Gedanken und Erkenntnisse von Nicole

**Oft lief alles Rund mit Phebe. Für uns ein normales Leben… Der Alltag mit Kindern ist ja immer irgendwie anstrengend und braucht eins gewisses Mass an Flexibilität… doch immer öfter merkte ich dass unser Leben nicht einfach „normal“ war. Die ganze Situation brauchte immer viel mehr Kraft und Energie als uns bewusst war. Gerne erzähle ich euch hier wie sich das bemerkbar machte und zeigte:**

Je älter Kinder werden, desto mehr Freiheit gewinnt ein Paar wieder. So erzählen mir Freunde (mit Kids im ähnlichen Alter) immer wieder mal: Heute gehen wir alleine Essen, ins Kino, Tanzen, Spazieren oder Einkaufen… Tja, das klingt doch ganz gut und so normal! Kinder im Alter ab 10 Jahre können und wollen eine Zeit alleine zu Hause bleiben. Es gehört zum Selbstständig und Erwachsen werden. Das kennen die Meisten so. Bei uns sieht es etwas anders aus. Ich kann Phebe für keine 5 Minuten alleine zu Hause lassen. Es muss immer jemand auf sie aufpassen. Gerne würde ich mit meinem Mann ein gemütliches Abendessen im Restaurant geniessen oder bei Freunden ein Glas Wein trinken… Das geht auch, wenn ich meine beiden anderen Mädels einspanne zum Hüten. Das ist jedoch nicht fair… Sie stehen sowieso immer hinten an und müssen viel Rücksicht nehmen auf unsere spezielle Lebenssituation. Und seit den „psychischen“ Veränderungen von Phebe geht es so oder so nicht mehr. Konkret ist daher die Lage so, dass ich einen Babysitter bräuchte für meine 14 jährige Tochter. Da die gängigen Sitter jedoch selber meist zwischen 13 und 16 Jahre alt sind geht das nicht wirklich. Dazu kommt noch, dass die anderen beiden diese Situation peinlich finden, was ich durchaus verstehen kann. Also unter dem Strich ist es halt so, dass die normale, dem Kindesalter entsprechende, Freiheit nicht vorhanden ist. Und ich auch wenn ich bloss kurz zum Kiosk gehe (direkt vor unserem Haus) meine Tochter Phebe im Schlepptau habe.

Sämtliche Ausflüge die wir mit der ganzen Familie machen laufen so ab: Beispiel Technorama oder Zoo. Wir kommen an und machen mit den jüngeren ab wann und wo wir uns wieder treffen. Dann müssen sie alleine schauen und wir machen uns mit Phebe auf den Weg zu den Dingen die kleine Kinder unter 5 Jahren interessieren. Klar Jost und ich teilen uns manchmal auf, jedoch geniessen wir es auch mal etwas Zeit zusammen zu haben…

Alles was Pamina und Paige Spass macht kann Phebe nicht wirklich mitmachen. Hier einige Beispiele: Fahrrad fahren, Klettern, Ski fahren, Schlitteln, Schwimmen…. Es geht aber nicht nur um Aktivitäten auswärts, nein auch zu Hause. Phebe spielt gerne UNO und Skipo, das war es. Wir anderen spielen gerne DOG, Jassen oder spielen Monopoly. Das geht mit Phebe nicht und wenn wir dann zu 4 spielen wollen, steht Phebe da und ist entweder traurig oder wird richtig wütend bis hin zu sich selbst verletzen… Ich denke ihr könnt euch vorstellen wie toll das ist. In den Ferien ausschlafen, spät Frühstücken, Mittagessen ausfallen lassen und dann fein Abendessen… Toll, oder? Auch hier ist es unmöglich zu entspannen. Hätten wir auch mal gerne, geht aber nicht. Phebe steht jeden Tag sehr (!) früh auf und besteht auf die Einhaltung sämtlicher Essenszeit. Null Spielraum! Auch hier ist es unmöglich zu entspannen.

