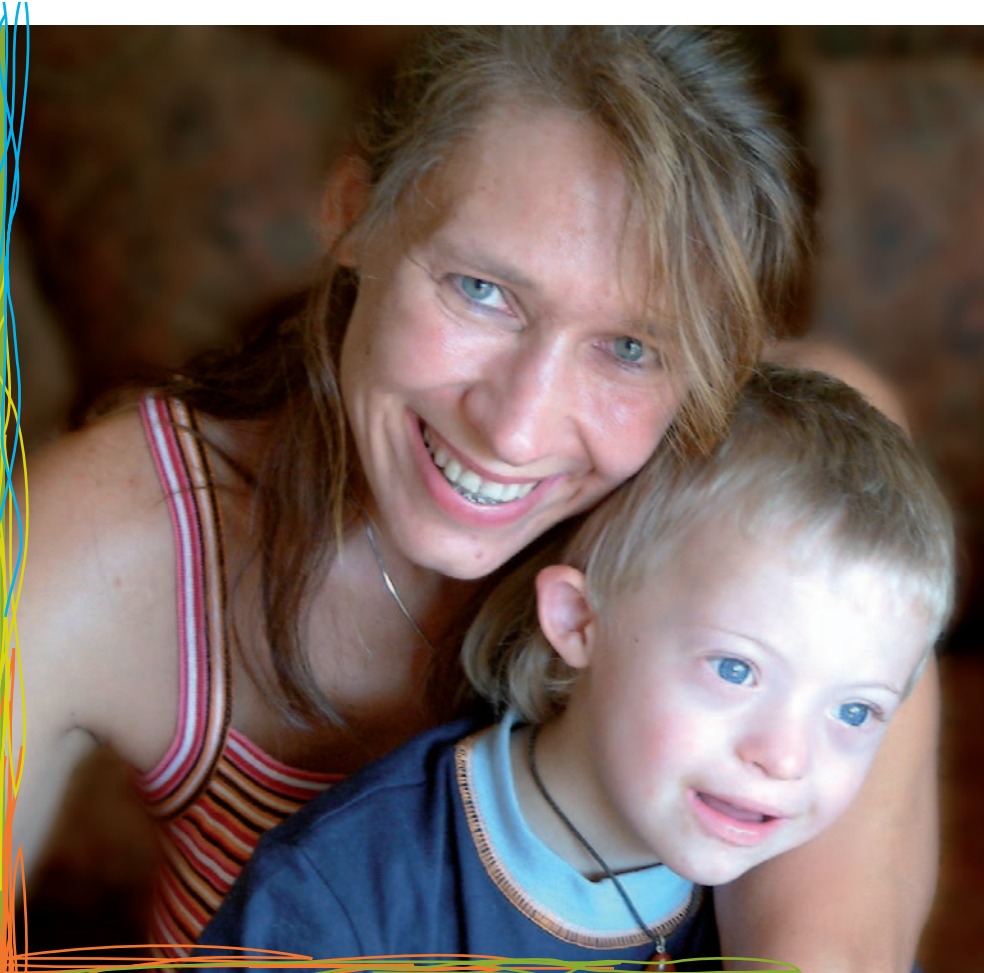


Von ganz besonderen Familien lernen

Von Kareen Klippert



Astrid Engel, die Mutter von Dominic, ist in ihrer Heimat im baden-württembergischen Enzkreis in der Selbsthilfegruppe für Eltern und Freunde von Menschen mit Down Syndrom aktiv. Sie hilft mit Erstinformationen nach der Geburt, bei Behördengängen, gibt Tipps zur Frühförderung und Integration. Auch berät sie gelegentlich schwangere Frauen, die über eine Fruchtwasseruntersuchung nachdenken. Sie kennt viele Familien mit „besonderen Kindern“, die leider auch von vielen negativen Erfahrungen berichten. Die beiden jüngeren Geschwister von Dominic, Adriane und Marian, sind nicht vom Down-Syndrom betroffen.

„Schreibt doch mal was über behinderte Kinder!“ haben uns viele Leserinnen des „wirbelwind“ aufgefordert. Doch was sollen wir berichten und was interessiert auch die Eltern nicht behinderter Kinder? Sollen wir rührselige Klischees vom schweren Schicksal der Eltern und ihrer Kinder wiederholen? Sollen wir kalte Fakten darstellen, dass zum Beispiel in Deutschland 124000 schwer behinderte Kinder leben, die geliebt, gepflegt, betreut, gefördert werden? Dass jährlich etwa 1200 Babys mit Down-Syndrom geboren werden?

