

Kurt Rasmussen
Ormedamsvej 3
8660 Skanderborg
86 53 83 59 & 51 34 09 70
kurtr@kurtr.dk
www.kurtr.dk

Wenn das Leben Purzelbäume schlägt

Wie ist es für eine Familie mit einem Kind, das behindert ist und besondere Bedürfnisse hat?

(Quelle: Livsbladet, Ausgabe 2014/1, Seite 6-9)

Wenn einem Familienmitglied etwas zustößt, hat das auf alle anderen ebenfalls eine Wirkung. Wie groß diese Wirkung aber ist, kann sehr unterschiedlich ausfallen. Es gibt wahrscheinlich so viele verschiedene Arten, wie man so etwas erlebt und lebt, wie es Familien mit Kindern gibt, die besondere Bedürfnisse haben. Aber natürlich gibt es auch einige wiederkehrende Muster in Familien mit einem Kind, das anders ist als die anderen.

Warum ich mich für dieses Thema interessiere

Vor mittlerweile fast 20 Jahren hat sich der Dänische Behindertenverband (Dansk Handicapforbund) mit der Bitte an mich gewandt, einen Kurs für Geschwister behinderter Kinder anzubieten. Ich habe zugesagt, obwohl ich noch nie zuvor einen Kurs für Kinder geleitet habe und – wie sich zeigte – es bis dato so ein Angebot für betroffene Geschwister auch noch nie gegeben hatte. Mir konnte also auch niemand mit seiner Erfahrung zur Seite stehen.

Die Begegnung mit diesen Kindern hat mich tief berührt. Mir war nicht bewusst, mit was für einer unglaublichen Weisheit, Einsichtigkeit und Selbsterkenntnis Kinder ausgestattet sein können. Sie alle hatten ein sehr großes Interesse daran, über ihre

Familiensituation zu sprechen und genossen es sichtlich, sich untereinander auszutauschen. Aber davon später mehr.

Mein Interesse war ebenfalls geweckt. Die Kurse wurden an Wochenenden gehalten und an ihnen nahmen Eltern und Geschwister betroffener Kinder teil. Die Teilnahme war nicht von einer bestimmten Diagnose abhängig, alle konnten sich anmelden. Im Laufe der Jahre haben wir so bestimmt an die 600 Familien in den Kursen kennen gelernt. Viele von ihnen kamen mehrmals.

Von der Paarbeziehung zur Elternschaft

Wenn ein Paar sein erstes Kind bekommt, nimmt die Elternschaft den meisten Raum ein. In einigen Phasen scheint die Paarbeziehung quasi nicht-existent. Die vielen neuen Aufgaben, die Verantwortung und die Müdigkeit übernehmen den Platz. Für die meisten ist das eine gewaltige Umstellung. Die Sehnsucht nach der alten Paarbeziehung – damals, als es nur dich und mich gab – kann übergroß werden und der bestehenden Beziehung einen ersten Knacks geben. Es *ist* schwer, keine Frage, aber die meisten überwinden das und die Glücksmomente zwischendurch geben einem das Gefühl, dass es das wert ist. Wenn ein Kind beispielsweise zu früh geboren wird oder eine Behinderung hat oder Auffälligkeiten in seiner Entwicklung zeigt, passiert genau genommen dasselbe. Nur sind die Belastungen um ein Vielfaches höher.

Tief in uns verankert ist die elterliche Haltung, seine Kinder solange zu begleiten und auf sie aufzupassen, bis sie alleine zurechtkommen. Wenn wir unsere gesunden Kinder in die Welt hinaus schicken, machen wir uns natürlich auch Gedanken. Werden sie klar kommen? Geraten sie in Schwierigkeiten? Haben wir ihnen genug über das Leben beigebracht? Das kann Eltern eine ganze Weile beschäftigen.

Die Überlegungen von Eltern mit behinderten Kindern bewegen sich da in einer ganz anderen Gewichtsklasse und sind von wahrscheinlich lebenslanger Dauer. Wird mein Kind zurechtkommen? Welches Leben wird es führen können? Wird mein Kind sein

ganzes Leben lang auf fremde Hilfe angewiesen sein? Und wird es diese Hilfe auch immer bekommen? Werden die Pfleger es gut und richtig machen? Und was wird sein, wenn es uns nicht mehr gibt?

