

## „Es gibt Momente, wo ich mein Kind mit Widerwillen in den Arm nehme“

Interview mit Carola Eiben (Februar 2011)

**Carola Eiben liebt ihren Sohn Jannis und hat ihr Leben komplett nach seinen Bedürfnissen ausgerichtet. Aber an einem bestimmten Punkt, war sie am Ende ihrer Kräfte... Seit einem Jahr ist sie mit allfabeta und der Selbsthilfegruppe BamBeKi vernetzt. Sie war immer allein erziehend und wohnt mit Jannis in einer Kleinstadt nahe München. Der Elfjährige hat die Diagnose Frühkindlicher Autismus mit leichter geistiger Behinderung.**

*Frage: Ihrem Sohn sieht man seine Behinderung auf den ersten Blick nicht an. Aber wie wirkt sie sich im Alltag aus?*

Carola Eiben: Jannis ist zwar nicht körperbehindert, aber er braucht Pflege und Betreuung wie ein dreijähriges Kind. Das geht morgens nach dem Aufstehen gleich los: Er ist zappelig wie ein Aufziehmännchen, in ständiger Bewegung und dazu sprunghaft in seinem ganzen Verhalten. Das heißt, viele Handlungen führt er nicht zu Ende. Oder er schreit und regt sich lautstark brüllend über etwas auf, dann dreht er sich um und alles ist wie normal. Außerdem kann er nur eingeschränkt sprechen. Mit seinen elf Jahren formuliert er erst seit kurzem Sätze mit drei Wörtern. Maximal 20 Minuten kann er sich alleine beschäftigen, dann kommt er aus seinem Zimmer und rennt vor mir Auf und Ab und im Kreis. Das wiederholt sich nach dem immer gleichen Schema, wie eine Schallplatte, die hängt, bis er vollkommen erschöpft ist.

*Frage: Kann er sich alleine Anziehen, Waschen, Essen und solche Dinge?*

Das Essen ist ein Albtraum, ein endloser Kampf. Er kann zwar selber ein Brot essen, steht dabei aber mindestens zehnmal auf und vergisst nach ein paar Bissen das Brot fertig zu essen. Dabei ist er rappeldürr! Mit 1,52 Meter wiegt er 27 Kilo. Ich muss ihn also meist füttern. In der Schule isst er fast nichts zu Mittag. Denn er nimmt tagsüber ein Medikament, das wirkt dämpfend und leider auch Appetit zügelnd. – Waschen geht eingeschränkt, aber nur mit einem Stück Seife. Denn er mag das Cremige, Flüssige nicht.

Und wenn es ans Abtrocknen geht hat er schon wieder vergessen, was zu tun ist. Auf die Toilette kann er zum Glück alleine gehen.

*Frage: Und wie sind die Nächte ...?*

Was mir körperlich wirklich zu schaffen macht, das ist der permanente Schlafmangel. Ab elf Uhr nachts steht Jannis auf und kommt zu mir rüber. Ich muss dann auch aufstehen um ihn wieder ins Bett zu bringen – so geht das dann alle zwei Stunden. Ab vier Uhr kann ich dann oft nicht mehr einschlafen, dann ist die Nacht für mich zu Ende.

*Frage: Wie kann ein Mensch das aushalten?*

Mmh... (Schulterzucken). Bei mir hat es sich über die Haut geäußert. Ich habe schlimme Hautprobleme gekriegt, Neurodermitis. Zu dieser Zeit war ich im Verkauf tätig, 30 Stunden in der Woche. Meine Arme sahen schrecklich aus, übersät mit schuppigen roten Stellen. Das war natürlich für den Kontakt mit der Kundschaft äußerst schwierig. Es blieb mir nichts anderes übrig als eine dreimonatige Zwangspause einzulegen. Wir waren dann auf Mutter-Kind-Kur, das hat gut getan. Aber ich musste die Stelle aufgeben.

*Frage: Von was leben sie jetzt?*

Von Hartz IV plus dem Pflegegeld für Jannis. – Ich habe damals, vor drei Jahren, zwar noch eine andere Stelle probiert, aber das ging nicht. Von daher kann ich nun auch untertags ein bisschen Schlaf nachholen. Jetzt bin ich fast beschwerdefrei.

*Frage: Haben sie auch mal Zeit für sich, für Hobbys, Sport oder Kultur?*

Früher bin ich gerne mal Ski fahren gegangen, aber für sportliche Dinge fehlt mir jetzt meist der Elan. Ich brauche die wenige Zeit, die ich habe, eher zum Runterkommen. Manchmal gehen wir im Wald spazieren... Mein Hobby ist mein Kind.

*Frage: Sie sind gerne mit ihm zusammen?*

Ja, ich liebe mein Kind. Aber es gibt Momente wo ich mein Kind mit Widerwillen in den Arm nehme. (*Wann?*) Wenn er wieder einen Aussetzer hat, rumschreit und nicht zu beruhigen ist. Dann dreht er sich manchmal um – es ist als ob er den Schalter umgelegt hätte – und will, dass ich ihn in den Arm nehme. Das ist so ein Moment.