Die Mütter „besonderer“ Kinder, die uns geschrieben haben, vermitteln eine andere Botschaft: Sie wünschen sich kein Mitleid, sondern mehr Akzeptanz, mehr Normalität. Muss es sein, dass eine Integrationsgruppe im Kindergarten von den anderen Kindern und vermutlich auch deren Eltern „Depperlgruppe“ genannt wird? Müssen Menschen mit Down-Syndrom immer noch als mongoloid bezeichnet werden? Müssen deren Mütter sich fragen lassen, warum sie in der Schwangerschaft denn keine Fruchtwasseruntersuchung haben machen lassen? Müssen Eltern ihren Sprössling vom behinderten Nachbarskind fernhalten, als hätte dieses eine ansteckende Krankheit?

Dabei können die Eltern nicht behinderter Kinder von den anderen viel lernen: Abschied nehmen vom Streben nach dem Superkind und den Nachwuchs aus tiefstem Herzen akzeptieren, so wie er ist. Was gerade auch bedeutet, das Kind in der Entfaltung seiner Persönlichkeit, im Ausschöpfen seiner Möglichkeiten zu unterstützen!

Conny Rapp, die Mutter des Down-Syndrom-Mädchens Juliana, schreibt in ihrem Buch „Außergewöhnlich“: „Wir Mütter sehen die Einzigartigkeit unseres Kindes auch als einzigartige Chance. Die Chance, persönlich zu wachsen, reifer und stärker zu werden. Die Chance herauszufinden, was wirklich wichtig ist. Auf einmal ist man in der Lage, sich auch an ganz kleinen, banalen Anlässen zu freuen. Die Chance zu begrei-

fen, wie unwichtig Äußerlichkeiten sind, denen man früher vielleicht eine hohe Bedeutung beigemessen hat. Die Chance, die entscheidenden Weichen in unserem Leben zu stellen. Die Chance zu lernen, ganz im Augenblick zu leben. Und nicht zuletzt die Chance, nicht unsere Augen sehen zu lassen, sondern unsere Herzen. So wie es unsere Kinder uns vormachen.“

Welche Gefühle Eltern besonderer Kinder bewegen, wie viel Kraft und Mut sie aufbringen, können Sie hier in den Beiträgen zweier Mütter lesen. ■

Immer wieder Silberstreifen am Horizont

Von Astrid Engel

Im Jahr 2000 bekamen wir unser erstes Kind Dominic – mit einer kleinen Besonderheit: Er hat das Down-Syndrom. Wir hatten einen schweren Start in die Elternschaft. Nicht so sehr wegen seiner genetisch bedingten Lernbehinderung – mehr eigentlich wegen seines schweren Herzfehlers, mit dem er geboren wurde. Er musste mit drei Monaten operiert werden und hat alles sehr gut überstanden. Er ist heute ein (fast) normales, quicklebendes und freches Kind.

Aufgrund von Dominics Förderbedarf sind wir früh an sehr viele, für uns sehr wichtige Menschen geraten. Da hatten wir als frisch gebackene Eltern ein richtiges Glück – trotz und gerade wegen unseres behinderten Kindes! Nämlich Menschen kennen zu lernen, die ganz andere Sichtweisen haben bezüglich des Wertes eines Kindes mit dessen Defizit. Menschen, die therapeutischen Hintergrund und die Dominics Förderung in die Hand nahmen. Sie lehrten uns, die Bedürfnisse eines Kindes allgemein und die besonderen Bedürfnisse unseres Sohnes zu erkennen und ihm damit gute Voraussetzungen für sein Lernen und Leben zu schaffen. Das war anfangs die Krankengymnastin, dann die Ergotherapeutin und ist immer noch die Logopädin.

Den Blick für das Zwischenmenschliche geschärft

Durch deren Wissen über den Umgang mit Kindern und natürlich auch über optimale Förderung habe ich viel gelernt. Vor allem hat es den Blick ganz allgemein auf Themen der Kindererziehung und des Zwischenmenschlichen in der Familie geschärft. Was ich lernte und immer lernen darf, ist meiner Meinung nach auch nicht nur für „besondere“ Kinder anzuwenden, sondern sollten eigentlich alle Eltern irgendwann in irgendeiner Form mal gehört haben.