Diese Gedanken setzen eine Beziehung vor eine große, schwere Aufgabe. Die Sehnsucht nach dem Leben davor mischt sich mit der Müdigkeit, den Sorgen und dem eigenen schlechten Gewissen. Das kann dazu führen, dass sich die Partner wegstoßen, obwohl sie sich gerade am dringendsten brauchen. Keine Eltern wünschen sich ein Kind mit besonderen Bedürfnissen und die Trauer darüber kann einen kurz oder aber sehr lang begleiten. Wenn der Vater nur kurze Zeit damit hadert, während die Mutter lange dafür braucht, kann diese Unterschiedlichkeit natürlich auch zu Problemen führen. ER: „Jetzt hör schon auf zu weinen und lass uns weitermachen!“ SIE: „Du nimmst auch nie etwas ernst!“

Einige Paare kommen sich dadurch näher, andere Beziehungen zerbrechen daran.

Belastung und Bereicherung

Wenn das Leben Purzelbäume schlägt, kann das Entwicklung und Wachstum bedeuten oder aber das Gegenteil davon. Wir können daran wachsen, wenn wir diese schmerzhaften Erfahrungen ernst nehmen, wenn wir den Schmerz annehmen und uns die Zeit zugestehen, die wir dafür benötigen. Auch um über den Schmerz und unsere Gefühle zu sprechen, mit unseren Nächsten (oder Professionellen). Wenn wir unser Schicksal annehmen und mit anderen darüber sprechen, können trotz der Belastung sogar Momente der Bereicherung entstehen. Natürlich gibt es auch Umstände und Beispiele, in denen die Belastung als so übermächtig empfunden wird, dass die Lebensqualität dauerhaft darunter leidet.

Die Erfahrung hat gezeigt, dass es den Familien am besten geht, in denen Trauer und Freude zu gleichen Teilen ihren Platz hat und ausgetauscht wird. Das stärkt die Beziehungen innerhalb der Familie. Viele sind der Ansicht, dass es gut ist, die anderen Familienmitglieder zu schonen, ihnen nichts von den eigenen Sorgen zu erzählen. Das

gilt für Erwachsene wie für Kinder. „Ich sage lieber nicht, was mich beschäftigt oder was ich mir wünsche, sonst mache ich die anderen damit nur traurig.“ Einige nennen das den ‚Schutzschild der Liebe‘ und meinen das ganz *liebevoll*, aber es ist nicht besonders klug. Die Familienmitglieder kennen einander und können sehen, wenn es dem anderen nicht gut geht. „Nein, da ist nichts“, lautet die Antwort, wenn man fragt. Das führt nur dazu, dass die Phantasie freies Spiel hat, und am Ende bleibt: „Was glaubst du, was ich glaube, was du glaubst?“ Das höhlt den Kontakt aus, das ist anstrengend und macht einsam. Diese Phantasien sind meistens viel belastender als die harte, unerbittliche Wirklichkeit.

Wenn der Kontakt gut ist, dann kann das viel Energie freisetzen, auch wenn die Themen schwer und traurig sind. Und wenn alles gesagt wurde, was gesagt werden wollte - und wenn es gehört und angenommen wurde – dann herrscht häufig Erleichterung und sogar Freude. Und das stärkt die Beziehungen innerhalb der Familie.

Die schweren Entscheidungen

Wenn ein Kind besondere Bedürfnisse hat, müssen die Eltern manchmal wichtige und schwerwiegende Entscheidungen treffen. Die können etwas mit der Behandlung, der Pflege, der Schule oder mit der familiären Entlastung zu tun haben. Und später, wenn das Kind auszieht, kommen noch andere Themen hinzu. Viele dieser Entscheidungen fallen schwer, weil es natürlich schwer ist zu wissen, was wirklich das Beste ist. Aber es kann auch deshalb schwer fallen, weil sich die Eltern zum Beispiel nicht einig sind. Oder weil die Angehörigen wiederum ganz andere Vorstellungen haben. Und es kann schwer fallen, weil der Kopf rational entscheidet und das Herz etwas anderes will.

