



SWR2 Tandem - Manuskriptdienst

Ich weiß nicht, woher es kommt

Leben mit dem PWS-Syndrom

Autor: Thomas Gaevert

Redaktion: Petra Mallwitz

Regie: Günter Maurer

Sendung: Mittwoch, 18.11.15 um 10.05 Uhr in SWR2

Bitte beachten Sie:

Das Manuskript ist ausschließlich zum persönlichen, privaten Gebrauch bestimmt. Jede weitere Vervielfältigung und Verbreitung bedarf der ausdrücklichen Genehmigung des Urhebers bzw. des SWR.

Mitschnitte der Sendungen SWR2 Tandem auf CD können wir Ihnen zum größten Teil anbieten.

Bitte wenden Sie sich an den SWR Mitschnittdienst. Die CDs kosten derzeit 12,50 Euro pro Stück. Bestellmöglichkeiten: 07221/929-26030.

Einfacher und kostenlos können Sie die Sendungen im Internet nachhören und als Podcast abonnieren:

SWR2 Tandem können Sie ab sofort auch als Live-Stream hören im SWR2 Webradio unter www.swr2.de oder als Podcast nachhören:

<http://www1.swr.de/podcast/xml/swr2/tandem.xml>

Kennen Sie schon das neue Serviceangebot des Kulturradios SWR2?

Mit der SWR2 Kulturkarte können Sie zu ermäßigten Eintrittspreisen Veranstaltungen des SWR2 und seiner vielen Kulturpartner im Sendegebiet besuchen.

Mit dem Infoheft SWR2 Kulturservice sind Sie stets über SWR2 und die zahlreichen Veranstaltungen im SWR2-Kulturpartner-Netz informiert.

Jetzt anmelden unter 07221/300 200 oder swr2.de

MANUSKRIFT

O-TON 01 Christopher

Also ich bin Christopher Richter. Bin 24 Jahre alt. Meine Hobbys sind Puzzeln, Fernsehen gucken und Computerspielen. Puzzeln - ich weiß nicht, wo her es kommt. Das hat Frauke auch schon nachgefragt, unsere Motopädin. Aber fast alle, die PWS haben, super puzzeln können, aber wir wissen nicht, wo das herkommt. Wir wissen nicht, wo das herkommt. Keine Ahnung.

ERZÄHLER

Christopher, 24 Jahre, zeigt mir stolz sein Zimmer: große Puzzlebilder mit unterschiedlichen Motiven schmücken die Wände.

O-TON 02 Christopher

Dschungelmotiv. Raubtiere und so was. Amazonastiere wie so ein Papagei. Amazonaspapageien. Tukane. Das andere unten sind Raubtiere.

Frage

Wie viele Teile hat das Puzzle gehabt?

Christopher

Zweitausend. Und da habe ich schon ganz schön lange gebraucht. Das hat schon ganz schön lange gedauert.

ERZÄHLER

Christopher, etwa 1.80 groß, schlank, hat ein offenes freundliches Gesicht, tiefliegende Augen und blonde Haare. Mir fällt auf, dass seine helle Haut einige frische Kratzwunden aufweist. Manchmal, wenn er durch das Zimmer geht, wirken seine Bewegungen etwas unbeholfen. Dennoch sieht man ihm auf den ersten Blick nicht an, dass er unter einer seltenen Behinderung leidet - dem Prader-Willi-Syndrom, oder kurz PWS genannt.

O-TON 03 Christopher

Wie würde ich es selbst beschreiben? Es ist auf alle Fälle eine Behinderung.

Frage

Und was ist da anders als bei anderen Menschen?

Christopher

Zum Beispiel, dass wir immer Hunger haben. Oder so. Also kein Sattgefühl oder so.

ERZÄHLER

Christopher lebt in einer Wohngruppe des Wohn- und Therapiezentrums Langenstein bei Halberstadt in Sachsen-Anhalt. Elke Neumann, die Leiterin der Einrichtung erklärt mir, was es mit Christophers Behinderung auf sich hat.

O-TON 04 Elke Neumann

Also zum Prader-Willi-Syndrom ist eigentlich zu sagen, dass es eine relativ unbekanntere Behinderungsart ist. Seit 1959 erstmals beschrieben worden durch österreichische Ärzte. Und dieses Prader-Willi-Syndrom zeichnet sich aus durch diese genetische Veränderung des Chromosom 15. Das beginnt eigentlich durch diese Veränderung des Hypothalamus, indem die Betroffenen ihren Appetit nicht zügeln können.

O-TON 05 Janette Haase

Wir haben einen Bewohner, der hier bei den Schafen das Brot geklaut hat. Also sie sind ständig auf der Suche nach Nahrung. Dann kommt dazu, dass sie eben ganz viel dann in sich hineinstopfen, dass sie darum eigentlich alle dick sind und die Folgeerkrankungen auch früher ganz früh zum Tod geführt haben.

