

Beeinträchtigung - Behinderung
1. Ausgabe

Worte, um es zu sagen

Broschüre für Eltern von
Kindern mit einer Beeinträchtigung



Plateforme Annonce Handicap

Autoren

- Luc BOLAND: Autor, Regisseur, Elternteil (Fondation LOU)
- Marie-Claire CASTERMANS: Logopädin (SAPHaM)
- Françoise MOMBEEK: Sozialarbeiterin (Réci)

Lektoratskomitee und Beiträge

- Cinzia AGONI TOLFO (Inforautisme)
- Albert BAIWIR (Subregionale Kommissionen – A.W.I.P.H.)
- Michèle BECKERS (Mutter)
- Philippe BODART (Altéo)
- Marie-Claire CASTERMANS (Logopädin – SAPHaM)
- Maud CHARLIER (Psychologin – SAPHaM)
- Dominique CHARLIER-MIKOLAJCZAK (Prof. UCL, Leiter der Abteilung Kinder- und Jugendpsychiatrie Cl. Univ. St-Luc)
- Pierre COENE (Audiologe – C.R.A. Étoile Polaire / C.R.F. Hören und Sprechen)
- Bernard DAN (Leiter der Neurologischen Klinik HUDERF und Professor an der ULB)
- Catherine DAVISTER (Ko-Koordinatorin PICSAP – Dienste der Apem-T21)
- Stéphanie DEBLAER (Mutter)
- Guy DEMBOUR (Arzt – Abteilung für Pädiatrie, Cliniques Saint-Pierre – Ottignies und St Luc – Brüssel)
- Luc DETAVERNIER (Landesverband der Freien Krankenkassen)
- Ludovic GHISLAIN (Vater – Vereinigung Fragiles X)
- Cathy GIBSON (Mutter – ABMM)
- Myriam JOURDAIN (Krankenpflegerin und Mutter)
- Françoise MOMBEEK (Sozialarbeiterin – RéCI-Brüssel),
- Claire MORELLE (Psychologin),
- Marie-Cécile NASSOGNE (Abteilung für pädiatrische Neurologie – Cl. Univ. St Luc),
- Françoise ROCRELLE (Dokumentationszentrum der AVIQ)
- Anne SIMON (c.h.a.r.g.e. Belgien)
- Sabine TIELEMANS (systemische Psychotherapeutin)
- Violaine VANCUTSEM (Familienpsychotherapeutin – Triangle Bruxelles)
- Philippe VOS (AVIQ – Regionalbüro Lüttich)

Grafik: Giampiero Caiti

Illustrationen: Mathilde Boland

Übersetzung aus dem Französischen: Edgar BEYER

Lektorat:

- Helmut HEINEN
- Sonia SCHMATZ

Die Personen, die an der 1. Auflage der Broschüre mitgewirkt haben, sind mit ihren damaligen Funktionen angegeben.

Verantwortlicher Herausgeber: Plateforme Annonce Handicap. Jede teilweise oder vollständige Vervielfältigung dieses Dokuments ohne die ausdrückliche, vorherige und schriftliche Zustimmung der VoG Plateforme Annonce Handicap ist untersagt.

Die deutsche Übersetzung dieser Broschüre wurde ermöglicht durch die Unterstützung von der Deutschsprachigen Gemeinschaft, CAP 48 und dem Begleitzentrum Griesdeck Elsenborn.

Die Broschüre wird verteilt von der Frühhilfe Ostbelgien.

Nachbestellungen an fruehhilfe@begleitzentrum.be



Plateforme Annonce Handicap

**Worte,
um es
zu sagen**

**Broschüre
für Eltern von
Kindern mit einer
Beeinträchtigung**

1. Auflage

Vorwort

Warum?

Eltern, die mit ihrem Kind im Prozess der Diagnose-Abklärung stehen, oder denen die Diagnose „Beeinträchtigung“ mitgeteilt wurde, fehlt es häufig an Unterstützung von Seiten der Fachleute und der Angehörigen. Sie fühlen sich oft verloren angesichts des Unbekannten, das auf sie zukommt. Sie wissen nicht, an wen sie sich wenden sollen, oder sie verfügen nicht über alle Informationen und Ratschläge, die sie benötigen würden. Die zuweilen erschöpfende Suche der Eltern während dieser Zeit dreht sich oft um drei Fragen: „Wer könnte uns helfen?“, „Mit wem können wir sprechen?“ und „Wer kann mich (oder uns) verstehen?“.

Für wen?

Diese Broschüre richtet sich in erster Linie an Eltern eines Kindes mit einer Beeinträchtigung, unabhängig davon, ob eine Diagnose gestellt wurde oder nicht. Wir hoffen, dass auch Angehörige und Fachleute darin Gedanken finden, die ihnen helfen zu verstehen, was Familien erleben, wenn eine Beeinträchtigung oder Behinderung auftritt. Dieses Dokument bezieht sich auf die frühe Kindheit, da es sich in erster Linie an Eltern richtet und 90 % der Diagnosen von Beeinträchtigungen während der Schwangerschaft und bis zum Alter von elf Jahren gestellt werden*.

*Quellen: Erhöhte Familienbeihilfen – Daten von 2007.

Es ist jedoch möglich, die hier dargelegten Überlegungen auf jedes Lebensalter und auf zahlreiche Situationen der Diagnosestellung auszuweiten.**

Von wem?

Drei Jahre lang haben Eltern, die die Diagnose einer Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren haben, sowie Ärzte, Psychologen und andere betroffene Fachleute eng zusammengearbeitet, um über die Probleme nachzudenken, die bei der Mitteilung einer Beeinträchtigungsdiagnose auftreten. Wir möchten uns an dieser Stelle bei ihnen allen bedanken, ebenso wie bei all jenen, deren Erfahrungsberichte dazu beigetragen haben, diese Lebenserfahrung auf ehrliche und menschliche Weise zu beleuchten. Möge dieses Dokument einen Beitrag zur Unterstützung von Familien leisten, die mit einer solchen Situation konfrontiert sind*.

Wir wünschen Ihnen eine gute Lektüre.

** Vier weitere Broschüren: *Begleitung bei der Mitteilung einer Diagnose* (für Fachleute), *Worte, um es zu verstehen* (für Geschwister), *Worte, um es auszusprechen* (für Menschen mit Beeinträchtigung) und *Worte, um meine Beeinträchtigung zu verstehen* (in leichter Sprache) wurden von der PAH herausgegeben und ergänzen diese Broschüre.

Wie soll man diese Broschüre angehen?

Als Elternteil (oder Angehörige(r)) sind Sie von der Diagnose einer Beeinträchtigung Ihres Kindes betroffen, oder Sie machen sich Sorgen und suchen nach einer Diagnose. Diese Situationen werfen viele Fragen auf und lösen schwierige Emotionen aus.

Diese Broschüre soll Ihnen helfen:

- die Emotionen zu verstehen, die dadurch ausgelöst werden können
- Denkanstöße für Ihre Fragen zu finden
- Informationen zu finden, die Ihnen helfen können.

Wir haben unter verschiedenen Themenbereichen möglichst viele Fragen zusammengestellt, die sich Eltern in den zahlreichen Situationen, mit denen sie konfrontiert sein können, stellen könnten. Daher sind bestimmte Themen für Sie persönlich relevant (z. b. die pränatale Diagnose) oder auch nicht. **Wir laden Sie ein, diese Broschüre nach Belieben, in Ihrem eigenen Tempo und entsprechend Ihren Interessen zu erkunden.**

Das Inhaltsverzeichnis hilft Ihnen dabei, die Themen zu finden, die Sie „ansprechen“.

Diese Broschüre basiert auf Hunderten von Erfahrungsberichten und Textauszügen, die wir sorgfältig aus Websites und Fachbüchern zu diesem Thema ausgewählt haben. So erfahren Sie, was andere Eltern oder Betroffene gedacht, erlebt oder empfunden haben. Manchmal werden Sie sich in ihren Aussagen wiedererkennen, manchmal überhaupt nicht. Diese Erfahrungsberichte werden von einem Text begleitet, in dem die Herausforderungen der jeweiligen Themen behandelt werden.

Wir hoffen, Ihnen damit auf Ihrem Weg weiterhelfen zu können.

P.S.: Wir haben auf diesen Seiten bewusst zwischen den Begriffen „Beeinträchtigung“ und „Behinderung“ unterschieden, da eine Behinderung die Folge einer Beeinträchtigung ist. Von einer „Behinderungsdiagnose“ zu sprechen, vermittelt bereits eine negative Perspektive (siehe dazu Kapitel 11.1 der Broschüre: „Die Nuancen zwischen Behinderung, Beeinträchtigung und Einschränkung“).