*Frage: Hilft Ihnen jemand bei der Betreuung von Jannis?*

Ja, ich habe zum Glück meine Mutter. Sie passt einmal in der Woche auf Jannis auf. Aber meine Mutter ist schon älter. Ich weiß nicht, wie lange das noch gut geht. Mit meinen Freundinnen würde das nicht klappen. Die trauen sich das nicht zu. Wenn wir bei denen eingeladen sind, dann können wir meist nur zwei Stunden bleiben. Dann wird Jannis unruhig, fasst alles an, schmeißt vielleicht was runter. Sie müssen sich das so vorstellen, wie ein kleiner Schimpanse, der nicht zu bändigen ist. (grinst) Aber wenn Sie mich das vor einem halben Jahr gefragt hätten, dann wäre mir wohl keine so lockere Antwort über die Lippen gekommen. Denn in den letzten Wochen und Monaten hat sich bei mir etwas geklärt: Jannis wird demnächst in eine andere Schule wechseln, die besser auf seine Bedürfnisse eingehen kann und wo er die Woche über in einem 5-Tage-Internat wohnt. Darauf bereite ich mich innerlich gerade vor, Jannis ein Stück weit loszulassen. Mmh... und natürlich habe ich Angst, dass alles gut klappen wird, dass Jannis sich dort gut einlebt und hoffe, dass meine Entscheidung richtig war. – Denn die ist mir sehr schwer gefallen.

*Frage: Haben sie den Wunsch nach einer neuen Partnerschaft?*

Ich habe seit 9 Jahren eine Wochenendbeziehung. Ich sehe meinen Freund jeden Samstag. Das ist unser Tag – wenn meine Mutter auf Jannis aufpasst.

*Frage: (erstaunt) Wie leben sie diese Liebesbeziehung? Hatten sie nie den Wunsch zusammen zu ziehen?*

Das ist mit Jannis viel zu stressig, er braucht die ganze Aufmerksamkeit und sprengt sozusagen jeglichen Rahmen. Ich kann im Moment nur eine Partnerschaft mit sehr vielen Kompromissen leben. Das ist weit entfernt von einer normalen Liebesbeziehung! Oft ist mein Partner eher der beste Freund, und wir haben wenig Schönes zusammen, weil er auch ganz viel Frust von mir abkriegt.

*Frage: Welche Unterstützung bedeutet für Sie allfabeta?*

Ich bin selbst Mitglied bei BamBeKi\* und für mich ist der Austausch mit den anderen BamBeKi-Frauen das Wichtigste. allfabeta hilft uns bei der Vorbereitung und Gestaltung der Treffen und Wochenenden, organisiert alles, vor allem auch die Betreuung unserer Kinder. Für mich ist allfabeta der Rahmen und die Mädels sind der Inhalt, die Seele. – Wenn es mir ganz schlecht geht und ich in Selbstmitleid zerfließe, kann ich immer eine

anrufen. Und wenn diejenige gerade nicht kann, weil sie auch am Limit ist, dann rufe ich die nächste an. Und jede hat dafür Verständnis, wenn sie ein Nein bekommt oder Nein sagen muss. Weil wir ja alle in der gleichen Situation sind. Ich kann solange anrufen, bis ich eine finde, die mir zuhört. Oder bei praktischen Problemen, wenn ich plötzlich unvorhergesehen einen Babysitter brauche. Da kann zwar keine der Frauen so schnell einspringen, aber eine hat dann sicherlich die Telefonnummer eines Babysitters. – Und übrigens, die Entscheidung für den Schulwechsel von Jannis war das Ergebnis eines Wochenendes in der Langau\*\*, das von *allfabeta* organisiert war. Eine BamBeKi-Frau mit einem elfjährigen Sohn hatte mir von der Schule mit Internat erzählt.

*Vielen Dank für das Interview.*

### **Kontakt zu *allfabeta***

Igball Selimi

Tel.: 089 / 62 28 62 87

E-Mail: [allfabeta@siaf.de](mailto:allfabeta@siaf.de)

Internet: [http://www.alfa-m.de/allfa\\_beta.htm](http://www.alfa-m.de/allfa_beta.htm)

### **Interviewerin, Pressekontakt und Fotos:**

Elke Amberg

Tel.: 089 / 89 39 94 71

E-Mail: [info@elke-amberg.de](mailto:info@elke-amberg.de)

### **Anmerkungen:**

\* BamBeKi = Bayerns alleinerziehende Mütter mit behinderten Kindern (Die Selbsthilfegruppe BamBeKi führte zur Gründung von *allfabeta*. *allfabeta* unterstützt heute BamBeKi indem es Erstanlaufstelle ist, die Treffen und Wochenenden organisiert und moderiert sowie sozialpädagogische Beratung anbietet und Informationen zu Unterstützungsangeboten bereit hält.)

\*\* Langau = Barrierefreie Bildungs- und Erholungsstätte Langau (dort gründete sich die Selbsthilfegruppe BamBeKi e.V.)