ERZÄHLER

Heute erreichen sie ein ganz normales Lebensalter, meint Janette Haase, die zuständige Wohngruppenleiterin für die PWS-Wohngruppe. Früher lag es bei 20 Jahren. Das älteste Mitglied in der PWS-Wohngruppe Langenstein sei jetzt schon 45 Jahre alt. Besonders wichtig sei dabei die Diätassistentin, die spezielle Essenspläne erstellt. Alle in der Wohngruppe hätten inzwischen ihr Normalgewicht erreicht.

O-TON 06 Janette Haase

Und selbst bei diesem Normalgewicht ist es so, dass sie trotzdem ganz, ganz hohe Fettanteile haben, weil das Essen alles sofort in Fett umgewandelt wird, nicht in Muskelmasse.

ERZÄHLER

Doch das sei nicht das einzige Problem, das ein Leben und den Umgang mit dem Prader-Willy-Syndrom nicht ganz leicht macht.

O-TON 07 Janette Haase

Ja, ich denke schon, dass da ganz viele autistische Züge sind. Gerade dieser genaue Tagesablauf, das, was alles eingehalten werden muss, dieses Sicherheit zu haben. Eigentlich ist es, diese Sicherheit zu haben, für die Bewohner, was dem Autisten ähnlich ist. Dazu kommen auch bestimmte Charaktereigenschaften. PWS-Menschen können keine Empathie empfinden, sind eigentlich absolute Egoisten.

O-TON 08 Elke Neumann

Dann kommt dazu diese Verhaltensauffälligkeiten, was das PWS-Syndrom ausmacht, ...

O-TON 09 Janette Haase

... dass Menschen mit Prader Willi Syndrom auch ziemlich impulsiv sind und auch aggressiv werden können.

ERZÄHLER

Therapeutin Frauke Barwig schildert mir eine typische Alltagssituation.

O-TON 10 Frauke Barwig

Eine normale Situation bei Chrisi ist: er wird geweckt morgens, es ist alles in Ordnung, der Tag beginnt schön. Es ist Sonne draußen, es läuft alles gut. Das Waschen läuft gut.

Er kommt nach vorne und sieht, dass es Müsli gibt. Und Müsli ist für ihn im Kopf - das ist eine Mahlzeit, die akzeptiert er nicht. Das ist ihm zu wenig, davon wird er nicht satt. Und so beginnt ganz oft dieser Tag, was wir auch im Vorhinein schon wissen, mit ganz großen Stimmungsschwankungen. Also seine Körperspannung sinkt, sein Kopf geht nach unten - und eigentlich wissen wir schon, wenn wir jetzt wieder auf das Nächste kommen: „Chrisi du musst abräumen. Du musst dich fertig machen zur Therapie ...“ - dass er einfach anfängt zu weinen, anfängt zu brüllen, dass ihm alles zu viel wird. Wenn dann noch auf dem Programm steht: Zimmerreinigung, ist die nicht möglich.

ERZÄHLER

Ich erfahre, dass Kinder mit dem PWS-Syndrom von Geburt an meistens kleiner sind als ihre Altersgenossen. Oft sind sie blond und sehr hellhäutig, mit einem schmalen Gesicht, mandelförmigen Augen und einer schmalen Oberlippe.

O-TON 11 Christopher

Also ich bin zur Welt gekommen, hatte ich halt keine Muskulatur und so gehabt. Das war halt sehr komisch. Und man Verdacht hatte auf Kinderlähmung. Was aber nicht war.

ERZÄHLER

Kerstin und Andreas Richter aus Eisenach sind Christophers Eltern. Sie erzählen mir von seiner Geburt.

O-TON 12 Kerstin Richter

Der Kinderarzt ging ja schon in die richtige Richtung. Er hatte vermutet: Prader-Willy-Syndrom. Na ja Details - selbst als Mutter - hat man auch wenig gekriegt. Das Auffällige war eben nur, dass die Spannkraft, was jedes Baby hat, wenn es geboren wird und dann losschreit irgendwie nach der Geburt ...

Andreas Richter:

... das war verzögert ...

Kerstin Richter:

... war gar nicht da.

ERZÄHLER

Anfang der 90er Jahre war es für Christophers Eltern schwer, überhaupt Informationen über diese Form der Behinderung zu bekommen. Auch das Internet mit seinen heutigen Möglichkeiten existierte noch nicht.

O-TON 13 Kerstin Richter:

Er lag noch eine ganze Weile, also ein paar Wochen war das, auf der Frühchen-Station, nicht weil er ein Frühchen war, sondern weil er die Wärme brauchte. Er war völlig fertig von der Geburt. Ganz kalt, ganz blau. Und musste da im Wärmebettchen liegen und sondiert werden. Also künstlich die Nahrung zugeführt. Weil: der Schluckreflex war so gut wie weg. Das war das Hauptproblem.

ERZÄHLER

In diesen Tagen beginnt Kerstin Richter alles aufzuschreiben, was sie bewegt. Ihre Texte sind wie Briefe an ihren gerade geborenen Sohn, bestimmt für die Zeit, wenn er einmal erwachsen sein wird.

