

» MANCHMAL LÄCHELT

Lolas Schwester Karla ist geistig schwer behindert. Was das für Lola bedeutet und was sie vermisst, erzählt die Elfjährige hier.

Morgen ist wieder Freitag. Da freue ich mich, denn freitags gehe ich mit meiner Mutter allein auf die Koppel, um mit Sunny, unserem Familienpferd, auszureiten. Das sind die einzigen Stunden, in denen meine Mutter wirklich Zeit für mich hat. Denn am Freitagnachmittag wird meine Schwester Karla von einer Freundin meiner Mutter betreut.

Karla sitzt im Rollstuhl, kann nicht laufen und nicht sprechen, meine Mutter muss sie füttern, waschen und von einem Stuhl in den anderen tragen. Sie ist mit einer sehr seltenen Behinderung auf die Welt gekommen, die nennt sich Aicardi-Syndrom. In letzter Zeit bekommt Karla immer häufiger Krampfanfälle: Dann verspannt sich ihr ganzer Körper, sie schreit, und für Fremde ist das wohl ein schlimmer Anblick.

Für mich ist das ganz normal, weil das täglich vorkommt. Außerdem bin ich mit Karla aufgewachsen. Sie ist zwei Jahre älter als ich. Also kenne ich es nicht anders. Sie ist meine große Schwester, und ich liebe sie.

Doch ich wünsche mir immer wieder: Wäre sie doch gesund! Damit ich mit ihr spielen könnte. Denn ich fühle mich oft einsam mit Karla: Wenn ich sie anrede, schaut sie mich zwar meistens an, aber eine richtige Antwort kommt nicht zurück. Manchmal lächelt sie. Hin und wieder macht sie laute kurze Geräusche. Da bilde ich mir dann ein, dass sie vielleicht mitreden



Schwesternliebe: Lola kümmert sich viel um ihre Schwester Karla. Aber richtig spielen kann sie leider nicht mit ihr.

SIE «

möchte. Aber das war's auch schon.

Ein Jahr lang hat Karla sehr laut mit den Zähnen geknirscht. Da sind Mama und ich fast verrückt geworden. Seit kurzem wird sie über eine Magensonde ernährt, weil es immer anstrengender wurde, sie zu füttern. Für Mama und mich ist das ganz praktisch: Wir können wieder richtig für uns kochen, stärker würzen und müssen nicht so langweiliges Zeug essen wie früher mit Karla. Wir können jetzt einfach mal spontan bei McDonald's essen, das ist toll.

Ich würde gern öfter frei sein und spontan mit meiner Mutter etwas unternehmen. Einmal war Karla eine Woche mit ihrer Klasse auf Reisen.

Ich habe sie vermisst, aber gleichzeitig die Zeit mit meiner Mutter genossen. Ich musste nicht in die Schule, und wir haben Ausflüge gemacht.

Das war eine große Ausnahme. Denn normalerweise ist meine Mutter zu müde, weil das Leben mit Karla sehr anstrengend ist. Selbst wenn Karla mal für ein paar Stunden weg ist, kann sich Mama zu nichts aufraffen. Einfach ins Kino gehen oder zu Hause ein Spiel spielen – dazu ist sie zu kaputt. Sie verliert auch schnell

Jede Woche trifft sich Lola mit Birgit, einer ehrenamtlichen Mitarbeiterin des „Familienhafens“. Der Verein vermittelt Menschen, die sich um Familien mit todkranken Kindern kümmern. Um Eltern und betroffenen Geschwisterkindern zu helfen und sie zu unterstützen. Wie etwa bei Lola.
www.familienhafen.de



Lola, 11, lebt in Hamburg und geht in die fünfte Klasse. Sie wohnt mit ihrer Mutter Regine, 41, und ihrer Schwester Karla zusammen. Lola reitet in ihrer Freizeit. Mit ihrer Freundin Julia spielt sie Federball oder Singstar. Sie hätte gern eine Brieffreundin. Wer Lust hat, kann Lola einen Brief an „Dein SPIEGEL“ schicken.

die Nerven und schreit rum, wenn ich zum Beispiel mein Zimmer nicht aufräume. Das wäre schön, wenn sich das ändern würde.

Seit diesem Sommer kommt nun Birgit einmal die Woche zu uns, eine ehrenamtliche Mitarbeiterin vom „Familienhafen“. Um mit mir schwimmen oder shoppen zu gehen. Birgit ist nett, aber wir müssen uns noch etwas aneinander gewöhnen. Sie ist schon älter und war früher Lehrerin. Wir haben uns erst ein paarmal ge-

Vor ein paar Monaten musste sie plötzlich mit dem Rettungswagen ins Krankenhaus. Wir waren gerade mit den Hunden unterwegs, als sie einen schlimmen Krampfanfall bekam. Mama sprüht ihr dann immer ein Medikament in die Nase, aber das half diesmal nicht. Meine Mutter ist dann mit den Hunden im Auto zum Krankenhaus gefahren, und ich habe Karla im Rettungswagen die Hand gehalten. Das war unheimlich für mich. Ich hatte Angst, dass Karla sterben würde. Aber die Ärztin konnte mich dann beruhigen.

Schade ist auch, dass wir kaum Urlaub machen. Mit Karla ist alles so anstrengend und aufwendig. Am liebsten würde ich mal nach Amerika, wo die ganzen Hollywood-Stars wohnen. Gern auch nach Wisconsin, wo „Unsere kleine Farm“ gedreht wurde. Wer weiß, vielleicht ist das irgendwann möglich.