Die Geschwister

Die Geschwister, die meine Kollegen und ich in den Kursen kennengelernt haben, sind selbstverständlich so verschieden wie alle anderen Menschen auch. Wir wollen hier auf keinen Fall die Geschwister betroffener Kinder zu einer besonderen Gruppe

deklarieren. Aber wir sehen in ihnen eine Gruppe von Menschen, die ganz besonderen Lebensumständen ausgesetzt sind, besonderen Regeln unterworfen sind aber auch ganz besondere Einsichten und Erkenntnisse gewinnen. Wir haben Geschwister getroffen, die unter der Belastung sehr gelitten haben, aber der Großteil waren Kinder, die soziale Kompetenzen entwickelt haben, die sie nicht nur in der eigenen Familie sondern auch in den Tagesstätten und Schulen anwenden konnten. Vielen wird attestiert, dass sie sehr gut Konflikte schlichten können und sich in die Lage und Ansichten anderer sehr gut hineinversetzen können. Die Kehrseite der Medaille kann aber sein, dass sie aufgrund ihres Talents, andere zu sehen, zu hören und zu verstehen, sich und ihre eigenen Bedürfnisse herunterspielen.

Ein behindertes Kind mit besonderen Bedürfnissen nimmt sehr viel Zeit und Aufmerksamkeit in Anspruch. Zum einen, weil die notwendigen, zusätzlichen Dinge einfach Zeit kosten, aber auch weil das alles psychisch anspruchsvoll und fordernd ist. So ist es. Und so muss es auch sein – zumindest phasenweise. Das können die meisten Geschwister verstehen. Aber trotzdem kann es schmerzen, wenn man sich immer im Schatten von jemandem fühlt. Viele Geschwister behalten ihre Probleme und Wünsche für sich. „Mama und Papa haben schon genug, um das sie sich kümmern müssen.“ Wenn sie sich dann aber doch wagen, etwas zu sagen, bekommen sie sehr häufig folgendes zu hören: „Das kann ich so gut verstehen, aber du musst auch verstehen, dass...“ Eine Gruppe von Geschwistern in einem der Kurse hat es auf den Punkt gebracht: ‚Liebe Eltern, dieses ABER und alles, was danach kommt – lasst es einfach sein. Wir wissen es schon!‘

Kinder wollen ernst genommen werden. Kinder können durchaus verstehen, dass die Situation ist, wie sie ist, und nicht geändert werden kann. Aber ihre Sehnsüchte und ihre Wünsche müssen eingeladen, ernst genommen und anerkannt werden. Wenn das der Fall ist, sind Kinder in der Regel in der Lage, die Umstände anzunehmen. Sowohl

für Kinder als auch für Erwachsene ist es nämlich meistens viel wichtiger, ernst genommen zu werden als Recht zu bekommen.

Die Großeltern und andere Angehörige

Einige sagen, dass Großeltern im doppelten Sinne betroffen sind. Sie haben ein Enkelkind mit besonderen Bedürfnissen und es ist ihr eigenes Kind, das diese Herausforderung bekommen hat. Die Reaktionen von Großeltern und anderen Angehörigen sind natürlich auch sehr unterschiedlich. Die einen bieten ihre Hilfe und Unterstützung an, ganz praktische aber auch psychische und zwischenmenschliche, seelischen Support und Verständnis. Andere wiederum ziehen sich ganz zurück. Und es gibt auch die Jubel-Optimisten, die sich weigern, der Realität ins Auge zu sehen: „So warst du auch als Kind. Das geht vorbei.“

Die Freunde, Kollegen, Nachbarn und Bekannten

Auch hier können die Reaktionen so vielseitig sein wie die Menschen. Mit einigen kommt man sich näher, andere ziehen sich zurück – oder kehren der Familie ganz den Rücken. Das tut weh, wenn man feststellt, dass Beziehungen zu Menschen, die man schon sehr lange kennt und mag, nicht stark genug sind, um eine so emotionale, schwierige und schmerzhaft Lebenssituation auszuhalten.

Die Familien in den Kursen

Wenn die ganze Aufmerksamkeit in der Familie auf das betroffene Kind gerichtet ist, führt das meistens dazu, dass alle anderen Familienmitglieder ihre Bedürfnisse vernachlässigen und verdrängen. In allen Familien muss man ab und zu seine Bedürfnisse hintenanstellen, kommt es aber zu einer permanenten Unterdrückung, ist das nicht gesund.