SPRECHERIN 1

Heute ist der 27.9.1991. Du bist nun sechs Monate und zwei Wochen alt. Bevor du geboren wurdest, haben wir uns oft gefragt: wie wird das sein, wenn plötzlich so ein Kerlchen da ist und aus unserer Zweisamkeit eine kleine Familie macht?

Die Anfänge waren sehr schwer. Wir haben oft am Tisch gesessen und keinen Bissen herunterbekommen. Du lagst zirka sechs Wochen in der Kinderklinik.

O-TON 14 Kerstin Richter

Es war noch viel Unwissenheit. Es ging ja schon los mit den Besuchen in der Frühchenstation. Er sollte nie auf dem Rücken liegen. Oder auf dem Bauch liegen. Also sollte möglichst immer auf der Seite liegen. Das hat damit zu tun weil: die Muskulatur war nun schlaff. Die Knochen, das ist ja alles, alles weich und so, alles veränderlich. Und jedes Mal, wenn man hinkam, lag er natürlich entweder auf den Bauch oder auf dem Rücken.

SPRECHERIN 1

Jeden Tag waren wir mehrmals in der Klinik. Jedenfalls waren wir sehr froh, als wir dich endlich für immer mit nach Hause nehmen konnten.

Am Anfang warst du recht schwach. Die Muskulatur musste erst durch gymnastische Übungen aufgebaut werden. Ende der zwölften Woche konntest du endlich allein dein schweres Köpfchen in der Bauchlage halten. Das war so anstrengend, dass du ständig gepupst hast. Dein Papa hat sehr darüber gelacht. Als nächsten großen Schritt konntest du die Rolle vom Rücken auf den Bauch. Deine Breichen isst du ganz fein. Gewachsen bist du schon mächtig, 68 cm groß und wiegst knapp sieben Kilo. Ab und zu tragen wir dich im Tragegestell, was dir auch sehr zu gefallen scheint. Nun bist du sechseinhalb Monate alt. Versuchst schon Mama und Papa und noch ein paar andere ulkige Laute zu sprechen.

O-TON 15 Kerstin Richter:

Am Anfang war immer ein ziemliches Kauderwelsch. Aber er brauchte keine Sprachtherapie. Er spricht ganz normal. Also da hatten wir nie Probleme, weil: viele Prader-Willi haben mit extremer Spucke zu tun und dass die Zähne schlecht werden, dass die Augen extrem schlecht werden - können wir so nicht sagen. Kurzzeitig mal eine Brille hat er getragen, aber das haben auch viele andere Kinder. Aber ihm fehlen an bestimmten Stellen ganz extrem diese Muskulatur. Das merkt man am Gang.

ERZÄHLER

Und dann kam das zentrale Problem dazu:

O-TON 16 Kerstin Richter

Er war noch nicht mal drei Jahre. Wir standen an der Ampel und auf einmal guckt er mich an und sagt: Mama, mir tut immer der Bauch weh. Ich habe immer Hunger.

ERZÄHLER

Um Christophers Esssucht zu begegnen, müssen seine Eltern sämtliche Lebensmittel vor ihm verschließen. Küche und Kühlschrank werden gesichert, Süßigkeiten dürfen nicht mehr achtlos herumliegen.

O-TON 17 Kerstin Richter

Solange er Zuhause gewohnt hat, war das einigermaßen händelbar. Auch im Kindergarten liegen ja nicht Sachen rum. Das liegt nur an den Tagen rum, wenn Fasching ist, Weihnachten, oder in der vorweihnachtlichen Zeit. Dann saß er auch in einem Nebenraum, wurde gar nicht vermisst, und er saß in einer Ecke und hat da gefuttert ohne Ende. Und das fanden sie ganz putzig: Na, der kleene Moppel und jetzt hat er mal die Gelegenheit genutzt. Das fanden sie alle lustig. Also wir fanden es nicht lustig.

ERZÄHLER

Auch seine Stimmungsschwankungen findet Christophers Mutter nicht so lustig.

O-TON 18 Kerstin Richter:

Also am Anfang sieht man das als kleine Bockphasen an. Schreien und toben.

ERZÄHLER

Und manchmal werden regelrechte Wutausbrüche daraus.

O-Ton 18 Kerstin Richter:

Wir standen immer da als Eltern, die ihr Kind nicht erziehen.

ERZÄHLER

Auf einem Familienausflug kommt es zu einem besonders unangenehmen Zwischenfall.

O-TON 19 Andreas Richter:

Da hat er mal so extrem geschrien, da haben sie die Polizei geholt! So, die Polizei zu uns. Was ist los mit dem Kind? Tun Sie das schlagen oder was weiß ich? Das war natürlich total unangenehm. Da haben wir erst mal erklärt, dass er krank ist! Dass er ein gewisses Krankheitsbild hat! So, und da hat er das dann kapiert. Aber wie man da angekuckt worden ist! Die Leute haben ja null Akzeptanz, null Ahnung von der Sache her!

