

Liebe und Hass liegen nahe beieinander

Vater und Sohn geniessen die temporeiche Fahrt an einem hiki-Familihtag.

Von René Staubli

Martin Novotny* aus Sevelen SG erzählt ungeschminkt, wie er vor neun Jahren hoffte, dass sein schwerbehinderter Sohn Andri stirbt, und welches Verhältnis er heute zu ihm hat.

Martin Novotny war 30, als er seine Stelle als Entwicklungsleiter in einer Lenzburger Firma aufgab, um die Welt zu erkunden. Mit seinem Geländewagen unternahm der Ingenieur zwei grosse Reisen. Insgesamt war er fast vier Jahre lang in rund 50 Ländern auf vier Kontinenten unterwegs. In Australien lernte er seine Frau Ursula kennen. Nach dem zweiten Trip wünschte sie sich Kinder, am liebsten fünf. Sie schmiedeten Pläne, wollten eines Tages mit der ganzen Familie herumreisen. Ein Wohnmobil stand schon bereit.

«Es war einer der glücklichsten Momente in meinem Leben, als Andri zur Welt kam», sagt Martin Novotny im hellen Wohnzimmer in Sevelen. Durch die grossen Fenster ist der Garten mit einem Teich und einer üppigen Wildblumenwiese zu sehen. Der dreieinhalbjährige Gion, ein munteres, zutrauliches Kerlchen, leistet uns Gesellschaft. Martin Novotny erzählt weiter: «Nach sechs Wochen blutete Andri plötzlich aus dem Mund, im Spital wurde eine Hirnblutung diagnostiziert. Er konnte nicht mehr selbständig at-

*Martin Novotny (47)

unterrichtet an der Gewerblichen Berufsschule in Chur Physik. Er hat zusammen mit seiner Frau Ursula zwei Bücher über ihre früheren Reisen herausgegeben.

Web: www.v-erfahren.ch
Kontakt: m.novotny@gmx.ch

men, wurde an eine Maschine angehängt.» Zunächst gingen die Ärzte von einer kleinen Schädigung aus. Einige Stunden später dann die niederschmetternde Diagnose: «Alles kaputt.» Für die Eltern brach eine Welt zusammen. «Meine Frau sagt immer, ihr Urvertrauen ins Leben sei ihr damals genommen worden.»

«Wir waren der Meinung, dass man ein solches Leben nicht unbedingt erhalten muss.»

Nach einigen Tagen entschlossen sie sich, die Beatmungsmaschine abzustellen. «Ich habe absolute Schreckensbilder von spastischen Menschen vor mir gesehen. Wir waren der Meinung, dass man ein solches Leben nicht unbedingt erhalten muss.» Die Ärzte sagten, Andris Kampf könne zehn Minuten, einige Stunden, aber auch Tage dauern. Zunächst spielte sein Herz verrückt, die Atmung auch, doch dann stabilisierte sich sein Kreislauf, und er wachte auf. «Das nahm ich ihm übel, ich wollte, dass er stirbt. Damals war es für mich unvorstellbar, ein schwerbehindertes Kind zu haben. Eigentlich war er für mich bereits gestorben, weil er ja ein ganz anderes Kind als das erhoffte war.»

«Wir fühlten uns alleingelassen»

Als er nach zehn Tagen aus dem Spital entlassen wurde, konnte Andri von der Brust trinken, wenigstens das. Die Eltern bekamen eine Adresse des Roten Kreuzes in Buchs, wo Therapien für behinderte Kleinkinder angeboten werden, mehr Hilfe gab es nicht. «Wir fühlten uns alleingelassen», erinnert sich Martin Novotny. Auch von den meisten ihrer Freunde und Kollegen hörten sie nichts mehr. «Sie springen ab, weil sie nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen, und irgendwann ist so viel Zeit vergangen, dass sie sich nicht mehr trauen, sich zu melden.» Er habe einen grossen Bekanntenkreis gehabt und geglaubt, es handle sich um weltoffene Menschen. Ursula habe seinen besten Kumpel angerufen: «Martin braucht dich, melde dich doch bitte bei ihm.» Er erwiderte, er wisse, dass er ein schlechter Mensch sei – und blieb fern. «Seine Frau war damals schwanger, sie hatte drei Kinder im Frühstadium verloren, er wollte ihr das nicht zumuten.» Novotny seufzt: «Es gibt immer Gründe, aber es ist ziemlich brutal.»

Damals arbeitete er 60 Prozent und pendelte zwischen Sevelen und Lenzburg. Morgens um fünf Uhr fuhr er weg, abends um acht kam er nach Hause. Die ersten drei Jahre mit Andri waren schlimm. Er hatte Mühe mit dem Schlucken und Verdauen, die Blähungen störten ihn, man musste ihm immer auf den Rücken klopfen, damit er aufstossen konnte. Er brauchte Stunden, um einzuschlafen. Das leiseste Geräusch weckte ihn wieder auf. «Ein Jahr lang war er bei uns im Bett, meine Frau hatte Angst, dass ihm etwas passiert. Dann brachte ich sie dazu, ihn in ein anderes Zimmer zu bringen. Nachts betreute ich ihn, eineinhalb Jahre lang, bis es nicht mehr ging.» Dann übernahm seine Frau. Nach einem Jahr hatte sie eine Erschöpfungsdepression. «Wenn man ein Jahr nicht mehr schläft, höchstens vielleicht noch eine Stunde am Stück, das ist Folter.» →

Entlastung nach schlimmen Jahren

In diesem Moment ist ein feines Trippeln zu hören. Gion kommt daher und hat Durst. Martin Novotny kümmert sich liebevoll um den Kleinen. Frisch gestärkt stellt er übermütig sein Fussballtalent unter Beweis, um sich dann wieder seinen Legobausteinen zu widmen.

Sein Vater versucht zu beschreiben, was in jenen schlimmen Jahren in ihm vorging: «Es gab Momente, in denen ich mir wünschte, Andri würde doch noch sterben. Ich glaube, dass viele Betroffene solche Gedanken haben, aber niemand sagt es so direkt und steht offen dazu. Früher habe ich nicht verstanden, dass Eltern ihre Kinder schütteln und schlagen. Mit Andri konnte ich plötzlich nachvollziehen, dass das nichts mit Bösartigkeit zu tun hat, sondern dass man einfach an seine Grenzen kommt.» Auch er habe gewisse Grenzen teilweise überschritten. «Wir sind dann im Kinderspital St. Gallen in eine Sprechstunde für Gewaltprävention gegenüber Kindern gegangen. Dort konnte ich sagen, dass ich manchmal hoffe, dass er sich verschluckt und keine Luft mehr bekommt.» Als es tatsächlich geschah, beatmete er seinen Sohn und alarmierte die Rettungsflugwacht, die ihn ins Spital flog.

Mitten in der Krise bot sich mit Unterstützung der Invalidenversicherung die Möglichkeit, Andri vorübergehend im privaten Kinderheim Therapieion in Zizers betreuen zu lassen. Seine Frau habe sich zunächst dagegen gewehrt, doch angesichts ihrer Erschöpfung habe er sich mithilfe des Hausarztes durchgesetzt. Das habe allen gutgetan. Als Andri zwei Monate später wieder nach Hause kam, hatte sich sein Zustand etwas gebessert, und auch die Eltern hatten sich ein Stück weit erholt. Die Hilflosenentschädigung ermöglichte es ihnen, eine Praktikantin anzustellen, die im Haushalt und bei der Betreuung mithalf. Seine Frau habe ihre Tätigkeit als Lehrerin an der Pädagogischen Hochschule in Rorschach wieder aufgenommen und damit einen wichtigen Ausgleich gefunden. Inzwischen wird Andri von Mittwoch bis Freitag sowie zusätzlich an acht Wochenenden und vier Ferienwochen pro Jahr in der Stiftung Kronbühl in Wittenbach betreut. Den Freiraum nutzen die Eltern, um mit Gion und der siebenjährigen Sophia etwas zu unternehmen.

Ambivalente Gefühle

Andri zu Hause zu betreuen, stellt nach wie vor hohe Ansprüche. «Er versteht ein paar Kommandos und setzt sich zum Beispiel, wenn man zu ihm «absitzen» sagt. Er kann

«Ich konnte sagen, dass ich manchmal hoffe, dass er sich verschluckt und keine Luft mehr bekommt.»