Nach positiven Erfahrungen mit der Integration im Regelkindergarten geht es jetzt bei uns um die Schule: Dominic hat in der

1.Klasse einer Regelschule hospitiert. Dies hat bei allen Beteiligten überaus positive Eindrücke hinterlassen. Unser Sohn wurde in sämtliche Aktivitäten mit eingebunden. Die Lehrerin studierte mit den Kindern – und Dominic natürlich auch – ein Menuett ein. Dominic machte gleich mit, schaute sich das einmal an und beim zweiten Durchlauf machte er auch perfekt mit. Die Lehrerin war so vorbehaltlos, spontan liebevoll – aber auch bestimmend, was seine überschwänglichen Ausbrüche betraf, hat ihn sofort akzeptiert und integriert.

Doch eine Chance in der Regelschule?

Es war für mich so schön zu sehen, dass er sich in einem völlig fremden Umfeld gleich so wohl gefühlt und integriert hat. Und natürlich, dass er so offen und herzlich aufgenommen wurde. Es wurde sogar angedacht, dass er ja nicht unbedingt leistungsorientiert die Grundschule durchlaufen müsse, sondern zum Beispiel zweimal die 1. Klasse macht. Ich war völlig sprachlos über so viel unbürokratische und herzliche Gedanken und Möglichkeiten.

Nach diesem Besuch hat sich jetzt ein klitzekleiner Streifen am Horizont gezeigt, dass Dominic ja doch vielleicht die Grundschule in Form einer Einzelintegration durchlaufen könnte. Das ist aber wirklich nur ein ganz klitzekleiner Wunschgedanke, da ich mir immer noch zu sehr Sorgen mache, ihn zu überfordern, zu frustrieren und mich zu überfordern. Es wäre schön es gäbe auf dieser Welt mehr so offene, positive und liebevolle Menschen und Lehrer wie an unserer Schule.

Dominic kam ganz stolz heim nach der Schule und hat gleich versucht, seiner dreijährigen Schwester den Tanz beizubringen. Seither tanzt die ganze Familie immer mal wieder mit ihm ein Menuett. ■



Buchtipp

Gleich nach der Geburt die Diagnose Down-Syndrom: „Wir waren davon überzeugt, nie mehr glücklich sein zu können“, schreibt Conny Rapp im Vorwort zu ihrem Buch „Außergewöhnlich“. Doch als Mutter von Juliana hat sie selbst erfahren, dass das Leben mit einem Down-Syndrom Kind keinesfalls bedeutet, weniger Spaß, Glück oder Freude zu empfinden. Und genau dies vermittelt dieses Buch, in dem sich mit Bildern und Texten 15 Mütter mit ihren Kindern vorstellen.

Die Mütter berichten von ihren einzigartigen Erfahrungen, von den außergewöhnlichen menschlichen Qualitäten ihrer Kinder und von deren Leidenschaft zu leben. Für die Umwelt sind die kleinen Mädchen und Jungen ungewöhnlich, in den Augen ihrer Eltern sind sie außergewöhnlich. So wie dieses Buch, das zu Herzen geht und viele Vorurteile

Abt. Nr. 683-154-22
Buch „Außergewöhnlich“ € 16,80
bestellen unter JAKO-O Fon 0 18 05 - 2 4 6 8 10
(0,12 €/Min.) www.jako-o.de

*Im angegebenen Preis ist die gültige MwSt. enthalten. Zuzügl. Versand: € 4,90

Von Christiane Dieckmann

Unsere Tochter Marlene wurde pünktlich am errechneten Termin, dem 14. September 2002 geboren. Sie war eine kleine „Sternenguckerin“ und schaute sich mit wachen Augen in ihrer Welt um. Wir haben uns sofort in sie verliebt Von Anfang an ist sie ein bezauberndes kleines Mädchen, das sich in den ersten sechs Lebensmonaten bilderbuchmäßig verhielt und entwickelte. Dann aber begann sich die Entwicklung zu verlangsamen; zunächst nur ganz wenig. Mit neun Monaten fing Marlene an zu schielen, und mir fiel ihr geringes Gleichgewichtsgefühl auf. Ich wollte auch den Grund wissen, warum sie so lange braucht, um das Krabbeln zu lernen. Und ich spürte, dass mit unserer kleinen Tochter etwas nicht in Ordnung ist. Die lange und sehr schmerzhaft Suchende nach der Ursache begann.