O-TON 20 Kerstin Richter

Bis zur vierten Klasse, das war ja die Grundschule, wo er war, wurde sich auch diesem Krankheitsbild, also der Behinderung, angenommen. Aber dieses Essensproblem hat niemand in Griff gekriegt. Weil: überall waren Möglichkeiten, überall waren offene Türen, wo er rein konnte. Und das haben die ganz genau raus, wo es etwas gibt. Und dann ist es auch egal, ob sauer und faul, roh oder gekocht, es wird alles zu sich genommen. Und das ist das Hauptproblem! Man kann ihn nicht ans Bein binden! Er ist im Haus herumgestromert, war verschwunden, wurde gesucht. Wo war er? In der Küche. Da haben sie Weihnachtsbäckerei gemacht. Und da waren solche Riesenschüsseln mit Plätzchen - ja logisch! Wenn ich da so einen Kaufmannsladen sehe, der offen ist, dann gehe ich rein. Das ist immer ganz klar. Und das Problem, das war immer extremer!

ERZÄHLER

Christopher wird immer dicker. Kerstin und Andreas Richter sind ratlos. Ihnen ist klar, dass ihr Sohn eine gezielte Betreuung in einer Einrichtung braucht, die sich nur um Menschen mit dem Prader-Willi-Syndrom kümmert.

O-TON 21 Kerstin Richter

Nun war das Hauptproblem: er ging noch zur Schule und es gab keine Einrichtung für Kinder und Jugendliche, die noch die Schule besuchen.

Andreas Richter:

So, und dann haben wir das Kyffhäuserbildungswerk kontaktiert. Und da haben die gesagt, dass hier eine neue Kindergruppe eröffnet wird in Langenstein, ein neues Gebäude eröffnet wird.

Kerstin Richter:

Na weil der Bedarf da war!

Andreas Richter:

Und da haben wir uns natürlich sofort angemeldet und waren da die ersten gewesen. Zuerst ist es uns natürlich schwer gefallen, das Kind abzugeben. Ist ja ganz normal. Aber es war ja nur gut für ihn!

ERZÄHLER

Im Wohn- und Therapiezentrum Langenstein in Sachsen-Anhalt leben bis zu diesem Zeitpunkt nur autistisch behinderte Menschen. Als ein neues Gebäude gebaut wird, entsteht die Idee, gleichzeitig auch das Betreuungsangebot zu erweitern.

O-TON 22 Elke Neumann

Also es sind ganz viele Verhaltensveränderungen, die wir bei Menschen mit Autismusspektrum auch haben. Und deshalb funktioniert das eigentlich auch mit der Struktur, die wir hier anbieten.

ERZÄHLER

... so die Leiterin Elke Neumann. Deshalb entstand in Langenstein 2005 die erste Wohngruppe für Kinder und Jugendliche mit PWS-Syndrom. Damals ein echtes Wagnis, fügt sie noch hinzu. Für diese Altersgruppe gab es zu diesem Zeitpunkt noch keine vergleichbare Einrichtung in ganz Deutschland und damit auch keine Erfahrungswerte, auf die man hätte zurückgreifen können. Der damals vierzehnjährige Christopher gehörte zu den allerersten Bewohnern.

O-TON 23 Christopher

Da habe ich ja erst hier unten gewohnt, im Haus am Goldbach. Viele Jahre erstmal da unten. Also man hat dann auch sechs Wochen nicht Kontakt zu den Eltern gehabt. Also ich glaube, vier oder sechs Wochen waren es. Also dass man nicht telefoniert oder so was. Sollten die Betreuer mit den Eltern telefonieren. Wir haben zu der Zeit ein Tagebuch da unten geschrieben, dass wir unseren Eltern dann auch geschickt haben.

SPRECHER 2

Liebe Mama! Lieber Papa, mir geht es gut. Wie geht es euch? Ich habe nämlich etwas abgenommen. Soll ich dir sagen, wieviel? Ich bin von 84 kg bis 82,3 kg bis 81,3 kg, da habe ich mich sehr gefreut. Ich habe schon viel unternommen: zum Beispiel wir sind mit Iris, Elke, Jahn nach Halberstadt gefahren und haben uns in der Zoohandlung Reithelme gekauft. Ich sehe mit dem Helm aus wie ein Prinz. Denn wir sind am nächsten Morgen mit Anker und Dorit zum Reiten gegangen.

O-TON 24 Christopher

Da hat man eigentlich gesehen, seitdem, wo ich ins Wohnheim gekommen bin, dass das Gewicht schlagartig runter gegangen ist. Durch viel Sport. Spazieren und so alles. Hat man tolle Erfolge gesehen. Meine Eltern waren auch stolz drauf.

O-TON 25 Kerstin Richter

Dieses streng Durchstrukturierte, dieser Tagesablauf, diese Essensrationen, das war absolut hilfreich. Und die Bewegung natürlich. Und andere Aktivitäten: die Therapien mit - Schwimmtherapie, Reittherapie, Ergotherapie, Physiotherapie, was weiß ich für Therapien.