Themen

- Vorwort 2
- Wie soll man diese Broschüre angehen 3

1 Sie sind die Eltern und maßgeblich an der Entwicklung Ihres Kindes beteiligt 7

2 Vielleicht brauchen Sie Zeit 8

- 2.1 Zeit, um die Mitteilung zu verarbeiten 8
- 2.2 Zeit, um Ihr Leben zu organisieren 10
- 2.3 Zeit, um Ihrem Kind zu begegnen 12
- 2.4 Zeit, um durchzuatmen,
Zeit für sich selbst 13

3 Sie suchen nach einer Diagnose oder Informationen zur gestellten Diagnose 14

- 3.1 Sie suchen nach einer Diagnose
(fehlende Diagnose) 14
- 3.2 Der Unterschied zwischen Diagnose
und Prognose 16
- 3.3 Sie haben die Diagnose nicht ganz
verstanden? 18
- 3.4 Sie fühlen sich nicht informiert, angehört,
anerkannt oder begleitet? 20

3.5 Die Grenzen der Medizin 22

3.6 An wen können Sie sich wenden? 23

3.7 Die Suche im Internet 24

4 Sie erleben Emotionen im Zusammenhang mit der Mitteilung (oder dem Fehlen) einer Diagnose 26

4.1 Der Schock der Offenbarung 26

4.2 Wenn die Emotionen hochkochen 28

4.3 Sie zweifeln an Ihren Fähigkeiten? 29

4.4 Ist es möglich, diese Prüfung zu bestehen? 30

4.5 Kann man sich über die Geburt dieses Kindes freuen? 32

5 Sie stellen sich Fragen über die Erfahrungen oder die Zukunft Ihres Kindes 34

5.1 Die Diagnose als Etikett (Ihr Kind, über sein Anderssein hinaus) 34

5.2 Mit ihm in Verbindung stehen 36

5.3 Mit ihm über seine Beeinträchtigung sprechen 38

5.4 Die Zukunft Ihres Kindes 40

5.5 Die Lebensprognose Ihres Kindes ist ungewiss 42

6	Sie stellen sich Fragen zu Ihrer Partnerschaft	44
6.1	Der Dialog in der Partnerschaft	45
6.2	Unterschiedliche Reaktionen	46
6.3	Ein Gleichgewicht in der Partnerschaft oder alleine suchen	47
7	Sie stellen sich Fragen zur Reaktion Ihrer anderen Kinder	48
7.1	Mit den Geschwistern darüber sprechen?	48
7.2	Die Reaktion und die Rolle der Geschwister ..	50
8	Sie stellen sich Fragen zur Reaktion Ihrer Angehörigen	52
8.1	Wie können Sie mit Ihrer Familie und Ihren Angehörigen darüber sprechen?	52
8.2	Die Reaktion der Angehörigen	54
8.3	Ein soziales Leben?	55
9	Sie möchten (nicht) mit anderen Betroffenen darüber sprechen	56
9.1	Was können Ihnen andere betroffene Eltern bieten?.....	56
9.2	Was können Ihnen Vereinigungen bieten?	57
9.3	Was/Wer kann psychologische Unterstützung bieten?.....	58

10	Sie erwarten ein Kind und haben gerade erfahren, dass es wahrscheinlich eine Beeinträchtigung hat	60
10.1	Sie sind angesichts der Vermutung einer Beeinträchtigung mit starken Emotionen konfrontiert	60
10.2	Soll die Schwangerschaft fortgesetzt werden oder nicht?	62
10.3	Mit wem kann man darüber sprechen?	65
11	Welches Leben in welcher Gesellschaft? (Behinderung und Gesellschaft)	66
11.1	Die Nuancen zwischen Behinderung, Beeinträchtigung und Einschränkung	67
11.2	Die Worte und Blicke der anderen	68
11.3	Die Bedeutung von „Behinderung“ in unserer Gesellschaft	69
11.4	Kann man mit einer Beeinträchtigung glücklich leben?	71
12	Sie suchen Hilfe oder Unterstützung, die auf die Bedürfnisse Ihres Kindes zugeschnitten ist	72
13	Sie suchen Informationen zu Ihren Rechten sowie zu materiellen und finanziellen Hilfen	75
14	Nützliche Kontaktdaten und Adressen	77

1

„Aus meiner eigenen Erfahrung heraus würde ich anderen Eltern nur eines sagen: Ja, man kann über die Beeinträchtigung seines Kindes empört sein, die einem als inakzeptable Ungerechtigkeit erscheint, ja, man kann sich schuldig fühlen, aber leider verschwendet man viel Energie für etwas, gegen das man nichts ausrichten kann. Ja, eine Beeinträchtigung ist ungerecht, und man kann immer nach dem ‚Warum?‘ fragen, aber wenn sie einmal da ist und man ‚damit lebt‘, geht das Leben weiter, bereichert um eine einzigartige Erfahrung, die man ‚Leben‘ nennt! Und ich kann Ihnen versichern, dass ich um nichts in der Welt zurückgehen möchte. Ja, man kann mit einem ‚behinderten‘ Kind glücklich leben. Ja, ein Mensch mit Beeinträchtigung kann glücklich leben.“

Anonym ¹²

„Wenn ich junge Eltern treffen würde, die dasselbe durchmachen wie wir, würde ich ihnen viel Mut machen. Ich würde ihnen sagen, dass die Mitteilung nicht immer leicht zu verkraften ist, aber dass es viele Möglichkeiten gibt, ihnen zu helfen!“

Anonym ¹

„Ich hatte das Gefühl, dass wir uns darauf verlassen konnten, dass dieser Arzt uns alles geben würde, was er uns geben konnte. All das und auch nur das; keine Expertise, die er unseren Hoffnungen oder den Anhaltspunkten, die wir uns geschaffen hatten, entgegensetzen würde, sondern ein Gesprächspartner. Kein Vermittler von Wahrheit(en), sondern das kritische Echo unserer eigenen Überlegungen. Kein Wundertäter ... nur jemand, der weiß, wovon er spricht, aber trotzdem für uns da ist, sich Zeit nimmt, uns zuzuhören, unsere eigenen Prioritäten respektiert und auch den Ausdruck unserer Emotionen.“

Marilyne ²

„Sie werden ihm helfen müssen. Nur Sie können das tun“: Diese Aussage eines Arztes hat uns wieder Mut gemacht. Und vor allem haben wir unsere Wunden geheilt, als wir uns gesagt haben, dass die Mehrfachbehinderung einfach Pech war und wir aufhören mussten, nach Ursachen zu suchen.“

Jean-Éric ³

Sie sind maßgeblich 1 an der Entwicklung Ihres Kindes beteiligt

Als Eltern wollen Sie das Beste für Ihr Kind. Das ist ganz normal! Wer außer Ihnen könnte dieses Kind so sehr lieben und gleichzeitig so gut kennen?

Die zahlreichen Schwierigkeiten, die mit der Beeinträchtigung und der Behinderung verbunden sind, können alles andere überschatten und bei Ihnen zu Müdigkeit und Entmutigung führen. Die Beeinträchtigung kann wie ein Baum sein, der den Wald verbirgt. Vielleicht sehen Sie zuweilen nur den Baum.

Es kommt häufig vor, dass man sich angesichts der Herausforderungen, Anpassungen und Pflegeaufgaben, mit denen man konfrontiert wird, hilflos fühlt. „Ich fühle mich dazu nicht in der Lage“.

Man erlangt jedoch mit der Zeit Wissen über jedes Kind. Alle jungen Mütter und Väter haben sich in den ersten Tagen ungeschickt gefühlt und mussten nach und nach Erfahrungen sammeln.

Dieses Wissen über Ihr Kind, das Sie nach und nach erwerben, ist einzigartig. Es wird Ihnen sehr nützlich sein, um Fachleuten dabei zu helfen, ihre Beobachtungen zu verfeinern und die Förderung zu optimieren. Im Gegenzug können die Fachleute Sie dabei unterstützen, Ihr Kind in seiner Entwicklung bestmöglich zu begleiten.

Es ist unerlässlich, dass Sie sich von den Fachleuten in Ihrer Rolle gegenüber dem Kind anerkannt fühlen (siehe dazu Kapitel 3.4).

Sie sind das Herz Ihrer Familie, die Grundlage, auf der sich Ihr Kind entwickeln wird, die Stütze, die diesem kleinen Sprössling das Wachsen ermöglicht.

Indem Sie lernen, Ihr Kind mit seinen Fähigkeiten zu betrachten, können Sie all seine Qualitäten entdecken und zur Entfaltung bringen. Das Vertrauen in sich selbst und in Ihr Kind sowie Ihre Liebe werden es voranbringen. Sie können sich auch auf seine Stärke und seine Fähigkeiten verlassen.