Die Entwicklungsschere tut sich immer mehr auf und Spaltet unsere Familie in zwei Teile. Das wird uns immer bewusster und wir können nichts dagegen machen.

Jedes Mal wenn Phebe im Entlastungsheim ist spüre ich (und auch die anderen) den grossen Unterschied. Die innere Anspannung ist weg. Kein voraus denken müssen was das Essen angeht, kein schauen wo Phebe ist und was sie macht, kein kontrollieren ob sie zu viel Kleider angezogen hat, kein Streit bevor man das Haus verlässt weil bei 30 Grad und bedecktem Himmel doch ein Halstuch und eine Jacke gefordert wird… Das Familienleben verläuft viel ruhiger und entspannter. Natürlich gibt es auch Reibereien und Streitereien, wie überall wo eine Familie mit Kindern lebt. Ich selbst habe viel mehr Kraft und Energie und das kommt der ganzen Familie zu gute.

Kaum haben wir Phebe wieder abgeholt verändert sich die gesamt Situation wieder. Ich wusste eigentlich schon immer dass es so ist, seit 2017 wird es uns allen einfach immer viel bewusster… und es tut ganz ehrlich auch weh ☹

Wir mussten uns eingestehen, dass es uns allen nicht mehr gut geht so wie es ist. Kein leichter Schritt, das kannst du mir glauben.

Wir sind nun darum bemüht Phebe im Schulinternat unterzubringen. Zu Hause können wir ihr nicht mehr das geben, was das Beste für sie ist. Sie hat keine Sozialen Kontakte auf Augenhöhe und fühlt sich so oft einsam. Immer ist sie darauf angewiesen dass einer aus der Familie sich mit ihr abgibt. Das ist nicht in Ordnung. Ich liebe Phebe und wünsche mir dass sie glücklich ist. Es ist meine Pflicht dafür zu schauen dass es ihr gut geht und da gehört auch dazu ehrlich zu sein. Ehrlich zu sagen es geht ihr im Internat besser als bei uns. Ich habe über 14 Jahre alles dafür getan, damit sie ein gutes Leben geniessen konnte und nun braucht es eine Veränderung. Ich bin es auch den anderen Beiden und mir schuldig zu schauen dass es uns gut geht. Wir alle haben das Recht, auf ein Leben…

Wer mich kennt weiss, dass ich sehr auf das Wohl aller schaue und es mir nicht leicht fiel diese Entscheidung zu treffen. Natürlich blutet mein Mami-Herz bei dem Gedanken daran Phebe ins Internat zu geben. Es blutet aber auch wenn ich miterleben muss wie sehr Pamina, Paige und Jost unter der momentanen Situation leiden (von meinen schwindenden Kräfte ganz abgesehen). Ich habe immer gesagt ich will mein Kind lieben und nicht ablehnen und aus diesem Grund ist jetzt der Moment gekommen uns Abstand zu verschaffen… Ich will mich jeden Freitag freuen, dass meine Phebe nach Hause kommt und sie einfach auch wieder genau so nehmen können wie sie ist, ich will wieder genug Energie haben um ihr so zu schauen wie sie es braucht und sich wünscht 🡪 Das ist ihr gutes Recht!

Leider erlebe ich es immer wieder, dass andere Menschen über uns (und auch andere Familien) urteilen. Es ist leider so, dass man als Mutter eines behinderten Kindes nicht das Recht hat zu sagen: Sie nervt mich, ich mag nicht mehr oder ich hab keine Lust mehr… Auch höre ich oft: Du mit deiner Ausbildung, warum tust du nichts ☹ Soweit ich weiss operiert auch kaum ein Arzt seine eigene Familie, dann man emotional zu sehr verbunden ist…

Es ist sich aber keiner dieser Menschen bewusst, was es heisst mit einem behinderten Kind durchs Leben zu gehen, was es heisst über so eine lange Zeit in der Entwicklung nicht vorwärts zu kommen (meine Tochter braucht noch Windel, kann nicht alleine Duschen oder Schuhe binden). Ich weiss nicht woher sich manche das Recht nehmen um zu Urteilen und sogar Verurteilen….