SPRECHER 2

Liebe Mama! Lieber Papa!

Schon ist wieder eine Woche vergangen und wieder habe ich etwas abgenommen. Soll ich dir sagen wieviel? 900 g von 84 kg, 82,3 kg, 81,3 kg bis 80,3 kg. Ich denke du freust dich.

Liebe Mama, lieber Papa! Ich habe sogar zwei Lieblingsbetreuer, die heißen Sonja und Birgit und Connie, aber ich habe bald bestimmt noch einen Freund nämlich Andreas. Andreas ist ein Autist. Er ist ganz ruhig und sehr nett.

Was das Schönste ist, Mama, ist dass es mir gut gefällt.

Ganz liebe Grüße...

Chrisi und die Kuschteltiere-WG.

O-TON 26 Andreas Richter

Also acht Wochen durften wir ihn glaube ich nicht besuchen. Dann haben wir ihn mal besucht. Das war total herzerfrischend! Da war der schlank gewesen, in der kurzen Zeit!

Kerstin Richter
Erschlankt!

Andreas Richter
Da sah er total prima aus. Das weiß ich noch.

O-TON 27 Christopher
Später bin ich halt älter geworden. Und da habe ich mir halt gewünscht, von den Kindern wegzukommen. Da unten.

ERZÄHLER
Seit 10 Jahren lebt Christopher nun in Langenstein. Von der Kinder- und Jugendgruppe ist er 2010 in die Erwachsenenengruppe gewechselt.

O-TON 28 Christopher
Und irgendwann war es dann so, dass sie hier oben angefangen haben zu bauen. Ein neues Haus. Da sollte dann eine Erwachsenenengruppe reinkommen mit PWS.

ATMO 1: *Elke Neumann betritt, das Haus, Begrüßung etc. - anspielen und unter Folgetexte fortführen*

ERZÄHLER
Elke Neumann zeigt mir das neue Haus, idyllisch gelegen am Rande eines großen Parks.

O-TON 29 Elke Neumann
Im Haus am Schlosspark haben wir zwei Wohngruppen. In der Behindertenhilfe, oben drüber ist der Wohnbereich für autistische Menschen. Das ist für Erwachsene. Und unten haben wir die acht PWS-Betroffenen.

ERZÄHLER
Eine reguläre Berufsausbildung konnte Christopher nach dem Ende der Schulzeit nicht aufnehmen. – Wie sieht sein Leben heute aus?

O-TON 30 Christopher
Normalen Tagesablauf? Also in der Woche ist halb Acht wecken. So 7:30 Uhr. Dann wird sich halt in der Zeit fertig gemacht, geduscht. Zähneputzen und so und musst halt rasieren. Und dann ist Viertel Neun Frühsport. Dafür verdienst du dir Stempel bis Freitag. Und wenn du fünf Stempel hast, gibt es 30 Gramm Schokolade, (die du dir verdienen kannst.)
Ja und dann wird viertel Neun gefrühstückt. Normales Frühstück: Bohnen-Kaffee, Marmelade. Brot. Also heute gab es Brötchen. Die Leute, die ihr Idealgewicht erreicht haben, die kriegen auch Butter, so wie ich. Richtige Butter. Wer das noch nicht hat, der kriegt Margarine.

Frage
Du hast dein Idealgewicht erreicht?

Christopher
Ja, habe ich. 73 so ungefähr.

Frage

Und wie geht es nach dem Frühstück weiter?

Christopher

Also vormittags ist die Therapie von um Neun bis viertel Zwölf. Also zwischen durch hat du noch mal halb elf ne Pause. Dann wird Tee getrunken oben bei Volkmar und Obst gegessen. Und dann ist immer viertel Zwölf Ergo-Spaziergang. Gemeinsamer Spaziergang durch den Schlosspark. Und dann ist um Zwölf Mittagessen. Also da kriegen wir immer von der Küche einen Essenplan und dann kannst du dich da eintragen. Was du lieber essen willst: ob du lieber Menü eins oder Menü zwei haben willst.

O-TON 31 Elke Neumann

Bei PWS dreht sich die Zeitplanung immer um diesen Rhythmus der Mahlzeiten. Also alle zwei Stunden unterbricht man auch wirklich diese Tätigkeiten, wo man sagt, alles dreht sich um diese Reihenfolge des Essens. Und darum, um diese Mahlzeiten, konzipiert sich eigentlich das ganze Angebot. Man sagt, wenn jemand im Arbeits- und Beschäftigungsbereich ist, dann hat er um 10:00 Uhr seine Obstpause, egal, was da passiert. Egal, wie das Verhalten ist. Da wird auch nicht bestraft und gemäßregelt mit Essen, weil: das macht Stress. Sondern egal, wie du dich verhältst, das Essen wird es immer geben. Und wie gesagt: auch zeitlich wissen die Bewohner, die Betroffenen, wann was passiert. Und das ist auch ganz wichtig für sie. Da ist wieder diese Verlässlichkeit auch gefragt.