2 Vielleicht brauchen Sie Zeit

In dem Moment, in dem eine Diagnose mitgeteilt wird, bleibt die Zeit stehen, sie erstarrt. Die Eltern finden sich in einer herausfordernden Gegenwart wieder, einer Vergangenheit, die weit entfernt scheint, und einer Zukunft, die gefährdet erscheint. Dieses „Jetzt“ scheint „für immer“ andauern zu müssen. Wie viele Eltern erklären, empfinden Sie seit dieser Nachricht vielleicht eine Reihe von manchmal widersprüchlichen Emotionen. Die Verwirrung führt beispielsweise oft zu einem Gefühl der Ungerechtigkeit angesichts dieser Krankheit oder dieser inakzeptablen Beeinträchtigung. All diese Gefühle sind legitim und müssen respektiert werden: Traurigkeit, Schuldgefühl, Wut, Aggressivität [...] sind in dieser Situation, in der man zutiefst erschüttert ist, nicht ungewöhnlich.

Diese Diagnose hat Ihre Wunschvorstellungen für sich selbst oder für Ihr Kind auf den Kopf gestellt. Und doch, auch wenn es zunächst unmöglich erscheint, wird sich nach und nach eine Neuordnung einstellen, die es Ihnen ermöglicht, ein neues Gleichgewicht herzustellen. Sie werden dann die Möglichkeit finden, sich wieder aufzurappeln und neue Pläne für Ihr Kind und für sich selbst zu schmieden, zunächst kurzfristig für die unmittelbaren Bedürfnisse, dann mit Blick auf eine fernere Zukunft.

2.1 Zeit, um die Mitteilung zu verarbeiten

Wenn eine Familie mit dem Thema der Beeinträchtigung konfrontiert wird, bringt dies das Gleichgewicht, in dem sich alle befanden, durcheinander. Manchmal bestätigt die Diagnose, was man schon lange vermutet hat, oder liefert eine Erklärung für die Schwierigkeiten, mit denen man seit einiger Zeit konfrontiert ist. Die Eltern sind plötzlich hin- und hergerissen zwischen der Zukunft, die sie sich vorgestellt hatten, und der Zukunft, die sie nun vor Augen haben.

Jeder reagiert auf seine eigene Weise. Sie haben vielleicht das Gefühl, in einer Illusion zu leben, und wünschen sich, aufzuwachen und festzustellen, dass nichts davon passiert ist; Sie denken vielleicht, dass sich der Arzt geirrt hat; Sie fühlen sich vielleicht von Verzweiflung überwältigt, weil Sie kein Licht am Ende des Tunnels sehen; Sie fühlen sich vielleicht erleichtert, weil Sie eine Antwort gefunden haben; usw. All diese Reaktionen sind natürlich und helfen Ihnen, mit einer Situation umzugehen, die Sie völlig hilflos gemacht hat.

Wie viel Zeit Sie dafür brauchen, hängt von Ihrer persönlichen Geschichte ab. Aber es hängt auch davon ab, welche Menschen Sie treffen, welche Worte Sie hören (oder zu hören bereit sind), die Ihnen neue und andere Perspektiven eröffnen.

„Wie geht man mit einer solchen Situation um? Es gibt kein Patentrezept. Im Idealfall sollte man ruhig bleiben und den Dialog suchen. Wenn man im Schwimmbad ist, muss man entweder schwimmen oder untergehen. Ich habe mich entschieden, so weit wie möglich zu schwimmen.“ Simons Mutter ¹⁰

„Da hieß es Kopf hoch und die Ärmel hochkrempeln, wir hatten kaum eine andere Wahl. Die blauen Augen unserer Tochter waren wie zwei Oasen, aus denen wir unsere Energie schöpfen konnten. Unsere Prinzessin war fest entschlossen, das Leben in vollen Zügen zu genießen, koste es, was es wolle. Und nichts als ihr Lächeln konnte unsere Wunden heilen. Zwischen Tränen und Wut schlich sich das Lachen langsam wieder ein und gewann die Oberhand.“ Ein Vater ⁸

„Solange wir unsere Tochter als intellektuell amputiert, als Opfer einer ungeheuerlichen Ungerechtigkeit erlebt haben, haben wir sie nicht in ihrer eigenen Wahrheit anerkannt. Und wir haben sie zudem auch daran gehindert, sich selbst auf ihre eigene Weise zu erkennen und alle Möglichkeiten zu entfalten, die ein Mensch mit Beeinträchtigung in sich trägt.“

Anonym ⁹

„Nach viereinhalb Jahren ‚Hindernislauf‘ für unseren Sohn, der an einer seltenen neurologischen Krankheit leidet, blicken wir zurück und fragen uns: ‚Wie haben wir das geschafft?‘... ‘ So viele Tage und Nächte im Krankenhaus, so viele schlaflose Nächte, so viele Notsituationen, die von zu Hause aus bewältigt werden mussten, so viele unbeantwortete Fragen, so viele Fachleute, die um unser Kind herum organisiert werden mussten... Und das alles, während wir versuchten, ein erfülltes Leben als Paar und ein erfülltes Sozialleben aufrechtzuerhalten! Man muss sich selbst aufmuntern, denn der Mensch hat eine sehr große Anpassungsfähigkeit. Wir finden unglaubliche Energie in uns, wenn wir für unser Kind kämpfen müssen! Man muss auch akzeptieren, dass auf Höhen manchmal Tiefen folgen, und jeden winzigen Moment des Glücks in vollen Zügen genießen: eine Nacht, in der wir nicht vom Weinen unseres Kindes geweckt werden, einen einstündigen Spaziergang mit ihm in der Sonne, eine Woche ohne Arztbesuch.“ Eine Mutter ¹⁸³

2.2 Zeit, um Ihr Leben zu organisieren

Zunächst sind Eltern oft von einer Vielzahl von Gefühlen überwältigt und so sehr mit ihren Gedanken beschäftigt, dass sie nicht in der Lage sind zu handeln. Die Dauer dieser schwierigen Phase variiert von Familie zu Familie, von Person zu Person und sogar innerhalb eines Paares. Sie hängt von einer Reihe von Faktoren ab: den Merkmalen der Beeinträchtigung, ihrer möglichen Entwicklung, ihren sozialen und alltäglichen Folgen, aber auch von der Geschichte der Familie, ihrer Struktur, ihren Ressourcen oder sogar ihren Überzeugungen.

Dann kommt die Zeit der Neuorientierung. Mit Hilfe des Mutes oder des Willens ihres Kindes, der Unterstützung ihres Umfelds oder von Fachleuten können Eltern neue Energie finden, um sich für die Erziehung ihres Kindes zu engagieren, neue Pläne zu schmieden und nach und nach wieder Freude am Leben zu entdecken.

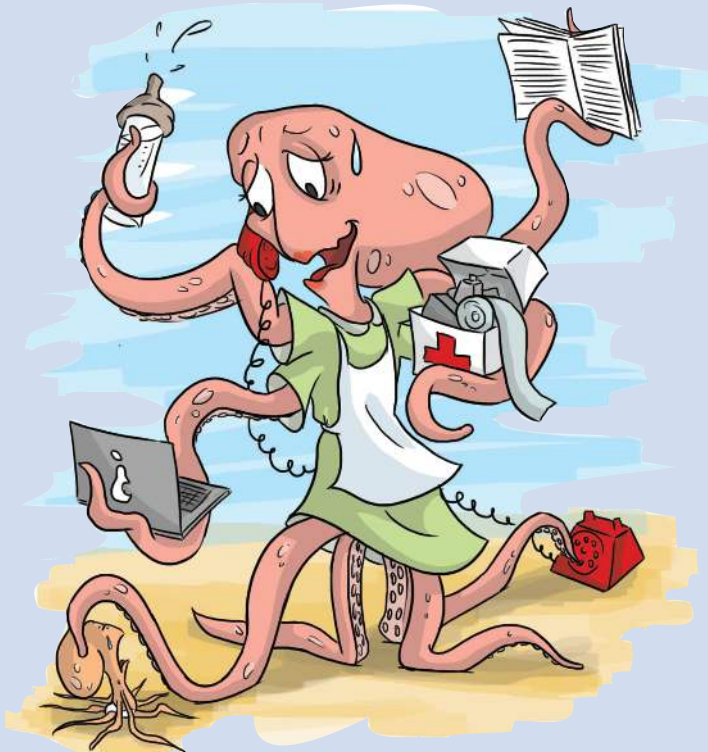
Viele Eltern sagen, dass sich ihre Sicht auf das Leben, auf andere oder auf sich selbst nach der Geburt dieses unerwarteten Kindes verändert hat. Angesichts der Prüfungen, die diese Eltern durchgemacht haben oder noch durchmachen, ist das, was heute wichtig ist, nicht mehr unbedingt das, was „vorher“ wichtig war. Es stimmt, dass sich das Leben verändert. Nichts ist mehr wie zuvor. Die Tage sind nicht mehr so organisiert wie früher: Es gibt Pflegeaufgaben, Arztbesuche ... Jedes Ereignis bekommt eine andere Dimension. Durch diese tägliche Konfrontation mit dem Wesentlichen entstehen neue Werte und damit auch neue Pläne, die wiederum zu neuen Begegnungen führen können.