Eine gesunde Familie zeichnet sich dadurch aus, dass sich zum Beispiel alle Mitglieder darüber im Klaren sind, wie es ihnen geht und es einen Überschuss an Energie gibt,

sich für das Befinden der anderen zu interessieren. Und am wichtigsten ist es, die ganze Zeit darüber im Gespräch zu sein. Es ist genug Raum für Süßes und Saures, für Konflikte und Harmonie. Alle geben und alle bekommen. Jeder hat genügend Raum, er selbst zu sein – und doch zusammen mit den anderen. Ziel meiner Kurse ist es, den Geschwistern und Eltern Zeit und Offenheit zu geben, um herauszufinden, wie es ihnen in ihrer Familie tatsächlich geht. Alle Mitglieder tauschen sich gegenseitig darüber aus. Die Teilnehmer entdecken dabei oft, dass „es den anderen genauso geht wie mir“. Es verleiht Kraft, dass die anderen im selben Boot sitzen, dass sie sofort verstehen, wovon man spricht. Am Ende des Kurses teilen die Teilnehmer ihre Bedürfnisse, Träume, Wünsche und Hoffnungen mit den anderen. Viele haben die so verdrängt, dass sie sie vergessen haben. Aber jetzt kommen sie wieder zutage, auch inspiriert von anderen Teilnehmern. Es stärkt einen, mit sich und den anderen in Kontakt zu kommen. Und die Erfahrung zeigt mir, dass die gestärkten Beziehungen innerhalb der Familie auch dem betroffenen Kind zugutekommen.

Sich selbst verstehen lernen, wenn man anders ist

Wir alle sind besonders. Niemand ist genauso wie du oder ich. Um unseren Weg im Leben zu finden, ist es gut, sich selbst zu kennen. Wir sollten unsere besten Eigenschaften benennen können, aber wir sollten auch unsere weniger attraktiven Seiten sehen und annehmen. Unsere fehlenden Talente. Das führt nämlich zu einem starken Selbstgefühl, wie es im Fachterminus heißt. Ein starkes und gestärktes Selbstwertgefühl ermöglicht es uns, andere Menschen besser zu verstehen und sicherer durch die Fahrinnen des Lebens zu steuern. Man könnte sagen, dass ein starkes Selbstwertgefühl wie eine Art mentales GPS funktioniert.

Das gilt auch für Kinder mit besonderen Bedürfnissen. Auch für sie ist es wichtig, sich zu kennen und anzunehmen. Man kann nämlich durchaus ein starkes Selbstwertgefühl haben, auch wenn man besondere Bedürfnisse hat.

Unsere Umgebung und unsere Nächsten helfen uns dabei, unser Selbstbild zu entwickeln. Und das ist hoffentlich ein realistisches und anerkennendes Selbstbild. Wenn wir Kindern mit besonderen Bedürfnissen auch dabei helfen können, ihre eigene Seele und Psyche zu erforschen und zu begreifen – dann haben sie es leichter auf dem Weg durch ihr Leben.

Die Werte bekommen neue Vorzeichen

Wenn eine Familie ein Kind mit besonderen Bedürfnissen bekommt, werden häufig die eigenen Werte mit neuen Vorzeichen versehen, revidiert. Einige Dinge verlieren an Bedeutung, anderen werden umso wichtiger. Viele setzen sich ganz neue Ziele und betrachten das Leben aus anderer Perspektive. Einige finden einen Sinn in der Sinnlosigkeit. Einige überprüfen und revidieren ihre Beziehung zu anderen. Und viele empfinden es als große Bereicherung – trotz der großen Belastung, ein Kind mit besonderen Bedürfnissen zu haben – dem Leben neue Werte zu geben und so eine neue, andere Lebensqualität zu gewinnen.

[hier kommt im Original noch ein Gedicht, das der Vater eines Frühchens geschrieben hat. Über sein hadern, seine Angst, seine Wut. Ist nicht groooße Poesie, aber wenn du es auch übersetzt haben möchtest, lege ich noch nach.]