Von Freunden, Verwandten und auch Ärzten fühlte ich mich nicht ernst genommen. Wie gerne hätte ich an ihre aufmunternden oder beschwichtigenden Worte geglaubt! Mit 16 Monaten war eine deutliche Entwicklungsverzögerung erkennbar und nach einer intensiven Untersuchung im sozialpädiatrischen Zentrum teilte man mir mit, dass Marlene eine Entwicklungsstörung hat. Die Ursache sei unbekannt. Mir war in diesem Moment sofort klar, meine Tochter ist behindert, es wurde nur in andere Worte gekleidet. Nun hatte ich endlich die Bestätigung auf meine schlimmsten Befürchtungen. Selbst die Erinnerung an diese Zeit weckt in mir eine große Traurigkeit.

Quälendes Warten auf die Diagnose und immer noch Hoffnung, dass sich die Befürchtungen nicht bewahrheiten

Da ich schon lange gespürt hatte, dass meine Tochter Unterstützung braucht, hatte ich schon Kontakt zu einer Frühförderstelle und zu einer Physiotherapeutin aufgenommen. Dort bekam meine Tochter umgehend Ter-

mine. Innerhalb der Frühförderstelle haben meine Mann und ich die Gelegenheit, uns von einem sehr erfahrenen Psychologen betreuen zu lassen. Das ist für uns bis heute sehr wichtig; auch wenn die Termine seltener werden.

Nun begann die Zeit der Diagnosefindung. Mit Hilfe des Internets und Fachliteratur kamen wir beide sehr schnell auf den Verdacht, dass unsere Tochter das „Rett – Syndrom“ haben könnte. Auf mein Drängen hin wurde dann das Blut meiner Tochter untersucht.

Der absolute Tiefpunkt war dann die Übermittlung der Diagnose; uns wurde zunächst eine Rechnung mit der „Diagnose Rett – Syndrom“ zugeschickt und dies dann erst auf telefonische Nachfrage hin bestätigt. Über diese Unmenschlichkeit einer Mitteilung von solch einer vehementen Tragweite für eine Familie auf telefonischem Weg, ohne Anteilnahme oder Betreuung, bin ich bis heute schockiert.

„Das Erdrückendste an der Diagnose „Rett – Syndrom“ ist für mich das Wissen, dass die Entwicklung meiner Tochter weiter zurückgeht und sie ihr Leben lang auf unsere – später auf fremde - Hilfe angewiesen sein wird.“

Marlene hat in den ersten zwei Lebensjahren viele Fähigkeiten verloren: sie kann nicht mehr krabbeln oder robben, ihre Hände sind fast ausschließlich mit Knetbewegungen beschäftigt (Stereotypien), sie kann sich nicht abfangen, wenn sie aus dem Gleichgewicht gerät. Die Lautsprache hat sie nie erlernt. Dennoch gelingt es Marlene gerade im letzten halben Jahr, große Fortschritte zu erreichen. Sie beginnt mit Hilfe verschiedener Taster (Taster sind kleine Schalter, die sehr leicht zu bedienen sind), zu kommunizieren und zu spielen. Sie schafft es, auf ein Sprachausgabegerät zu drücken und damit ihren Wunsch nach Trinken auszudrücken. Mit Hilfe kleiner Taster kann sie auch ihren Kassettenrecorder anschalten oder eine Wassersäule mit Fischen. Diese kleinen Hilfsmittel sind für sie sehr wichtig, da sie kaum aus eigenem Antrieb spielt und ihre Hände nur sehr eingeschränkt nutzen kann.