O-TON 32 Janette Hase

Und wir haben einen genau aufgestellten Plan, den die Diätassistentin hier erstellt hat. Und die Bewohner bekommen ca. 1400-1800 kcal pro Tag. Bekommen auch Getränke, nur ungesüßte Tees und Wasser und dergleichen. Ja, es gibt morgens um acht los mit dem Frühstück. Dann bekommen Sie um halb elf die erste Mahlzeit. Dann bekommen Sie jetzt um zwölf Mittagessen. Dann gibt es Kaffee, noch mal eine Zwischenmahlzeit, Abendbrot und abends um halb acht gibt es dann die letzte Mahlzeit. Da sie diese Gewissheit haben, funktioniert es eigentlich ganz gut, die ganze Geschichte.

O-TON 33 Elke Neumann

Und ist irgendetwas anders, dass ein Mitarbeiter krank ist und eine Therapie abgesagt wird, oder sich irgendetwas verändert, ist es immer günstig, man weiß es früh genug und bespricht es mit demjenigen, dass da eine Änderung ist. Von jetzt auf gleich geht das bei PWS-Betroffenen auch nicht. Das löst Unsicherheit und Angst aus.

ERZÄHLER

Es ist Freitagnachmittag. Wie jede Woche treffen sich auch heute wieder alle Wohngruppenbewohner zum sogenannten Couchgespräch. Gruppenleiterin Janette Hase leitet die Runde.

O-TON 34 Janette Hase

Ihr wisst ja, dass das Wochenende ein ganz aufregendes Wochenende wird. Dass wir ganz, ganz viel vorhaben. Und was ist am Sonntag, Mirko?

Mirko (schwer verständlich)

Da fahren wir zum Handball.

Janette Hase

Da fahren wir zum Handball. Wo fahren wir denn hin?

Mirko (schwer verständlich)

Nach Magdeburg.

Janette Hase

Nach Magdeburg. Da steht dran, dass das Handballspiel um neunzehn Uhr beginnt. Das habe ich falsch angeschrieben.

Jan

Oh!

Janette Hase

Das Handballspiel beginnt siebzehn Uhr fünfzehn. Wir machen es so, dass wir vierzehn Uhr dreißig hier Kaffee machen, wie immer. Und dass wir dann, wenn wir fertig sind, uns anziehen und so gegen drei hier los fahren. Die Mahlzeiten nehmen wir mit. Jeder bekommt eine Flasche Selter. Die muss für alle drei Mahlzeiten reichen. Wenn wir dort ankommen in Magdeburg, machen wir erstmal die Zwischenmahlzeit. Also das Obst und eine Selter. Vom Parkplatz gehen wir dann zu dem Spiel. Das Spiel beginnt siebzehn Uhr fünfzehn.

Patrizia

Zum Abendbrot bekommen wir doch eigentlich immer unsere Brausetabletten.

Janette Hase

Ja das geht dann aber nicht, wenn wir da zum Handball fahren. Wenn wir so eine Aktion machen, dann ist das auch mal ein bisschen anders. So gegen 18:00 Uhr wird dort Pause sein. Und dann könnt ihr dort euer Abendbrot essen. Es werden zwei Brötchen für jeden sein. Das ist mehr, als ihr sonst bekommt.

Patrizia

Oh!

Christoph

Zwei Brötchen?

Janette Hase

Zwei Brötchen und eine Gemüsetüte.

Christoph

Okay.

Janette Hase

Und das ist der Ausgleich für das andere Abendbrot. Was anderes gibt es dann an dem Sonntag nicht.

ATMO 2: *weiteres Gespräch mit den Wohngruppenbewohnern – unter Folgetext blenden.*

ERZÄHLER

Die Ausnahme vom üblichen Tagesablauf sorgt für Aufregung. Dabei scheint das eigentliche Ziel des Sonntagsausflugs fast völlig in den Hintergrund zu geraten.

O-TON 35 Christoph

Wenn es jetzt heißt: zwei Brötchen, sind das jetzt zwei ganze Brötchen? Oder zwei halbe Brötchen?

Patrizia

Na zwei Ganze!

Christoph

Ach so, also ein Brötchen so beschmiert und dann zusammengeklappt. Eins und dann noch eins.

Patrizia

Ein Brötchen besteht doch aus zwei Hälften!

Janette Hase

Ich denke, das reicht dann auch aus an Essen!

Christoph

Und dann heißt es dann, weil es zwei sind, dass es noch einmal eins zusammengeklappt gibt.

Janette Hase

Genau. Zwei Stück. Ja? Ihr bekommt also euer Essen. Aber es ist alles ein bisschen anders, als sonst. So - gut?

Was machen wir denn immer noch, wenn wir hier freitags zusammensitzen?

Patrizia

Anliegen und Wünsche der Bewohner.

Janette Hase

Genau. Ich würde sagen, wir gucken jetzt einfach erstmal, was anliegt.

ATMO 2: *weiteres Gespräch - unter Folgetext blenden*

ERZÄHLER

Ohne eine gute Moderation, so Janette Haase, würde die Stimmung in der Runde eskalieren. Die besten Erfahrungen habe sie gemacht, bei bestimmten Diskussionen einfach einen Punkt zu setzen und weiterzumachen.