— Als es tatsächlich geschah, beatmete er seinen Sohn und alarmierte die Rettungsflugwacht, die ihn ins Spital flog.

mit Mühe gehen, zappelt aber herum, stösst überall dagegen und muss deshalb geführt werden. Er kann nur Brei zu sich nehmen, sich nicht ankleiden und auch nicht selbständig ins Bett gehen. Er sieht sehr schlecht, nimmt wenig wahr, das geschädigte Hirn kann die Eindrücke nicht verarbeiten. Er kommuniziert hauptsächlich mit Schreien, zuweilen auch mit «mmh, mmh.»



Obwohl Andri der Älteste ist, braucht er am meisten Betreuung.

Welche Art von Zuneigung kann man zu einem solchen Kind entwickeln? «Liebe und Hass liegen nahe beieinander», sagt Martin Novotny. Er freut sich, wenn Andri weg sei. Doch wenn er da sei, singe und kuschle er mit ihm. Dann habe er wieder genug und sei froh, wenn er sich zwischendurch selber beschäftige. Dessen ungeachtet würde er Andri vermissen, wenn er nicht mehr da wäre. Er sei ein wichtiger Teil der Familie geworden. Mit Andri gehe es ihm wie mit Indien: «Ist man dort, hat man bald genug von der Aufregung und wünscht sich Ruhe und Einsamkeit. Verlässt man Indien, dauert es nicht lange, bis man den ganzen Trubel vermisst.»

Inzwischen ist Andri kräftiger geworden, seine Zornattacken werden stärker. «Er beisst andere oder sich selber in den Arm. Nicht absichtlich oder böse, doch wenn es einen erwischt, kann es sehr weh tun.» Sein Gewicht macht es schwieriger, ihn zu baden. Wenn es nach ihm ginge, wäre Andri schon jetzt im Vollinternat und nur noch an den Wochenenden zu Hause, sagt Martin Novotny. «Man muss sich das so vorstellen: Auch wenn man ihn liebt, ist es ein Fulltimejob. Professionelle Betreuer machen das acht Stunden am Tag und gehen dann nach Hause. Wenn er zu Hause ist, dauert unser Arbeitstag 24 Stunden. Man muss sich seine Grenzen eingestehen.» Seine Frau möchte mit der Platzierung noch zuwarten. Sicher ist, dass Andri bis zur Volljährigkeit in seiner Wohngruppe bleiben kann, danach kommt er sehr wahrscheinlich in eine Erwachseneninstitution.

«Auch wenn man ihn liebt, ist es ein Fulltimejob. (...) Man muss sich seine Grenzen eingestehen.»

Ein neuer Lebensplan

Ihre Beziehung habe trotz der grossen Belastung gehalten, sagt Martin Novotny. Zu Beginn hätten sie gedacht, dass die Bewältigung der Probleme endlose Gespräche erfordern würde. Dem sei nicht so gewesen:

«Wir sind uns in so vielen Bereichen einig, dass es eigentlich fast keine Konfliktpunkte gibt, die wir ausdiskutieren müssten.» Besonders dankbar sei er seiner Frau, dass sie ihm drei Wochen freigegeben habe, als Gion ein Jahr alt war und ihm alles zu viel geworden sei, weil beide Kinder nachts schrien und an Schlaf kaum zu denken war. Während er allein in Indien unterwegs war, unterstützte ein hiki-Zivildienstleistender seine Frau im Haushalt. In Indien habe er, der Weltenbummler, zum ersten Mal in seinem Leben Heimweh gehabt. «Ich habe plötzlich gedacht: Was mache ich da? Das war eine wichtige Erfahrung.» →

«Wir sind dermassen fokussiert auf Leistung, dass jeder nur etwas wert ist, wenn er das Wirtschaftssystem voranbringt.»

— Andri habe ihn gelehrt, dass es um Vertrauen geht und dass es Abhängigkeiten zwischenmenschlicher Art geben muss und soll.

Ihren Plan, trotz allem mit der ganzen Familie unterwegs zu sein, haben sie fallengelassen. Der Entscheid fiel in Frankreich, wohin sie mit ihrem Camper für zwei Wochen gefahren waren. Sie wollten sich von Andris Behinderung nicht beirren lassen, mussten sich aber schon bald eingestehen, dass es niemandem nützte, ihn aus seinem gewohnten Alltag herauszureissen. «Wir waren uns gewohnt, uns in Ruhe einen schönen Platz zu suchen, zu kochen und nach dem Essen noch gemütlich sitzen zu bleiben. Mit Andri ging das nicht. Wenn er Hunger hatte, mussten wir auf dem Pannestreifen der stark befahrenen Autobahn anhalten und ihn füttern.»

Statt fünf Kinder haben sie nun drei, das Wohnmobil ist längst verkauft. «Wir haben einen anderen Plan umgesetzt und uns in Sevelen unser Paradies geschaffen. Dabei wäre es für uns früher undenkbar gewesen, ein Haus zu besitzen. Ich wollte jederzeit packen und gehen können, das war mir immer wichtig.» Seine Frau sagte einmal: «Wir sind jetzt sesshafte Nomaden, und die Welt ist bei uns daheim.»

Leben in einer Subgesellschaft

Wenn Martin Novotny die letzten Jahre Revue passieren lässt, fällt seine Bilanz trotz allem überraschend positiv aus: «Wir haben einen anderen Einblick ins Leben bekom-

men, auch was Behinderungen angeht. Früher war es eher ein Thema, über das wir nicht gross redeten. Heute sage ich, es kann doch nicht sein, dass man mit pränatalen Untersuchungen versucht, alles auszusondern, was nicht der Norm entspricht.» Er sieht die Behinderung als Spielart der Natur, die man akzeptieren müsse. «Wir sind dermassen fokussiert auf Leistung, dass jeder nur etwas wert ist, wenn er das Wirtschaftssystem voranbringt.» Andri habe ihn gelehrt, dass sich nicht alles um Effizienz und Machbarkeit dreht, sondern dass es auch um Vertrauen geht und dass es Abhängigkeiten zwischenmenschlicher Art geben muss und soll.

Eine Erkenntnis würde er anderen betroffenen Vätern gerne mitgeben: «Was uns in der Anfangszeit gefehlt hat, war jemand, der uns gesagt hätte, dass wir uns nicht zu viele Sorgen machen müssen, dass wir mit der Zeit da hineinwachsen werden. Dass jeder seinen Rucksack tragen kann, wie schwer er auch ist.»

Wenn er mit Andri unterwegs sei, verspüre er heute sogar einen gewissen Stolz. Er registriere die Neugierde der anderen und nehme deren Berührungsängste wahr. «Angesprochen wird man selten.» Ihm ist in all diesen Jahren klargeworden, dass nicht die Behinderten das Problem sind, sondern die Gesellschaft: «Behinderte und ihre Angehörigen sind nicht existent, als Betroffene leben wir in einer Subgesellschaft. Dabei gibt es so viele Behinderte. Jede Woche kommen neue behinderte Kinder dazu, die sind irgendwo, aber man sieht sie nicht.»

VÄTERGESCHICHTE NR. 2

Mein Sonntagsvater aus der Fabrik

Ich spiele mit meinen Geschwistern im Wald. Es ist Sonntagvormittag. Die Sonne scheint warm und herzlich. Wir spielen Verstecken, schreien aus voller Kehle, wenn wir einander gegenseitig entdecken. Etwas abseits an einer trockenen Böschung sitzt mein Vater. Sein Gesicht strahlt Zufriedenheit aus. Zum Mitspielen ist er zu müde, zu streng war die Fabrikarbeit während der Woche. Ich bin sicher, er ist stolz auf uns Kinder. Und vielleicht freut er sich auch auf den Sonntagsbraten und den Kartoffelstock.

Jahrgang Vater: 1905
Jahrgang Sohn: 1933
Jahr der Szene: 1940

Dachverband männer.ch

Der Verein männer.ch engagiert sich seit 2005 als Dachverband progressiver Schweizer Männer- und Väterorganisationen für die Anliegen von Buben, Männern und Vätern in der gesellschaftlichen, politischen, wirtschaftlichen und kulturellen Gestaltung umfassender Geschlechtergerechtigkeit. In verschiedenen Regionen gibt es kantonale Kollektivmitglieder oder Regionalsektionen.

www.männer.ch

Progressive Väter Schweiz

Der Verein Avanti Papi versteht sich als Austausch-Forum, als Ort der Begegnung und der gemeinsamen Aktivitäten. Auf der Website finden sich eine Vielzahl von Informationen: von Links zu relevanten Themen und Organisationen bis hin zu Auszügen aus dem Arbeitsgesetz zur rechtlichen Situation von Vätern am Arbeitsplatz.

www.avanti-papi.ch

DIES & DAS



Babyblues bei Vätern

Dass auch frischgebackene Väter von einer postnatalen Depression betroffen sein können, ist wenig bekannt. Einer von zehn Vätern leidet darunter und sollte entsprechend behandelt werden. Gerade Männer tun sich jedoch schwer damit, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Informationen und Unterstützung bietet der Verein Postnatale Depression Schweiz.

www.postnatale-depression.ch

Was Paare stark macht

Damit eine Partnerschaft auf Dauer stabil und glücklich bleibt, muss sie gepflegt werden. Das Programm Paarlife® unterstützt Paare dabei. Professor Guy Bodenmann entwickelte es vor 20 Jahren am Psychologischen Institut der Universität Zürich. Die Online-Plattform stellt wertvolle Informationen, kostenlose Unterlagen, Kursangebote und andere Materialien zur Verfügung.

www.paarlife.ch

Projekt QUEST

Nur fünf Prozent der Betreuenden in Kindertagesstätten in der Schweiz sind Männer. Ähnlich sieht es in allen anderen Betreuungsberufen aus. Um dies zu ändern, wurde im Rahmen des Nationalen Programms MenCare Schweiz das MaKi-Teilprojekt QUEST zur Förderung von Männern in der Kinderbetreuung lanciert. Das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann unterstützt es mit Finanzhilfen nach dem Gleichstellungsgesetz.

www.quereinstieg-betreuung.ch

Väteraktivitäten

Viele Gemeinschaftszentren, Kirchgemeinden oder Turnvereine bieten Vater-Kind-Treffs, Vater-Kind-Frühstücke, VaKi-Turnen oder sogar Vater-Kind-Wochenenden und -Ferien an. Kaum eine dieser Aktivitäten richtet sich spezifisch an Väter mit einem behinderten Kind. Am besten erkundigen sich Väter direkt bei den lokalen Anbietern.

Landkarte für Männer und Väter

Das Projekt MenCare Schweiz hat eine Übersicht mit Anregungen und Unterstützungsmöglichkeiten für Männer und Väter erstellt. Die Landkarte verlinkt Angebote im Bereich Beratung, Austausch sowie Bildung und verweist auf Informationsmaterialien zu einzelnen Stichworten. Acht Themenfelder werden abgedeckt: Geburt und Vaterschaft; Freizeit und Spiel mit Kindern; Familie und Partnerschaft; Erwerbsarbeit, Vereinbarkeit und Teilzeitarbeit; Sorge um sich; Finanzen; Betreuungsnotfälle; Ausbildung Care-Berufe.

www.mencare.swiss/de/landkarte

Väter-Selbsthilfe

Ob örtliche Selbsthilfegruppen, die Vernetzung einzelner Personen miteinander oder Internet-Foren – bei der Selbsthilfe schliessen sich Menschen mit demselben Problem oder in einer gleichen Lebenssituation zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz ist nationale Koordinationsstelle von regionalen Selbsthilfezentren und -organisationen. Auf ihrer Themenliste lassen sich regionale Gruppen zu vielen verschiedenen Themen finden, u.a. ein Treff von Vätern mit behinderten Kindern in Winterthur.

www.selbsthilfeschweiz.ch

«Vätergeschichten»

Familien Ost-Schweiz FamOS und männer.ch lancierten 2012 das Projekt «Vätergeschichten». Männer, Frauen und Kinder erzählen in öffentlichen Schreibstuben und ausgewählten Unternehmen von ihren Erinnerungen an ihre Väter, Grossväter oder an ihr Vatersein. Inzwischen ist ein Archiv aus 200 Szenen entstanden. Kleine Geschichten, die erlebte Väterlichkeit veranschaulichen, sollen einen Gegenpol zur problemorientierten Darstellung von Väterlichkeit bilden, stereotype Bilder korrigieren und die Vielfalt von Väterlichkeit zeigen. Ausserdem regen sie an, sich Zeit fürs Vatersein zu nehmen.

www.vaetergeschichten.ch