Manche Eltern, die gezwungen sind, neue Ressourcen zu erschließen, entdecken eine Energie oder Geduld in sich, die sie sich nicht zugetraut hätten!

Das ursprüngliche Leben des Paares oder der Familie wird somit in Frage gestellt, die „Organisation“ ändert sich und eine neue Lebensweise entsteht.

„Als Julie geboren wurde, hat sich unser Leben komplett verändert: Sie hat eine infantile Zerebralparese. Nichts wird für uns jemals wieder ‚normal‘ sein. Nachdem wir die schwierigen ersten Momente überwunden und ihre Beeinträchtigung ‚akzeptiert‘ hatten (wenn man das überhaupt jemals kann), hat sich für uns wieder ein soziales Leben eingestellt, auch wenn sich Vieles verändert hat. Zu einigen Angehörigen und Freunden hat sich die Beziehung verändert. Wir haben uns von einigen entfernt und anderen angenähert. Julie hat uns ermöglicht, das Leben anders zu sehen und Menschen zu treffen, deren Werte besser zu den unseren passten. Nach und nach haben wir ein Beziehungsnetzwerk aufgebaut, das es jedem in der Familie ermöglicht, gemeinsam und getrennt Aktivitäten zu unternehmen.“

Julies Vater ¹⁵



„Es ist keine traurige oder dramatische Geschichte. Es ist eine komplizierte Geschichte, aber es gibt Familien, die keinen behinderten Sohn haben müssen, um komplizierte Geschichten zu erleben. [...] Wir sind eine sehr geeinte, sehr solidarische Familie. Sehr fröhlich, sehr glücklich. Es gab eine dramatische Phase, als alle die Beeinträchtigung von Philippe akzeptieren mussten. Wir mussten zum Beispiel bestimmte Träume aufgeben. Philippe war der Älteste, der Sohn.“

Anne Icart, Autorin des Buches *Les lits en diagonale* ¹⁶

„In jeder Familie bringt die Ankunft eines Kindes die Organisation aller durcheinander. Ich erinnere diejenigen meiner Freundinnen, die auch Mütter sind, häufig daran, dass sie kein ‚Mitleid‘ mit mir und den Schwierigkeiten haben sollen, denen ich mit meinem Sohn begegne. Ich sage ihnen, dass auch ich mir bewusst bin, dass sie in bestimmten Bereichen ihres Alltags ebenfalls Schwierigkeiten zu bewältigen haben. Jetzt tauschen wir uns oft über unsere Sorgen als Mütter aus!“

Eine Mutter ¹⁸⁴

2.3 Zeit, um Ihrem Kind zu begegnen

Ein Kind mit einer Beeinträchtigung oder Krankheit zu haben, wird häufig als Ungerechtigkeit oder Verletzung wahrgenommen. Es fällt Ihnen dann sehr schwer, sich mit dem auseinanderzusetzen, was Ihnen widerfahren ist: Dieses Kind, das so anders ist, als Sie es sich vorgestellt hatten, ist Ihr Kind.

Vielleicht brauchen Sie etwas Zeit, um die Unterschiede zu dem, was Sie sich für Ihr Kind vorgestellt hatten, zu relativieren, um es so zu akzeptieren, wie es ist, und um all diese starken Emotionen zu verarbeiten, die manchmal je nach den auftretenden Schwierigkeiten kommen und gehen.

Ihr Kind ist ein Mensch mit seiner eigenen Würde. Es hat einen Namen, es kann sich auf seine Weise ausdrücken und man kann mit ihm sprechen. Sie müssen seine Bedürfnisse respektieren und ihm Geborgenheit geben. Um es willkommen zu heißen, müssen Sie sich auch in Ihrer Kompetenz als Elternteil sicher fühlen und sich in Ihrer Fähigkeit, sich um Ihr Kind zu kümmern, unterstützt fühlen. In diesem emotionalen Kontext ist es wichtig, im Hier und Jetzt zu leben, entsprechend Ihren Fähigkeiten, die sich mit der Zeit weiterentwickeln werden, denn das wird sowohl für Sie selbst als auch für Ihr Kind von Vorteil sein.

Durch Ihre aktive Beteiligung, beispielsweise an der Pflege oder verschiedenen Betreuungsmaßnahmen, wird Ihr Selbstvertrauen und Ihr Vertrauen in Ihre eigene Intuition wiederhergestellt oder gestärkt. Zögern Sie nicht, die Fachleute, die Ihr Kind betreuen, um Unterstützung, Rat und Hilfe zu bitten.

2.3

„Dieses Kind, das zunächst als ‚behindert‘ wahrgenommen wurde und ‚einen Schock, eine Katastrophe‘ auslöste, wurde zu ‚meinem Kind‘, Olivier, der eine ‚Beeinträchtigung‘ hat. Er ist großartig, liebenswert und sehr anhänglich. Olivier hat meine Beziehung nicht zerstört, sondern gefestigt; er hat kein Mitleid hervorgerufen, sondern Bewunderung; er hat den Menschen, die sich um ihn kümmern, nicht alles genommen und sie nicht ‚ausgepowert‘, sondern ihnen viel gegeben.“ Frau B. ¹⁷

„Da kommt er schon, umgeben von einem geheimnisvollen Nimbus. Aber das macht nichts, er lächelt, er lacht (und der Rest auch). Der Vertrag ist unterschrieben, wir nehmen einander an, und los geht’s. Die Monate vergehen leicht, weniger leicht. Die Routine und die Unerfahrenheit machen uns ein wenig blind. Wir sind dennoch überrascht, dass er seine Sitzposition nicht kontrollieren kann. ‚Das ist seltsam‘. Der Kinderarzt ist alarmiert und schickt uns zum Neurologen, der ihn für einige Tage, eine Woche, ins Krankenhaus einweist. Vorladung. Überraschung am Eingang. Es sind viele Leute da. Der Neurologe natürlich, die Sozialarbeiterin... Vorsichtig, mit vielen Umschweifen, macht man uns klar: ‚Ihr Kind weist bestimmte Beeinträchtigungen auf‘. Es ist ein Schock, der uns erschüttert, aber wir können es noch nicht richtig einschätzen... Nach der Fassungslosigkeit kommen die naiven Fragen: ‚Ist es schlimm? Wird er laufen können?‘ Und die Antwort: ‚Wir wissen noch nicht viel (er war ehrlich!). Manchmal kompensiert ein Teil des Gehirns teilweise den geschädigten Teil usw.‘ Man betritt eine andere Welt. Das Krankenhaus wird fast vertraut. Man sieht die anderen Kinder: nie gleich, ein bisschen weniger dies, oder mehr das, etwas älter, etwas kleiner. Man beginnt zu vergleichen. Er? Er lacht, er weint, er schreit, man weiß nicht genau warum – egal, man versteht sich gut.“ Ein Vater ¹⁹

2.4

„Ich war erstaunt und begeistert zu sehen, wie viele Menschen mit ‚Ja‘ antworten, wenn man sie um etwas Bestimmtes bittet. Viele Mütter trauen sich aus Mangel an Selbstvertrauen nicht zu fragen. Es ist Aufgabe der Angehörigen, Vorschläge zu machen. Ohne sich von ihrer Angst bremsen zu lassen, nicht auf die Bedürfnisse des Kindes eingehen zu können. Es gibt viele kleine, einfache Momente, die man mit dem Kind verbringen kann: es mittwochs zum Mittagessen einladen, an einem regnerischen Tag zum Kartenspielen vorbeikommen, es zum Schulranzenkauf für das neue Schuljahr mitnehmen“ Isabelle, Mutter von Hugo ²¹

„Ich habe aus Mangel an Unterstützung aufgehört zu arbeiten. Ich hatte ein Ingenieurbüro, das ich schließen musste, um mich um meine Kinder zu kümmern, darunter Étienne, der autistisch ist. Ich hätte mir gewünscht, mehr Unterstützung zu bekommen, als er noch ein Kind war. Ich hätte mir gewünscht, dass man mir bei der Suche nach einer Diagnose und nach Fördermöglichkeiten geholfen hätte, dass man mir im Haushalt geholfen hätte... Die Zeit, die wir für Étienne aufwenden mussten, ging zu Lasten meiner anderen Kinder, Caroline und Olivier. Die Hilfe, die wir hätten bekommen können, haben wir sehr schnell abgeschrieben. Wir werden nicht mehr darum bitten. Wenn wir jemals Hilfe bekommen sollten, dann nicht, weil wir darum gebeten haben, sondern weil es ein Geschenk ist.“

Mireille und Jean-Marie ²²

„Wir haben insgesamt vier Wochenenden im Jahr, an denen unser behindertes Kind zu meinen Schwiegereltern geht, unsere einzigen Momente der Entlastung. Das ist nicht viel, aber besser als nichts. Zwei nutzen wir für uns als Paar. Die beiden anderen widmen wir den Schwestern. Dann sind sie unsere Prinzessinnen, zu ihrer größten Freude.“ Ein Vater ²³

Zeit, um durchzuatmen, 2.4 Zeit für sich selbst

Eltern bestätigen, dass die hilfreichste Unterstützung darin besteht, wenn jemand ab und zu auf ihr Kind aufpasst. Damit sie Zeit für sich selbst, für die Partnerschaft, für die anderen Kinder, für Hobbys und für Freunde haben

Und doch zögern dieselben Eltern oft, ihr Kind in fremde Obhut zu geben, weil sie das Gefühl haben, dass nur sie sich gut um es kümmern können. Es fällt ihnen schwer, Vertrauen zu fassen, manchmal zu Recht, aber nicht immer...

Einige Eltern berichten auch, dass es ihnen schwerfällt, um Hilfe zu bitten: Sie würden es vorziehen, wenn ihnen diese Hilfe spontan angeboten würde, aus Angst, zu stören und damit zuzugeben, dass sie „es nicht alleine schaffen“. Schließlich gibt es manchmal auch die Komplexität bei der Organisation der Übergabe und dem damit verbundenen Energieaufwand.

Andere Eltern haben Schwierigkeiten, in ihrem Umfeld Personen zu finden, die bereit sind, die Betreuung zu übernehmen, und haben somit keine Entlastung. Diese Momente sind jedoch für die Entfaltung aller unerlässlich. Die Aufmerksamkeit und Energie, die Ihr Kind von Ihnen verlangt, erhöhen die Anspannung. Diese kann zu einer Belastung werden, wenn Sie sich keine Zeit zum Durchatmen nehmen. Außerdem muss Ihr Kind, wie alle anderen auch, außerhalb Ihres Blickfeldes aufwachsen, gemeinsam mit anderen neue Erfahrungen machen und lernen, ganz gelassen Vertrauen zu entwickeln. Diese Momente sind für alle von Vorteil.

3 Sie suchen eine Diagnose oder Informationen zur gestellten Diagnose



**S.O.S.
BEDIENUNGSANLEITUNG**

3.1 Sie suchen nach einer Diagnose (fehlende Diagnose)

Wenn eine Diagnose fehlt, kann man einer Krankheit oder einer Beeinträchtigung keinen Namen geben. Dies kann zu zahlreichen Schwierigkeiten (fehlende therapeutische Betreuung, unangemessene Nachsorge, Gefühl der Einsamkeit) und vielen anderen Unsicherheiten (Sorgen um die Zukunft, Angst vor einer möglichen genetischen Übertragung oder anderen Katastrophenszenarien) führen.

Deshalb sollten Sie auch bei fehlender Diagnose nicht zögern, mit Ihrem Arzt über Ihre Schwierigkeiten und Fragen zu sprechen, und ihn bitten, gemeinsam mit Ihnen alle möglichen Lösungen zu überlegen, die Ihrem Kind oder Ihnen vorübergehend Entlastung und Hilfe verschaffen könnten.

Es gibt viele Möglichkeiten, Ihnen zu helfen. So können Sie auch bei fehlender Diagnose bestimmte soziale, finanzielle oder materielle Hilfen in Anspruch nehmen. Ihre Krankenkasse oder der behandelnde Arzt Ihres Kindes können Sie bei diesen Schritten unterstützen. Sie können sich auch bei einem Frühförder- oder Begleitsdienst informieren (siehe Kapitel 12 und 13).

„Ich werde diesen Tag, ihren Geburtstag, nie vergessen. Als ich sie in meinen Armen gehalten und in Erinnerung an ihre Geburt heiße Tränen vergossen habe, lächelte sie mich an. Das hatte sie seit fast drei Monaten nicht mehr getan... Meine Tränen der Trauer verwandelten sich in Tränen der Freude! Allein die Hoffnung auf ihr Lächeln gibt mir die Kraft zu kämpfen und weiterzumachen. Über Manons Zukunft wissen wir nichts. Wir müssen mit diesem großen Fragezeichen leben, das unseren Lebensweg überschattet. Aber wenn ich meine Tochter ganz nah an mich gedrückt halte, ist es mir egal, ob sie krank ist oder nicht, sie ist da und ich habe das Gefühl, den Himmel mit den Fingerspitzen berühren zu können. Möge dieser Bericht all denen unter Ihnen, die leiden, einen Funken Hoffnung bringen.“

Cathy²⁵

„Für mich besteht das Paradoxon der Diagnose darin, dass es keine gab. Meine Tochter wurde im Alter von einem Monat wegen einer Hirnhautentzündung zur Notfallbehandlung ins Krankenhaus eingeliefert, aber ich habe nie medizinische Informationen über mögliche Folgeschäden erhalten. Das gesamte Team blieb ausweichend, und wir waren völlig hilflos und empfanden eine große Einsamkeit. Ich habe das Gefühl, dass es schwieriger ist, nicht zu wissen, gegen was man ankämpft.“

Martine, Mutter einer 13-jährigen Tochter
mit mehrfachen Beeinträchtigungen³²

„Wer hätte uns etwas mitteilen können? Die Krankheit unserer Tochter ist unbekannt. Es handelt sich wahrscheinlich um einen genetischen Unfall. Ihre Beeinträchtigung zeigte sich nach und nach: Schluckbeschwerden, dann Harnwegsinfektionen, dann Dehydrierung und Hypotonie, was zu mehreren Krankenhausaufenthalten führte.“

Carole, Mutter einer 8-jährigen Tochter,
deren Krankheit unbekannt ist³³

„Mathilde ist jetzt 6 Jahre alt. Sie hat eine sprachliche Entwicklungsverzögerung (Niveau eines 4-jährigen Kindes) und einen Lernrückstand. Seit sie 2 Jahre alt ist, versuchen wir herauszufinden, woher das Problem kommt, ohne Ergebnis, wir treten auf der Stelle... Man kann mir keinen Namen nennen. Wir haben psychologische Tests durchführen lassen, die einen Rückstand von insgesamt eineinhalb Jahren ergaben, der sich jedoch innerhalb eines Jahres nicht verringert hat... Das ist alles, was wir wissen... Sie ist sehr kontaktfreudig und versteht sich mit allen, aber sie ist noch sehr kindlich und braucht mich ständig... Wir haben unsererseits die Zulage für ein behindertes Kind beantragt, die ihr den Status „behindert“ verleiht. Das ist moralisch schwer, aber ich glaube, wir haben die Trauer überwunden. Mathilde hat Lebensfreude und ist ein sehr lustiges Kind, ein kleiner Clown, der uns das Herz erwärmt...“

Pseudonym „Biquette“²⁶

3.2 Der Unterschied zwischen Diagnose und Prognose

Unabhängig von der Beeinträchtigung Ihres Kindes sind Diagnose und Prognose „Momentaufnahmen“ zum Zeitpunkt ihrer Erstellung.

Was ist der Unterschied zwischen einer Diagnose und einer Prognose?

Die **Diagnose** ist die Identifizierung einer „Krankheit“ und die **Prognose** ist die Vorhersage des Verlaufs dieser Krankheit und der Entwicklung der Person.

Deshalb kann man Ihnen, selbst wenn eine Diagnose gestellt wurde, zum Zeitpunkt dieser ersten Feststellung wahrscheinlich keine genauen Aussagen über die Zukunft Ihres Kindes machen. Statistiken sind nämlich Zahlenangaben, „Durchschnittswerte“, „Richtwerte“, auf die Ihr Kind nicht unbedingt zutreffen muss. Es gibt nur wenige Beeinträchtigungen, Krankheiten oder Behinderungen, für die man ein typisches Bild zeichnen kann. Wie jeder Mensch auf dieser Welt gleicht auch keine Person mit Autismus einer anderen. Das Gleiche gilt für Menschen mit Down-Syndrom, zerebralen Bewegungsstörungen usw.

Es gibt so viele Variablen wie es Menschen gibt, unabhängig von ihren Beeinträchtigungen, Behinderungen oder Fähigkeiten. Jeder entwickelt sich in seinem Leben entsprechend seinen eigenen Eigenschaften und seinem Umfeld, genau wie jeder andere Mensch auch. Angesichts dieser Unbekannten ist Angst mit den „Worst-Case“-Szenarien ein schlechter Ratgeber, während im Gegensatz dazu der Schritt für Schritt geführte Kampf um Erfolge konstruktive Energie bringt.

„Man könnte uns sowieso nicht alles erzählen, was sich ergeben wird, denn selbst die Ärzte können das nicht vorhersagen, weil jedes Kind ganz anders ist.“

Anonym ³⁵

„Man sollte nicht zögern, verschiedene Meinungen einzuholen! Auch wenn uns einige Ärzte vorgeworfen haben, wir würden ‚medizinisches Shopping‘ betreiben, konnten wir dadurch bestimmte schwere Operationen oder unnötige Behandlungen für unser Kind vermeiden, da es sich auch ohne diese positiv entwickelt. Wichtig ist, dass man es nicht übertreibt und bei der Betreuung des Kindes insgesamt kohärent bleibt.“

Eine Mutter ¹⁸⁵

„Meine Entbindung verlief sehr schlecht, ich hatte große Beschwerden. Nach einer Woche sagte man mir schließlich, dass es ein Problem gab, dass er ‚tot geboren‘ war, aber dass er letztendlich ‚ein hohes Studium absolvieren oder ein Pflegefall sein würde‘, so ein Arzt. Kein Psychologe, kein separates Gespräch. Alles im Flur.“

Léa M. ³⁴

„Jahre später bestätigte mir der Kinderarzt meiner Familie demütig, dass er nichts besonders Ungewöhnliches an meiner Tochter bemerkt habe, die jedoch später, nach zahlreichen Konsultationen und zu vielen Jahren erschöpfender Untersuchungen, mit Autismus diagnostiziert wurde. Dieses Eingeständnis ging mir trotz allem sehr zu Herzen und machte mir diesen Arzt sehr sympathisch. Ich habe nie behauptet, unfehlbar zu sein. Ich habe immer als normal akzeptiert, dass ein Arzt sich irren oder ein Problem übersehen kann. Was ich nicht ertragen kann, ist die Arroganz derer, die glauben, alles zu wissen, und allgemeine Antworten auf Fragen liefern, die damit aber nicht beantwortet sind.“

Anonym ³⁶

3.3 Haben Sie die Diagnose nicht ganz verstanden?

Bei der Mitteilung der Diagnose können die Emotionen so stark sein, dass man die Information wie einen Schlag ins Gesicht empfindet. Man ist dann möglicherweise nicht in der Lage, alles zu hören, was gesagt wurde, da sich so viele Gedanken und Fragen im Kopf drängen und das Gehirn nicht mehr in der Lage ist, seine Gedanken zu ordnen. Dies kann dazu führen, dass man die erhaltene Diagnose manchmal falsch versteht. Eine solche Reaktion ist völlig normal und menschlich. Dieser Schockzustand wird als Fassungslosigkeit bezeichnet. Ebenso sind Ihnen die verwendeten medizinischen Fachbegriffe möglicherweise unverständlich, was angesichts der Fülle an neuen Informationen, die Sie erhalten haben und die Ihnen wahrscheinlich zuvor unbekannt waren, völlig legitim ist.

Zögern Sie nicht, einen neuen Termin bei diesem/-r Fachmann/Fachfrau zu beantragen, um alle Erklärungen zu erhalten, die Sie vielleicht noch nicht verstanden haben, und um Fragen zu stellen, die Ihnen später einfallen.

Bitten Sie darum, dass Ihnen diese Fachbegriffe in einfacher Sprache erneut erklärt werden. Sie können die Fachkraft auch fragen, ob sie über andere Hilfsmittel verfügt, die Ihnen helfen, die Erkrankung, die betroffenen Körperfunktionen usw. besser zu verstehen: ein Buch, eine Broschüre, eine Zeichnung, ein Foto, ein Bild, eine Röntgenaufnahme, ein Video ...

Schreiben Sie alle Fragen zur Diagnose, zur Entwicklung Ihres Kindes, zur Begleitung und zu möglichen Hilfsmitteln auf, damit Sie bei diesem Termin nichts vergessen. Manche Eltern machen sich während der Konsultationen Notizen, um später keine falschen Interpretationen der erhaltenen Informationen zu machen. Wenn Sie das Bedürfnis haben, bestimmte Dinge mit der Fachkraft ohne Anwesenheit Ihres Kindes zu besprechen, bitten Sie sie um einen Termin unter vier Augen.

Es ist wichtig, dass zwischen Ihnen und den Fachkräften, die Ihr Kind betreuen, ein Vertrauensverhältnis und eine partnerschaftliche Beziehung entsteht und dass Sie Antworten auf alle Ihre Fragen erhalten, auch wenn die Antwort „Ich weiß es nicht“ lautet. Ebenso ist es wichtig, dass Sie einen Hausarzt haben, einen einzigen Ansprechpartner, der die Betreuung Ihres Kindes koordiniert.

Neben der Fachkraft, die die Diagnose gestellt hat, gibt es auch andere Informationsquellen, die Ihnen helfen können, die Erkrankung zu verstehen: die paramedizinischen Fachkräfte, die Ihr Kind betreuen, sowie Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigungen, Frühförder- oder Begleitdienste. Einige Vereinigungen geben auch Broschüren mit Erläuterungen heraus.

„Beeinträchtigung des zentralen Nervensystems‘ geht noch, aber es gab auch komplexe Begriffe. Begriffe, die wir nicht kannten.“

Frau und Herr Barret ³⁷

„Am Weihnachtstag wurde mir ein schriftlicher Bericht mit einem katastrophalen IQ-Ergebnis per Post zugeschickt. Ich sollte dessen Bedeutung nicht wirklich verstehen, da er nur eine Reihe von Zahlen enthielt.“

Marilyne ³⁸

„Dieser Besuch führte uns direkt in die neurologische Notaufnahme, wo ein Elektroenzephalogramm (EEG) durchgeführt wurde. Die Diagnose lautete: weiße Epilepsie in Verbindung mit Hirnschädigungen. In diesem Augenblick haben wir den Zusammenhang mit den „periventrikulären multizystischen paraenzephalischen Schädigungen“ hergestellt, die im Gesundheitsheft erwähnt waren, ohne dass uns jemand speziell darauf hingewiesen hatte. Später, bei der Untersuchung im 9. Monat, wurde die Definition präzisiert, als die Kinderärztin sich dafür entschuldigte, dass sie das Kästchen „zerebrale Bewegungsstörung“ ankreuzen musste. Bis dahin gab es nichts Schlimmes, es waren nur ‚kleine‘ Bereiche des Gehirns geschädigt worden.“

Francis ³⁹

„Es gab einige Ärzte, die sich bereitwillig auf unsere Ebene begeben und bestimmte Untersuchungen oder Aspekte von Guillaume anhand konkreter Bilder erklärt haben. Bei anderen hingegen mussten wir etwas mehr Details und Erklärungen einfordern. Ich erinnere mich an die Oberärztin, als wir in der Kinderklinik waren. Ich glaube, einmal haben wir ihr gesagt: ‚Wir sind keine Medizinstudenten‘, woraufhin sie nach anderen Worten suchen musste, um uns zu erklären, was Guillaume hatte.“

Florence ⁴⁰

„Es gab eine gewisse Zurückhaltung in Bezug auf die Wortwahl, das heißt, sie verwendeten das Wort ‚Läsion‘. Sie zeigten mir die Röntgenbilder und erklärten mir, dass hier eine Läsion sei usw. Das hat mich zunächst erschreckt. Ich hatte den Eindruck, dass eine Läsion etwas Äußeres ist, daher konnte ich mir keine innere Läsion vorstellen. Zunächst habe ich nicht sofort verstanden, dass es sich um einen Tumor handelte. Sie hatten ihre Worte zunächst sorgfältig gewählt, und die Tatsache, dass ich als Erste das Wort „Tumor“ ausgesprochen habe, hat vielleicht auch etwas verändert. Vielleicht konnte ich es dadurch anders, und weniger heftig, aufnehmen.“

Sarah R. ⁴¹

3.4 Fühlen Sie sich nicht informiert, angehört, anerkannt oder begleitet?

Die Diagnose ist Teil einer Beziehung, einer Begegnung zwischen Menschen (Ihnen und Fachleuten), von denen jeder seinen eigenen Charakter, seine Vorlieben und seine Kompetenzen hat.

Der Arzt oder die Person, die Ihnen die Diagnose mitgeteilt hat, ist in erster Linie ein Mensch mit seinen Stärken und Schwächen.

Eine schlechte Nachricht zu überbringen ist eine Herausforderung, selbst für eine Fachkraft, die ihre Menschlichkeit nicht leugnen kann. Die Angst vor Emotionen oder die rasche Abfolge von Patienten können dazu führen, dass eine Fachkraft den Kontakt zu Ihnen verliert.

Außerdem kommt es vor, dass Eltern kein Vertrauen mehr zu der Fachkraft haben, die ihnen die schlechte Nachricht überbracht hat. Diese Reaktion kann manchmal subjektiv sein und darauf zurückzuführen sein, dass derjenige, der die Diagnose überbringt, die Rolle des Schwarzmalers übernimmt und dann die ganze Wut auf sich ziehen kann. Es ist jedoch wichtig, dass Sie sich in einer vertrauensvollen und partnerschaftlichen Beziehung zu Ihrem Arzt oder dem Spezialisten, der Ihr Kind behandelt, fühlen.

Wenn Sie sich generell nicht respektiert, angehört oder anerkannt fühlen, zögern Sie nicht, einen neuen Termin mit der Fachkraft zu vereinbaren und ihr aufrichtig Ihre Gefühle mitzuteilen. Entweder wird sie in der Lage sein, die Beziehung zwischen Ihnen zu ändern, oder die „Chemie“ zwischen Ihnen wird definitiv nicht stimmen. Wenn Sie sich bewusst dafür entscheiden, eine andere Fachkraft aufzusuchen, denken Sie daran, Ihren neuen Ansprechpartner zu bitten, die Krankenakte von seinem Vorgänger anzufordern, um eine unnötige Wiederholung belastender Untersuchungen für Ihr Kind zu vermeiden.

Wenn es Ihnen schwerfällt, dieser Fachkraft Ihre Gefühle mitzuteilen, gibt es andere Ansprechpartner, die Ihnen ebenfalls dabei helfen können: andere Ärzte oder „paramedizinische Fachkräfte“, die mit Ihrem Kind zu tun haben, Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigungen, Frühförder- und Begleitdienste...

„Ich habe sofort gesehen, dass etwas nicht stimmte. Ich war am Boden zerstört. Der Kinderarzt sagte, es bestehe der Verdacht auf Down-Syndrom, dann verschwand er hinter einer Zimmerpflanze.“

Françoise ⁴²

„Das Verhältnis zwischen Ärzten und Krankenpflegerinnen: immer in Eile. Die Pflegehelferinnen? Genauso. Die Kinderpflegerinnen? Sehr wenig. Da Guillaume nicht sehr aktiv war, gab es nur wenig Interesse, sich um ihn zu kümmern.“

Florence ⁴³

„Ich habe herausgefunden, dass mein Sohn an einer Psychose litt, als er 12 Jahre alt war. Und dafür musste ich einen Briefwechsel zwischen Ärzten der Tagesklinik durchsuchen...“

Yvon ⁴⁴

„Es gab tatsächlich Warnsignale. Bei jedem monatlichen Besuch beim Kinderarzt habe ich darauf hingewiesen: ‚Ich habe den Eindruck, dass er nicht auf seinen Vornamen reagiert, er sagt keine Silben, keine Wörter, manchmal habe ich das Gefühl, dass er nichts hört, er schreckt hoch, wenn ich sein Zimmer betrete, während er spielt.‘ Der Kinderarzt war immer sehr beruhigend: ‚Aber nein, machen Sie sich keine Sorgen! Sehen Sie ... er hört (und er schnippte mit den Fingern vor Maximes Ohr), Sie müssen abwarten.‘ Die Zweifel wurden immer größer...“

Laurence ⁴⁸

„Vor fast 13 Jahren habe ich in einer privaten Entbindungsklinik einen Sohn mit zerebraler Bewegungsstörung bekommen. Ich werfe den Ärzten vor, dass sie Ihnen NICHT zuhören ... und Sie wie ein kleines Mädchen und nicht wie eine Frau behandeln (die zudem intelligent ist, doch, doch!). [...] Wenn die Ärzte wüssten, wie sehr jedes Wort, jede Geste in den ersten Tagen helfen oder zerstören kann, dann würden sie nicht so ins Fettnäpfchen treten.“

Léa M. ³⁴

„Ich bin diesem Kinderarzt dankbar, dass er das Wort „Risiko“ auf Down-Syndrom ausgesprochen hat, obwohl ich mir sicher bin, dass es für ihn offensichtlich war. Aber dieses einfache Wort hat mir geholfen, die folgenden Wochen zu überstehen, in denen ich auf die endgültige Diagnose gewartet habe, mit Momenten der Fassungslosigkeit, gefolgt von Momenten der Verzweiflung.“

Hélène ⁴⁵



3.5 Die Grenzen der Medizin

Heute geht man davon aus, dass es etwa 7000 seltene Krankheiten gibt... Das bedeutet, dass es für eine Fachkraft, selbst wenn sie spezialisiert ist, unmöglich ist, alle Krankheiten zu kennen, zumal sie umso weniger Erfahrung mit ihnen hat, je seltener sie sind.

Es kommt daher vor, dass keine Diagnose gestellt werden kann oder dass sich das aktuelle medizinische Wissen auf eine Identifizierung beschränkt, ohne dass eine Therapie oder Prognose angeboten werden kann.

Die Fachkraft kann dann mit einem Unbehagen konfrontiert werden, mit dem Dilemma verbunden, die Aussage zu wagen: „Ich weiß es nicht“.

Man muss also versuchen, zwischen dem, was in den Kompetenzbereich des Arztes fällt, und dem aktuellen Stand der Wissenschaft zu unterscheiden. Zögern Sie auch hier nicht, mit der Fachkraft, die Ihr Kind betreut, darüber zu sprechen.

3.5

„Die Worte, die uns am meisten gefehlt haben, um unsere Wunden zu heilen? Dass Ärzte endlich zugeben: „Wir wissen es nicht“, damit wir einen Dialog über den Rest beginnen können: die Fortschritte unserer Tochter.“
Carole ⁴⁹

„Apolline ist ein Baby, dessen psychomotorische Entwicklung mir Sorgen bereitet. Es ist keine Diagnose gestellt worden, die Untersuchungen sind ohne eindeutige Ergebnisse. Alles bleibt unklar, sehr unklar. Die Ärzte sagen nicht viel, lassen aber durchblicken, dass etwas nicht stimmt. Wir kümmern uns gut um sie und machen weiter. Mein Mann versucht, mich zu beruhigen, er will an seine Wunschvorstellung glauben, weil die Realität zu hart, zu unwahrscheinlich, zu unmöglich ist. Unser Kind kann nicht behindert sein.“

Nathalie ⁵⁰

„Wir machen große Fortschritte in der Genetik und Diagnostik, aber trotz all dieser technischen Entwicklungen gibt es immer noch Krankheiten, die wir nicht verstehen. Eltern, deren Kinder an diesen noch unbekannten oder wenig erforschten Krankheiten leiden, sind völlig verzweifelt angesichts der Diskrepanz zwischen den Medienberichten, wo behauptet wird, dass praktisch alle Krankheiten entdeckt worden seien, dass man alles tun könne, ja sogar alles heilen könne, was nicht stimmt.“

Dr. Picherot, Kinderarzt ⁵¹

3.6

„Als ich zufällig eine Kindertagesstätte suchte, damit meine Tochter Kontakt zu anderen Kindern haben konnte, hatte ich „DIE“ Begegnung mit der Leiterin einer Kinderkrippe, die mich unter ihre Fittiche nahm und Appoline für ein paar Stunden pro Woche aufnahm. Im Laufe der Wochen entwickelte sich eine Kommunikation zwischen uns, und schließlich fragte sie mich, welche Betreuung Appoline erhält. Ich wusste nicht, was ich antworten sollte, da es keine gab. Sie schaute in ihr Adressbuch, beriet mich und vereinbarte mit meiner Zustimmung Termine für mich. Das war der Beginn eines Neuanfangs, bei dem uns jemand die Hand reichte. Im Laufe der Maßnahmen und neuen Begegnungen hellte sich der Horizont auf, denn wir waren nicht mehr allein.“

Nathalie ²²

„Bei all den Problemen meines Sohnes und all den Spezialisten, die er regelmäßig aufsuchen muss, wissen wir nie, an wen wir uns wenden oder wen wir fragen sollen. Den Endokrinologen? Den Neuro-pädiater? Den Augenarzt? Da wir keine Ärzte sind, fällt es uns manchmal sogar schwer, die Rolle jedes Einzelnen zu verstehen“

Ein Vater ⁵²

„Es war das erste Mal, dass mir jemand sagte, dass es nicht meine Schuld sei, dass der Autismus oder die Beeinträchtigung meines Sohnes nicht meine Schuld sei! Dieser Satz ging mir nicht mehr aus dem Kopf und tat mir so gut, dass mir die Tränen in die Augen schossen. Diese Frau, die mir auf so seltsame Weise mitteilte, dass mein Sohn wahrscheinlich autistisch sei, hätte ich am liebsten umarmt ...“

Eine Mutter ³¹

An wen können Sie sich wenden? 3.6

Wenn Sie eine Diagnose suchen, ist es wichtig, ein Vertrauensverhältnis zu einem Ansprechpartner zu haben, der alle Informationen zentralisiert. Die am besten geeignete Person ist in der Regel der behandelnde Arzt Ihres Kindes. Das Wichtigste ist, dass Sie einen Ansprechpartner und eine Anlaufstelle für alle Untersuchungen haben.

Wenn man keine Ergebnisse hat und nach möglichen Ursachen sucht, kommen viele Hypothesen auf. „Was wäre, wenn dies, was wäre, wenn das“ ... Zögern Sie nicht, Ihrem Arzt alle Hypothesen mitzuteilen, die Ihnen in den Sinn gekommen sind. Einerseits kennen nur Sie Ihr Kind wirklich gut und können daher am besten einschätzen, was nicht stimmt. Andererseits kann Ihnen das Gespräch mit Ihrem Arzt, der über die wissenschaftlichen Kompetenzen verfügt, dabei helfen, Ihre zahlreichen Hypothesen zu sortieren, von denen einige falsch sein und unnötige Ängste hervorrufen können.