O-TON 37 Janette Hase

Am Sonntag, ihr Lieben, machen wir noch einmal wiegen, vor Ostern, ja?

Patrizia

Janette?

Janette

Ja.

Patrizia

Hast du Dorothee noch einmal gefragt wegen Butter, ob ich das kriege, wenn ich meine 55 Kilo habe, ne?

Janette Hase

Wir gucken nach Ostern, und dann wird bei allen noch mal das Gewicht kontrolliert. Und dann sprechen wir darüber, ja?

ERZÄHLER:

Die Ankündigung der Gewichtskontrolle, sagt mir Janette Hase anschließend, soll die Selbstdisziplin aktivieren, denn:)

O-TON 38 Janette Hase (Interview)

Sobald sie wieder nach Hause kommen, wissen sie genau: Ja - Mutti und Papa können das nicht so durchsetzen, wie in der Einrichtung. Und wenn die Bewohner dann wiederkommen, man kann es mal ganz locker sein, dass sie innerhalb einer Woche 6-8 Kilo zugenommen haben.

ERZÄHLER

Das angekündigte Ausflugswochenende verläuft ohne Zwischenfälle. Doch als ich Christopher eine Woche später erneut besuche, scheint er großen Ärger zu haben: Er sitzt in dem kleinen Vorraum zum Eingangsbereich und zieht sich Schuhe und Anorak an. Tränen laufen über sein Gesicht.

O-Ton 39 Christopher:

Ich ziehe irgendwann aus!

Atmo: Christopher zieht sich den Anorak an, geht nach draußen.

ERZÄHLER

Wütend geht er nach draußen. Therapeutin Frauke Barwig erklärt mir, dass Christopher offensichtlich Streit mit seinem Zimmernachbarn Jan hatte.

O-TON 40 Frauke Barwig

Aber Jan wird über den Flur gegangen sein und irgendeinen Blick wird er aufgefangen haben, den er für sich genommen hat: „Der Jan schon wieder, was will er denn? Ich habe jetzt die Aufmerksamkeit. Und jetzt will er mir das streitig machen. Vielleicht hat er auch noch etwas gesagt.“ Und das ist halt typisch Chrisi: dass er ganz viel auf sich bezieht. Er ist dann der Buhmann und alle haben etwas gegen ihn und: „Ich hasse diese Gruppe!“

Und meistens fängt er sich dann, wäscht er sich ein bisschen.

Und wenn er das nicht schafft, dann geht es soweit, dass er ganz doll selbstverletzend wird. Entweder schlägt er mit dem Kopf gegen die Wand oder er sucht sich halt Stellen, die er dann aufpuhlt und richtig tief, richtig selbstverletzend. Und da kann man ihn nicht rausholen. Dann lässt man ihn eigentlich in Ruhe. Passt auf, dass er nicht zu sehr selbstverletzt wird. Das man sagt: Komm her, setz dich hier in die Mitte des Raumes, dass er nirgends wo gegen schlagen kann. Also da ist eine absolute Eins zu Eins notwendig. Der Betreuer hätte eigentlich eine andere Aufgabe, aber es geht in dem Moment nicht. Duschen, neu anziehen, frisch machen, Wunden versorgen. Und dann ist es meistens um Elf, ehe man dann starten kann in den Vormittag.

ERZÄHLER

Aber ganz so schlimm entwickelt sich die Situation heute nicht. Einer Betreuerin gelingt es, den Konflikt zwischen Christopher und Jan, auf dem Weg zur nächsten Therapie, zu entschärfen.

O-TON 41 Betreuerin

Lass ihn doch einfach erzählen: das eine Ohr rein, das andere Ohr wieder raus.

Christopher

Aber das ist ja mein gutes Recht, wenn er mich aber gestern angerempelt hat. Das hat ja Ina ja auch geklärt. Ina kam zu Jan und darüber hat er sich ja jetzt gerade beschwert, weißt du?

Betreuerin:

Der ärgert sich vielmehr, wenn du da gar nicht drauf reagierst.

ERZÄHLER

Kurz danach beginnt für Christopher eine halbe Stunde Reittherapie.

O-TON 42 Atmo: *Das Pferd wird aus dem Stall geholt, Christopher soll aufsteigen.*

Betreuerin

Hände aus den Taschen.

Christopher

Ja, ich weiß.

Betreuerin

Wenn du fällst, dann kannst du dich nicht aufhalten. Und nun ein Stück vor rutschen.

Pferdetrainer

Fertig? Nun komm. Und steh. – (*Regie, bis hierhin nicht verständlich, nur Atmo*)

Mit dem Christopher, den lassen wir aufsteigen, gehen durch den Park, und damit soll er sich abbauen und ruhiger werden.

ERZÄHLER

Als Christopher auf dem Pferderücken sitzt, scheint er seinen Ärger endgültig vergessen zu haben. Ausgelassen ruft er mir zu:

O-TON 43 Christopher

Und was sagst Du Thomas, habe ich das gut gemacht?

Autor

Super! Wie fühlt man sich da oben?

Christopher

Gut. Ist schön, also ich bin oft schon geritten. Auch mit meinen Eltern immer zu Cowboyfesten und oder so. Da bin ich auch mal auf einem Pferd immer wieder... Da saß ich auf so einem schwarzen Hengst. War auch schön.

ERZÄHLER

Dennoch - solche Glücksmomente sind seltener geworden. Immer häufiger kämpft Christopher mit längeren depressiven Stimmungsphasen.

O-TON 44 Kerstin Richter

Zwischendurch war er in der Psychiatrie. Hat nichts gebracht. Es ging darum dass er sich nur noch weh getan hat. Er verletzt sich auch sehr viel. Kratzt alles auf, schlägt mit dem Kopf irgendwo gegen. Das ist wie so ein Hilfeschrei. Aber denn, wenn die Spirale anfängt, kann er nicht mehr aufhören. Und da ist dann auch eine riesengroße Verletzungsgefahr da. Also nicht nur dieses Äußerliche, auch das Seelische. Irgendwann ist er so am Boden und kommt aus diesem Loch nicht mehr raus. Und das war jetzt schon das zweite Jahr. Vergangenes Jahr im Februar, dieses Jahr im Februar genauso.

Andreas Richter:

Er braucht auf jeden Fall eine Kur. Er muss neurologisch neu eingestellt werden. Das ist unser Ziel dieses Jahr. Und dann wäre es natürlich auch schön, aber ich weiß nicht, ob das klappt, wenn er mal für drei bis vier Stunden zum Ausgleich eine gewisse Arbeit hätte oder so. Das wäre natürlich für uns sehr schön.

ERZÄHLER

Doch wäre Christopher den Arbeitsbedingungen in einer Behinderten-Werkstatt überhaupt gewachsen?

O-TON 45 Elke Neumann

Es ist eigentlich diese Verhaltensproblematik, die massiven Stimmungsschwankungen, eskalierendes Verhalten. Und das macht es auch für die, die mit PWS-Betroffenen umgehen, schwierig, einzuschätzen: Was geht in seinem Kopf vor? Baut sich da Stimmung auf? Haben wir jetzt nur eine Phase, die gut läuft? Wirklich das auch einzuschätzen. Und denjenigen abzuholen: dem Zeit und Raum geben. Das brauchen PWS'ler, weil Denkprozesse wesentlich langsamer ablaufen, weil Verständnisfragen im Kopf herumgehen. Und das schaffen sie oft nicht, alleine für sich das zu klären.

ERZÄHLER

Für Christophs Betreuer steht fest: Er könnte keinen vollen Arbeitstag bewältigen, dafür ist er nicht stabil genug – auch nicht in einer Behinderten-Werkstatt. Selbst die Behinderten-Werkstätten in Langenstein bieten nicht die entsprechenden Bedingungen, um Menschen mit PWS-Syndrom zu beschäftigen. Kerstin und Andreas Richter hören sich gerade um, ob es nicht doch irgendwo in Deutschland eine passende Arbeitsstelle für Christopher geben könnte. Beide glauben, das Gefühl gebraucht zu werden und etwas Sinnvolles zu tun, würde Christophers Psyche gut tun.

Kerstin Richter

Also ich denke mal, wir müssen irgendwann für die Zukunft eine andere Einrichtung finden.

O-TON 46 außen Christopher

Atmo: Christopher schließt den Stall auf und holt das Kaninchen heraus.

Christopher:

Na Hübscher, komm mal her. - Das ist meiner.

Frage:

Wie heißt er denn?

Christopher:

Freddy.

ATMO 5: Christopher am Kaninchenstall

ERZÄHLER

Es ist mein letzter Tag in Langenstein. Bevor ich mich von Christopher verabschieden will, zeigt er mir sein Haustier, ein Kaninchen.

O-TON 47 Christopher

Ich hab den Kleinen in der Zoohandlung gesehen.

Frage:

Und es war Liebe auf den ersten Blick?

Christopher

Ja, ich bin nach dem Herzen gegangen, genau.

ATMO 6: Christopher geht vom Kaninchenstall wieder zurück in das WG-Gebäude (wäre ein möglicher Übergang zum O-Ton 48 innen).

O-TON 48 innen Christopher

Also den Hasenstall habe ich selber gebaut. Habe ich selber zusammengebastelt. Also da habe ich richtig in einer Holzwerkstatt gearbeitet.

((Also eigentlich war der Hasenstall fertig gewesen, aber es musste halt oben noch ein Dach drauf gemacht werden, weil: der hatte kein Dach mehr gehabt. Und da habe ich mit Holz, eigentlich von so einer Bank, solche Füße genommen davon)) und haben das ... oben ein schönes Dach drauf gezimmert. Mit Fußbodenbelag drüber, damit nichts rein regnet, wenn Regen drauf kommt. Genau.