Die größte Aussagekraft haben ihre Augen. Sie zeigt damit ihre große Lebensfreude oder trifft eine Auswahl (Essen, Spielsachen, Kleidung...). Am besten versteht sie sich mit ihrem Bruder; er übersetzt dann schon mal, wenn wir gerade nicht verstehen „Mensch Mama, die Lene hat doch Durst...!“ Die beiden Geschwister haben ein

Eine fast ganz normale Familie

Pure Lebensfreude strahlt aus den Augen von Marlene – obwohl sie nicht sprechen, nicht laufen und ihre Wünsche nur schwer verständlich machen kann. Die Diagnose des seltenen „Rett – Syndroms“ war für die Eltern ein tiefer Schock. Mittlerweile haben sie gelernt, damit umzugehen und ihr Leben trotz anstrengender Pflege und Betreuung so „normal“ wie möglich zu gestalten. Dennoch müssen sie viel Kraft aufbringen, zum Beispiel wenn andere Menschen Marlene ablehnen. Christiane Dieckmann, die Mutter des kleinen Mädchens, berichtet über den schmerzvollen Weg bis zur befürchteten Diagnose und das Familienleben mit Marlene.



sehr liebevolles Verhältnis. Julius nimmt seine kleine Schwester völlig an, für ihn ist sie ganz normal. Hilfe bekommen wir vor allem innerhalb der Familie und durch den familienlastenden Dienst. Dieser ermöglicht uns, dass wir uns Zeit für unseren Sohn nehmen können oder auch Zeit für uns als Paar.

Zermürbend: Der ständige Kampf mit der Krankenkasse um Hilfsmittel

Als große Belastung empfinden wir den „Kampf“ mit der Krankenkasse um notwendige Hilfsmittel. So mussten wir einen Rehawagen erstreiten, bei dem wir dennoch eine große Summe dazuzahlen mussten. Wir müssen davon ausgehen, dass wir auch in Zukunft erhebliche Summen für unsere Tochter aufbringen müssen, um ihr eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Es macht uns sehr müde; immer wieder Anträge schreiben, immer wieder Widerspruch einlegen, immer wieder auf Ablehnung zu stoßen. Für uns ist nicht die Behinderung das eigentliche Problem, sondern das Erstreiten der Rechte, die unserer Tochter zustehen.

Marlene zu betreuen, zu pflegen, mit ihr zu leben, ist anstrengend, aber mit sehr viel Freude verbunden. Unsere Tochter ist sehr

beliebt und erobert sich im Nu die Herzen. Unser Leben hat sich mit der Besonderheit „Rett – Syndrom“ natürlich verändert – vieles wird nicht mehr so wichtig – vieles lernt man mehr zu genießen. Wir haben auch die Erfahrung gemacht, dass die meisten Menschen in unserem Umfeld gut mit dieser besonderen Situation umgehen können, weil wir offen damit umgehen. Leider gibt es auch Menschen in unserer direkten Umgebung, die mit der Behinderung unserer Tochter überhaupt nicht umgehen können: Kinder werden von unseren Kindern ferngehalten, jeder Kontakt wird abgebrochen. Das ist sehr schmerzhaft, weil es nicht zu verstehen ist.

In unserem direkten Freundeskreis gehört Marlene genau wie ihr Bruder einfach dazu. Unser Leben hat sich normalisiert. Wir sind beide berufstätig, die Kinder gehen in den Kindergarten, wir freuen uns auf unsere Urlaube, wir lachen viel miteinander und streiten uns. Eben eine fast ganz normale Familie. ■

„Rett – Syndrom“ – wenn die Entwicklung rückwärts verläuft

Das „Rett – Syndrom“ ist eine genetisch verursachte, seltene Behinderung, die fast ausschließlich Mädchen betrifft. Nach normaler Schwangerschaft und Geburt sind zunächst keine Auffälligkeiten zu erkennen. Erst später werden eine innere Zurückgezogenheit, ein vermindertes Kopfwachstum, ein Verlust von erworbenen Fähigkeiten sowie eine erhebliche Störung der Sprachentwicklung offenbar. Viele der Kinder erlernen das Laufen nicht oder nur eingeschränkt. Häufig ist die Entwicklung von Skoliose, Epilepsie und Atmungsauffälligkeiten zu beobachten.

Menschen mit dem „Rett – Syndrom“ bleiben ihr Leben lang in ihrer geistigen und körperlichen Entwicklung stark eingeschränkt und sind auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Mehr Informationen und Hilfe unter www.rett.de und www.isaac-online.de. Wenn Sie mit Familie Dieckmann Kontakt aufnehmen wollen, schreiben Sie an die „wirbelwind“-Redaktion, E-Mail: redaktion@wirbelwind-magazin.de. Wir leiten Ihre Zuschriften weiter.

