache deuten können. Julia beisst, kneift, tritt, sie kann sich ja nur mit dem Körper ausdrücken, stösst damit aber auch auf Ablehnung. Dazu ist sie sehr stark, die Mutter selbst hat keine Chance mehr, wenn Julia bockt. Obwohl sie geistig auf dem Level eines Kleinkindes ist, steckt ihr Körper im Wandel der Pubertät. «Momentan erzeugt Druck nur Gegendruck,» sagt Melanie.

Melanie hat Angst, dass Julia sich allein gelassen fühlt, das gewohnte Umfeld vermisst oder Heimweh hat. Roman hingegen ist zuversichtlicher. Julia lebe so sehr im Jetzt. Er ist sich sicher: Sie wird das meistern.

Das Schwerste für die beiden ist, Julia früher gehen zu lassen, als für sie nötig wäre. Sie gingen davon aus, dass ihre Tochter zu Hause bleibt, bis sie erwachsen ist. Und nun lassen sie sie noch früher gehen als ein neurotypisches, ein normal entwickeltes Kind. Es ist das Resultat einer Kalkulation: Die Kraft schwindet und die Eltern sind sicher, es geht Julia besser, wenn es ihnen besser geht.

Roman ist überzeugt: Julia wird die Herzen im Sturm erobern, man muss sie einfach gerne haben. Melanie zweifelt: Reden wir uns das nur ein? Oder packt sie es wirklich? Ohnehin gibt es nur eine Option:

abwarten, hoffen und vertrauen. Melanie sagt: «Ich werde mich erst daran gewöhnen müssen, die Nächte durchzuschlafen.»

Es ist schwer, die Fassung zu bewahren in so einem Gespräch. Obwohl ich Melanie kaum kenne und Julia noch nie gesehen habe. Eltern sollten nicht solche Entscheidungen fassen müssen, denke ich. Und doch scheint es unvermeidlich. Weit gefasst ist es ja auch eine Auseinandersetzung mit dem Tod – das Kind sukzessive darauf vorbereiten, dass man irgendwann einmal nicht mehr da sein wird, um sich zu kümmern.

25. Oktober 2021: «Loslassen muss gelernt sein! Ich weiss! Und wir sind grad gefühlt von Level 2 zu Level 10 gesprungen. Und Julia auch.»

Ich spreche im November 2021 wieder mit Melanie. Wie geht es Julia in der Institution? Und wie den Eltern?

«Wir hatten heute eine schlechte Nacht», berichtet sie. Julia habe immer wieder gerufen. Melanie oder Roman stehen dann auf, um sie zu beruhigen. Seit sie im Sonnenberg ist, schläft sie zu Hause schlechter ein. In der Institution aber klappt es gut. Ob sie realisiert, dass nicht die Eltern kommen, sondern der Nachtdienst, wenn sie ruft? Oder ist sie eh fix und fertig vom neuen Alltag, von den vielen Eindrücken des WG-Lebens? Hauptsache, es funktioniert.

Vor dem Eintritt war noch so viel Unsicherheit da, jetzt stehen die Della

Rossas an einem ganz anderen Punkt: «Wir fühlen uns sehr gut begleitet und ernst genommen», sagt Melanie. Julia hat sich schneller eingelebt als gedacht. Vor den Herbstferien, nach neun Wochen im Sonnenberg, hiess es auch seitens der Bezugspersonen der Schule und der Wohngruppe: Wir haben das Gefühl, Julia ist bei uns angekommen.

Dann das erste Entlastungswochenende: Julia übernachtet zusätzlich vom Freitag bis am Sonntag in der WG. «Da hat es mich fast zerrissen», sagt die Mutter. Und fragt sich gleichzeitig: «Ist das nur mein Problem? Mache ich mir zu viele Sorgen?» Andererseits: Jahrelang war es nötig, dass sie sich Sorgen machte, sich kümmerte.

Die vergangenen Jahre funktionierten Melanie und Roman einfach. Alles war eingespult: Um 5 Uhr aufstehen, damit Julia auf 8 Uhr in die Schule kann. Um 18 Uhr kommt sie zurück, Roman und Melanie pflegen und betreuen sie, bis sie schläft. In der Nacht behalten sie ein Ohr offen. Am Wochenende wechseln sie sich ab, damit wenigstens einer etwas Luft hat. Und jetzt auf einmal können sie Montag- und Dienstagabend so gestalten, wie sie wollen, können zwei Nächte durchschlafen. Die ersten Nächte hat Melanie Julia rufen gehört, obwohl sie nicht da war. Es sei ungewohnt gewesen, zu dritt in aller Ruhe am Tisch zu sitzen und sich unterhalten zu können. Eine ganz neue Rollenverteilung. Über Ferien haben sie geredet und geplant. Und Sohn Yanis eine halbe Stunde zugehört, wie er über Eishockey referiert hat. Sie konnten wieder auswärts essen gehen, einfach nur als Paar. Ein Einblick in ein anderes Leben.

Aber noch immer ist da diese Ambivalenz: Erleichterung hier, schlechtes Gewissen da, Freiheit hier, Sorgen da. Seit Wochen lebt Melanie in dieser Zerrissenheit. Wie es Julia wohl geht? Auf dem Talker drücke sie «Taxi» und «Mami». Das bedeutet: Ich will heim. Am Montag steigt sie aber auch gerne wieder ins Taxi für den Sonnenberg.

Die Della Rossas hoffen, dass Julia Vertrauen entwickelt, dass sie immer heimkommen darf.

14 Jahre haben sie entschieden: Was isst Julia, was zieht sie an – «Mental Load» in extremis. Jetzt verteilt sich diese Last. Melanie muss auch gar nicht mehr alles wissen, sagt sie. Sie gibt die Verantwortung ab, im Sonnenberg schaut jetzt der Sonnenberg. «Loslassen kostet weniger Kraft als festhalten», sagt sie, «und dennoch ist es schwerer. Aber es befreit auch. Und das ist ein neues schönes Gefühl.»

29. Januar 2022: «Wir haben heute zu zweit am See auf einem Bänkli gegessen und Marroni gegessen. Und dabei nur auf uns geschaut. Etwas ganz Neues in unserem Leben. Und wir freuen uns nun ganz fest auf morgen. Unsere Julia wieder in die Arme zu schliessen.»



Schön

Stöhn



Was uns im Moment schützt, richtet im Meer enormen Schaden an. Bitte entsorgen Sie Ihre Schutzmasken sachgerecht. oceancaare.org

Das Kino-Format für Kinder ab 3 Jahren der Arthouse Kinos Zürich

Mittwochs und an ausgesuchten Sonntagen mit Familien-Brunch. Weitere Infos unter:



Mit freundlicher Unterstützung:

