

Interview

Silas' Leben war eine Wundertüte

(*2013 – †2019)

Eine Mutter erzählt von ihren Erfahrungen aus dem Leben mit einem Kind mit einer schweren erworbenen Hirnschädigung

Silas Mutter ist 1975 in Bad Gandersheim geboren. Sie ist Beamtin im mittleren nichttechnischen Dienst und arbeitete viele Jahre in ihrem Beruf. Sie lebte einige Jahre in Baden-Württemberg bevor sie nach Niedersachsen zurückkehrte. Nach ihrer Heirat bekamen sie und ihr Mann einen Sohn: Silas.

Silas Mutter und ich führten im Januar 2020 ein langes Gespräch, in dem sie mir die Geschichte ihres Sohnes erzählte.

Silas kam am 16.10.2013 auf die Welt. Seine Eltern freuten sich sehr über ihn, er war ein sehr lustiges und fröhliches Kind, erzählte seine Mutter. Er war erst 16 Monate alt, als sich bei ihm eine Grippe zur Enzephalitis entwickelte.

Text: Bianca Streicher, Lumia Stiftung
Fotos: Silas' Familie



„Die Ärzte haben uns damals keine Hoffnung mehr gemacht. Man sagte uns, wenn er das überhaupt überlebt, wird er nicht mehr der Silas sein, der er mal war. Aber mit den ganzen Aussagen konnten wir nichts anfangen und wir wussten überhaupt nicht, was das bedeutet“.

Silas überlebte diese Zeit glücklicherweise, erlitt aber schwere Hirnschädigungen. In den folgenden Jahren **wurde er von seinen Eltern liebevoll und voller Engagement unterstützt, gefördert, gepflegt und umsorgt.**

Wie für viele Familien, in denen ein Kind durch ein plötzliches Ereignis schwerste Beeinträchtigungen erlitten hat, kam es auch für Silas Eltern darauf an, die Folgen dieses Ereignisses möglichst zu mindern und Ihrem Sohn dazu zu verhelfen, Fähigkeiten wiederzuerlangen, ihm Zuwendung zu geben, wenn es geht, mit ihm kommunikative Kanäle zu schaffen und ihm Teilhabe zu ermöglichen. Sie nahmen dafür viele Belastungen auf sich und engagierten sich in alle Richtungen, um Dinge zu ermöglichen, häufig auch über die eigenen Grenzen hinweg.



Silas Eltern lernten dabei den Kampf mit den Behörden kennen, wie Silas Mutter mir erzählte.

„Diese Ämter. Bis die mal mit ihren Entscheidungen fertig werden, dauert es echt lange. Die Kinder wachsen in der Zeit ja auch oder der Bedarf ändert sich. Bis zur Umsetzung dauert es dann auch noch mal lange. Es ist echt traurig, dass man da so drum kämpfen muss. Manchmal hat man auch keine Kraft mehr und gibt auf, das ist auch zum Teil so gewollt, hatte ich den Eindruck. Wir waren total überfordert mit einem Kind, das 24 Stunden pflegebedürftig ist. Und wir hatten ja auch noch ein Arbeitsleben, denn das Geld muss ja auch irgendwoher kommen.“

„Und dann sollst Du noch irgendwelche Anträge stellen, wovon Du gar keine Ahnung hast und weißt gar nicht, was Dir überhaupt zusteht. Man braucht wirklich Hilfe.“

Sie erfuhren, dass es oft auf Personen, die einem Tipps und Informationen geben, oder das Engagement und die Kompetenz einzelner Fachkräfte ankommt.

„Was uns geholfen hat, waren die Erfahrungen und das Wissen anderer Eltern, der Austausch und die Gespräche mit ihnen, das waren aber auch die Therapien, die wir mit Silas gemacht haben und gute Fachkräfte.“

Man kann sich gar nicht vorstellen, wie sehr das hilft, wenn ein Arzt einem den Rücken stärkt, wenn Therapeuten oder Pflegekräfte mitdenken, kompetent und einfühlsam mit Deinem Kind arbeiten und Dich in ihre Entscheidungen mit einbeziehen. Oder wenn die Kita-Leiterin wirklich etwas von Inklusion versteht und sich die halbe Kita morgens auf Deinen Sohn freut. Wir hatten z. B. eine Kinderärztin, die uns um Weihnachten 2015 herum vorgeschlagen hat, einen Pflegedienst zu suchen. Zuerst wollte mein Mann das nicht. Er wollte halt nicht nach Hause kommen und es sind schon wieder fremde Leute da. Es ging aber nicht mehr anders und die Pflegekräfte sind dann teilweise echt zu Freunden geworden. Ich konnte mich so gut mit denen austauschen, das hat mir enorm geholfen. Ohne den Hinweis dieser Ärztin hätten wir diese Hilfe gar nicht oder wahrscheinlich erst deutlich später gehabt.

Du bist einfach darauf angewiesen, dass Dich jemand informiert.“

Silas Mutter erzählte mir, dass ihre Partnerschaft gelitten hat und dass viele Freundschaften zerbrochen sind.

„Unsere Freunde waren teilweise unflexibel oder trauten sich den Umgang mit uns nicht mehr zu. Und man selbst hat ja auch kaum Zeit. Dann ging es eben häufig nicht mehr weiter.“

Sie erzählte mir von ihrer Spendensuche und dass ihr das am Anfang gar nicht leichtgefallen ist.

„Wir waren hin- und her gerissen. Für mich hat sich das angefühlt wie sich nackig machen müssen, alles offenlegen müssen. Wir wussten auch nicht, was schlussendlich dabei herauskommt. Aber dann haben wir eine Welle losgetreten und ganz viele Menschen aus unserem Ort, aber auch aus ganz Deutschland sowie Betriebe und Vereine haben unglaubliche Hebel in Bewegung gesetzt.

„Wir waren so gerührt und dankbar. Man muss einfach den Mut haben, um Hilfe zu bitten. Und viele Leute sind dankbar, wenn man ihnen einen Weg zeigt, wie sie sich einbringen können“.

Sie erzählte mir von den vielen Therapien, die sie gemacht haben, von Delphintherapie, Petö, Adeli, Tomatis, Bewegter Logopädie im Allgäu und vielen mehr. Dort konnten sie neben dem Nutzen der Therapien für Silas auch immer andere Familien kennenlernen, das war besonders gut. Auch Auszeiten im Kupferhof und im Haus Münstertal in Staufen sind echte Empfehlungen, sagte sie.



Silas Mutter erzählte mir von ihrem Bemühen, ihren Plänen und dass sie sich bei allem auch immer auf ihr Bauchgefühl verlassen hat.

„Die Dinge wurden nach meinem Bauchgefühl gemacht. Das hat sowohl in der Ehe als auch in Zusammenarbeit mit Ärzten, Pflegekräften und Therapeuten viel Ärger gebracht, aber letztendlich konnten es alle einsehen. Es war nur wahnsinnig anstrengend. Ich würde trotzdem unbedingt allen Familien und Elternteilen empfehlen, auf ihr Bauchgefühl zu hören und sich von Anfang an daran zu orientieren“.

Sich auf das eigene Gefühl zu verlassen und dieses auch immer wieder in der Zusammenarbeit mit Ärzten, Therapeuten und Pflegekräften einzubringen, und immer ein Auge auf Silas zu haben, dies war seiner Mutter stets wichtig. Sie war eben diejenige, die häufig am nächsten an Silas dran war. **Sie war die Expertin speziell für ihn.** Der Erfolg gab ihr Recht, Silas machte in diesen ganzen Jahren gute Fortschritte. Seine Eltern hatten Pläne für weitere Therapien und Möglichkeiten der Unterstützung für Silas.

Dennoch endete sein Leben plötzlich und unerwartet. Seine Eltern haben Silas am 07.07.2019 morgens ohne Lebenszeichen vorgefunden. Nach Wiederbelebung ist er am 08.07.2019 verstorben.

„Als Silas an diesem Morgen leblos im Bett lag und seine Seele sich verabschiedete, hatte ich kein Bauchgefühl mehr.

Wenn sonst etwas war, habe ich das immer gespürt. Die Nacht war gar nichts. Von daher denke ich, dass er nicht wollte, dass ich irgendwas die Nacht gemerkt habe. Es ist ja so, man macht sich ja immer Vorwürfe und gibt sich die Schuld. Man überlegt, was hätte man anders oder besser machen können. Aber es war ja nichts, was nicht sonst die ganzen Abende oder Nächte vorher war. Vielleicht versuche ich auch, es mir einzureden. Sonst zerbreche ich wahrscheinlich wirklich.

Es ist schwierig für uns, wir sind traurig und die Sehnsucht ist da. Schlussendlich hoffe ich aber, dass es für Silas das Beste war. Irgendwann werden wir den Sinn vielleicht doch nochmal erkennen.



Ich möchte nun auch mit der Webseite Silas Leben gedenken und eine Hilfe und Unterstützung für andere Familien anbieten, die wir uns damals auch gewünscht hätten. Ich denke schon, dass das in Silas Sinn ist.“

Silas Mutter hat eine Homepage für und über Silas eingerichtet. Sie hat dort auch ihre Erfahrungen und auch jede Menge Tipps und Informationen hinterlegt, so dass andere Eltern sie finden können.

„Ob meine Erfahrungen die Richtigen für die Anderen sind, weiß ich nicht. Aber ich gebe sie gerne weiter. Schlussendlich muss sowieso jeder für sich gucken und auf das Kind schauen“. ■

➔ Weitere Informationen finden Sie auf www.silas-holze.de oder auf www.lumiastiftung.de

Ich bin froh, dass wir einen großen Teil zu dritt meistern konnten. Es war schon eine intensive Zeit, aber sie war auch positiv. Wir hatten wirklich zu dritt ein intensives Leben, das haben ja viele Familien gar nicht. Silas Leben, das war wirklich eine Wunder-tüte. Das sagten auch die Ärzte und Therapeuten und alle, die ihn so kannten. Schon damals, vor der Erkrankung war er sehr gut entwickelt. Er hat viel gelacht und war an allem interessiert. Wenn andere Eltern mit dem Kinderwagen spazieren gegangen sind, haben die Kinder oft geschlafen. Nicht so Silas: Hier bin ich! Was machen wir jetzt? Ich glaube, das war schlussendlich auch positive für ihn während seiner Erkrankung, dass er so einen Kämpfergeist hatte. Ein gesundes Kind und ein krankes Kind, was uns vorausgegangen ist. Das ist schon was Besonderes, denke ich.



Das Interview ist zusammengefasst von Bianca Streicher (Diplom-Sozialpädagogin), Mitarbeiterin der Lumia Stiftung

Lumia Stiftung
Hinüberstraße 8
30175 Hannover
Telefon 05 11 – 70 03 17 44
info@lumiastiftung.de
www.lumiastiftung.de