

Veronika und Helena Kisling

Der Schlüssel zu Helenas Welt

Helena leidet an einer seltenen Krankheit. Als Kind war sie aggressiv, heute ist sie eine lebenslustige junge Frau. Dank des Durchhaltewillens ihrer Mutter.

von Melissa Müller

Veronika Kisling und ihre 17jährige Tochter Helena malen zusammen Strichmännchen, modellieren Kobolde aus Ton und lachen viel. Das war nicht immer so. Früher führte sich die geistig behinderte Helena so hyperaktiv und aggressiv auf, dass sie als untragbar galt. Um ihre Bedürfnisse durchzusetzen, zerschlug sie Geschirr, riss sich selber die Haare aus und nässte aus Trotz in die Hosen.

«Die Babyjahre waren happig», sagt Veronika Kisling. Während der Schwangerschaft deutete nichts auf eine Behinderung hin. Als Baby schläft Helena jedoch kaum, beim Stillen hat sie seltsame Krämpfe. Wie sich später herausstellt, sind es epileptische Anfälle. Als Helena zwei ist, entdecken die Ärzte in ihrem Köpfchen ein Dutzend gutartiger Tumore. Nun steht die Diagnose fest: Tuberöse Sklerose. Diese seltene Erbkrankheit trifft eines von 8000 Kindern. Helena hat autis-

tische Züge, epileptische Anfälle und eine geistige Behinderung, verbunden mit Ticks und zwanghaftem Verhalten. Kurz nach der Diagnose verlässt der Vater die Familie. Veronika Kisling muss sich fortan allein um das Kind kümmern, das sie kaum aus den Augen lassen kann. In den schwierigsten Zeiten erleidet Helena im 20-Minuten-Rhythmus epileptische Anfälle, schwankt zwischen Panik und Euphorie. Die Mutter schläft kaum noch. Als Helena vier ist, leidet die Alleinerziehende an den Anzeichen einer Erschöpfungsdepression. Sie wird vergesslich, schreckt oft zusammen und bricht ohne Vorwarnung in Tränen aus. Schwere Herzens gibt sie Helena in ein heilpädagogisches Schulheim. Dort gehört sie zu den zwei schwierigsten Bewohnerinnen. Die Kleine zertrümmert Scheiben, verletzt sich selbst und überfordert auch Fachleute. Diese raten zu einer Einweisung in eine kinderpsychiatrische Klinik, was für Veronika Kisling jedoch nicht in Frage kommt. «Es muss einen Weg geben, einen Zugang zu Helena zu finden», sagt sie sich immer wieder.

Respektvoll, aber streng

Als Helena neun ist, bringt sie sie in eine kleine, familiäre Institution. Der Leiter begegnet Helena mit Respekt, aber auch mit Strenge. Zum ersten Mal seit langem reagiert das Mädchen posi-



Bild: Franziska Messner-Rast

tiv und fühlt sich ernst genommen. Die Mutter schöpft Hoffnung. Sie merkt, dass sie dem schwierigen Verhalten, das durch Helenas Krankheit bedingt ist, nicht länger ausgeliefert ist, und dass sie die Beziehung zu ihrem Kind trotz allem aktiv mitgestalten kann. Sie muss aber anders mit ihr kommunizieren – klarer, direkter und konsequenter.

Zum Beispiel, wenn Helena sie erpressen will. Das tut sie oft, indem sie in die Hosen uriniert. Einmal spazieren die beiden an einem Bauernhof vorbei. Es ist ein eiskalter, regnerischer Novembertag. «Ich will Schoggi», drängt Helena, stellt sich breitbeinig hin und schaut die Mutter herausfordernd an. Früher hätte Veronika Kisling nachgege-

ben. Nun aber hält sie mit Argumenten dagegen, appelliert an ihre Vernunft. «Schau, Helena, es ist kalt und nass. Wenn du in die Hose machst, stinkt es furchterlich. So können wir nicht mit dem Tram fahren. Unmöglich. Dann müssen wir zwei Stunden zu Fuss nach Hause gehen.» Sie hofft inständig, doch die Hose des Mädchens verfärbt sich dunkel. «Okay Helena. Ich hab's dir gesagt», sagt Veronika Kisling. Und spaziert mit ihr zwei Stunden durch Regen und Kälte. Es ist das letzte Mal, dass Helena in die Hose nässt.

Dem Reisen nicht nachtrauern

«Diese Art der Kommunikation kostet Nerven. Aber sie lohnt sich», sagt die Mutter. In ihrer Jugend war die Baslerin eine Abenteuerin, die kurz vor der Matura die Schule abbrach, um für ein halbes Jahr in Israel zu leben. Danach bereiste sie Australien und Indonesien. Die Geburt von Helena setzte ihren Reiseplänen ein abruptes Ende. «Ich trauere dem nicht nach», sagt die Optimistin, die im Ökodorf in Degersheim Wurzeln geschlagen hat. In ihrer kleinen Wohnung hängt das Porträt einer lachenden Helena. «Sie hat eine erstaunliche Entwicklung gemacht.»

«D'Freud freut sich immer»

Heute ist Helena eine grossgewachsene junge Frau mit burschikosem Kurzhaarschnitt. Sie hat die Frohnatur ihrer Mutter geerbt, ist humorvoll und kreativ und mag die Musik von Shakira. Obschon sie keinen grossen Wortschatz hat, überrascht sie Veronika Kisling immer wieder mit Wortschöpfungen wie «Saft vo de

Chue», «Teigwahrheiten» oder Sätzen wie «D'Freud freut sich immer». Wenn die Mutter an Rückenschmerzen leidet, legt Helena ihr mitfühlend die Hand auf. Die beiden singen und malen zusammen, gehen wandern und schwimmen.

«Viele Eltern und Betreuer haben bis jetzt noch keinen Zugang zum Wissen, wie man einem problematischen Verhalten wirklich förderlich begegnen kann», sagt Veronika Kisling. Meist aus einer Hilflosigkeit heraus, würden viele ihr Kind mit Medikamenten ruhigstellen. Mit fatalen Nebenwirkungen. «Das darf nicht die einzige Lösung sein», sagt Veronika Kisling, die Helena nur dann Medikamente gibt, wenn sie einen epileptischen Anfall hat.

Die 53-Jährige will anderen Betroffenen Mut machen. «Ich möchte die psychologischen Hintergründe von schwierigem Verhalten bei Menschen mit einer Behinderung aufzeigen – und wie man damit konstruktiv umgehen kann.» Darum arbeitet sie derzeit an einem Film, in dem sie ihre Geschichte mit Helena erzählt. «Es lohnt sich, nicht aufzugeben», fasst sie zusammen. «Es gibt immer einen Weg.» ■

www.helena-der-film.ch
www.ich-bin-da-produkte.ch

Tuberöse Sklerose

Die tuberöse Sklerose ist eine seltene Erbkrankheit. Sie geht mit Fehlbildungen und Tumoren des Gehirns, Hautveränderungen und meist gutartigen Tumoren in anderen Organen einher. Meist beginnt die Erkrankung im frühen Kindesalter. Häufige und schwerwiegende Symptome sind dann Krampfanfälle (epileptische Anfälle) sowie Störungen der geistigen Entwicklung.



Veronika Kisling und ihre Tochter **Helena** in ihrem Daheim in Degersheim mit einem selbstgemalten Bild.