Wenn keine Diagnose vorliegt, könnten Sie auch versucht sein, sich mit alternativen Heilmethoden zu befassen. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber und informieren Sie sich vor allem über die Seriosität, Kompetenz und nachgewiesenen Ergebnisse der jeweiligen alternativen Heilmethode. Scharlatanerie ist leider in Notlagen ein lukratives Geschäft.

3.7 Recherchen im Internet

Im Zeitalter des Internets ist es einfach, den Namen einer Krankheit oder eines Symptoms in eine Suchmaschine einzugeben und eine Fülle von Informationen zu finden, von denen einige Ihnen helfen können, mehr über die Ihnen genannte Erkrankung zu erfahren.

Seien Sie jedoch vorsichtig: Sie laufen Gefahr, auf Informationen zu stoßen, die manchmal unzuverlässig, sogar falsch, unvollständig usw. oder umgekehrt zu ausführlich und rein theoretisch sind.

Möglicherweise finden Sie Erfahrungsberichte und Diagnosen, die auf eine bestimmte Person zugeschnitten sind und nicht unbedingt genau der Diagnose Ihres Kindes entsprechen.

Anderswo erstellen spezialisierte Websites, die eine Krankheit beschreiben, eine sehr vollständige Liste der Probleme, die auftreten können, bis hin zu den düstersten Aussichten oder den komplexesten Situationen. Es kann daher einen himmelweiten Unterschied zwischen dem geben, was Ihnen gesagt wurde, und dem, was Sie im Internet gelesen haben. Und das aus gutem Grund: Jeder Fall ist einzigartig.

Diese Recherche kann Ihnen dann manchmal zu beunruhigende oder zu beruhigende Perspektiven vermitteln. Schauen Sie sich die Quelle der Informationen und den oder die Autoren genau an und sprechen Sie darüber mit der Fachkraft, die Ihr Kind betreut.

Ebenso gibt es im Internet zahlreiche Foren zu Krankheiten, aber nur wenige davon lassen ihre Inhalte von einem oder mehreren kompetenten Moderatoren überprüfen. Vergewissern Sie sich, dass die gefundenen Informationen und die Führung des Forums oder der Website seriös sind.

„Es gibt keine gute Art, eine schlechte Diagnose mitzuteilen. Die Mitteilung wird von einem Teil von uns akzeptiert, während der andere Teil zweifelt: Was, wenn sie sich irren? Außerdem wird man in der Literatur und im Internet mit allem Möglichen konfrontiert: anderen Diagnosen, Begleiterkrankungen ... Das ist beängstigend. Was, wenn uns nicht alles gesagt wurde?“
Anonym ⁵³

„Heute kommen Eltern mit dicken Aktenordnern in meine Praxis, die sie im Internet über die Diagnose ihres Kindes zusammengetragen haben. Es gibt eine echte Verschiebung der Kompetenzbereiche der einen und der anderen. Eltern neigen zunehmend dazu, uns zur Rechenschaft zu ziehen, wenn sie das, was sie im Internet gelesen haben, mit dem vergleichen, was ihnen gesagt wurde. Das Kind wird zu einer Akte, die sie sehr beschäftigt, ja sogar mehr als die Gegenwart und die Begleitung ihres Kindes!“
Ein Neuropädiater ⁵⁴

„Ich hatte sofort die Bilder vor Augen von Kindern mit zerebralen Bewegungsstörungen, umfangreich unterstützt von Hilfsmitteln und Prothesen, so wie sie im Fernsehen gezeigt werden, während der Arzt nur von Hypotonie sprach.“
Ein Vater ⁵⁵



„Wie alle anderen auch hatten wir den Reflex, im Internet nach der seltenen Krankheit unseres Kindes zu suchen. Nach wenigen Minuten wurde uns klar, dass wir nie viel erfahren würden und dass die Fotos uns nur Angst vor der Zukunft machten... Wir haben beschlossen, den Namen der Krankheit in unserer Familie und unter unseren Freunden geheim zu halten, um ihnen zu ersparen, diese Dinge zu erfahren und unser Kind nur durch diese schrecklichen Fotos zu sehen. Unser Wunsch war es, uns auf unser Kind zu konzentrieren, so wie es ist, und nicht auf seine Krankheit. Für uns war es Zeitverschwendung, im Internet zu suchen, während unser Kind uns vor allem an seiner Seite braucht!“
Eine Mutter ¹⁸⁶

4 Sie erleben Emotionen im Zusammenhang mit der Mitteilung (oder dem Fehlen) einer Diagnose

4.1 Der Schock der Offenbarung

Als Ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde, hat Sie diese Information wahrscheinlich wie ein Schock getroffen. Das ist ganz normal. Alle Erfahrungsberichte beschreiben die Mitteilung als „Bombe“, „Erdbeben“, „Tsunami“, „Schwarzes Loch“, „Ende der Welt“...

Sobald die Diagnose gestellt ist, kann man aufgrund des heftigen Schocks und der vielen Fragen, die einem chaotisch durch den Kopf schwirren und einen sogar lähmen, unfähig sein, die weiteren Erklärungen zu hören. Man nennt dies einen Zustand der Fassungslosigkeit.

Emotionale Reaktionen können extrem stark und beunruhigend sein und mit körperlichen Symptomen einhergehen. Es ist wichtig zu erkennen, dass man unter Schock stehen und ein psychisches Trauma erlitten haben kann, um sich Zeit und Mittel zu geben, dies zu verarbeiten.

Es kann daher sinnvoll und legitim sein, einen erneuten Termin bei der Fachkraft zu nehmen, um die Erklärungen noch einmal zu hören und alle Fragen zu stellen, die Ihnen später einfallen. Dieser Schockzustand führt auch dazu, dass viele Eltern den Eindruck haben, die Art und Weise, wie ihnen die Diagnose mitgeteilt wurde, sei brutal und unmenschlich gewesen. Wir behaupten hier nicht, dass es keine Ungeschicklichkeiten seitens der Fachkräfte geben kann, aber wie kann man solche Dinge sagen, ohne zu verletzen und diesen Schock auszulösen?



„Es gab Momente, in denen ich mir sagte, ich habe einen Albtraum, ich werde gleich aufwachen. Daran erinnere ich mich.“
 Florence M. ⁶³

„Ich wollte der glücklichste Mann der Welt werden, mit dem schönsten Baby der Welt, und plötzlich stand ich in einem Ring, und der Arzt stand mit Handschuhen vor mir. Er schlug zu. Ich war k.o., blutverschmiert, verschwitzt. Als ich wieder zu mir kam, schrie Pierre.“
 Pierre ⁵⁷

„Es war ein großes schwarzes Loch und es war das Ende.“
 Anne-Laure ⁶⁴

„Es war, als würde man den Kopf in eiskaltes Wasser tauchen, also rief ich meine Frau an und das war's. Wir weinten den ganzen Nachmittag lang, am Samstag etwas weniger und am Sonntag gar nicht mehr.“
 Denis R. ⁶⁰

„Der Himmel stürzt uns auf den Kopf. Unser Baby, von dem wir hofften, es sei ‚perfekt‘, ist es nicht. Wir sind völlig fassungslos angesichts dieser traurigen Nachricht und fühlen uns ganz allein auf der Welt.“
 Anonym ⁶⁶

„Ich wusste nicht mehr so recht, wo ich dran war, ich wusste nichts mehr, eigentlich hatte ich das Gefühl, auf einer Wolke zu leben, ganz allein, ohne irgendetwas um mich herum, alles war stehen geblieben [...] In diesem Moment bricht alles zusammen, man denkt an nichts mehr, man hat einen Moment der völligen Ungewissheit!“
 Sarah R. ⁶²

„Seit Beginn ihrer Schulzeit mit 3 Jahren ist mir klar, dass meine Tochter „anders“ ist als andere Kinder. Die Lehrer, die Ärzte [...] haben meine Bemerkungen und meinen Hilferuf nie ernst genommen. Lisa ist derzeit in der 6. Klasse und hat enorme schulische Schwierigkeiten. Endlich hat sich ein Schularzt für sie interessiert und zusammen mit der Psychologin eine Dyspraxie diagnostiziert. Ich bin sehr wütend, weil wir viel Zeit für eine gezielte Förderung verloren haben und Lisa unter den Äußerungen, die gemacht wurden, sehr gelitten hat.“
 Herr Dartois ⁴⁷

4.2 Wenn die Emotionen hochkochen

Die Emotionen, die bei der Mitteilung aufkommen, sind vielfältig und variieren je nach Person und Lebensumständen: Gefühle der Ungerechtigkeit oder Schuld, Angst, Scham, Traurigkeit, Wut, Auflehnung ...

Diese Emotionen können je nach den Ereignissen im Leben variieren, sich verstärken oder abschwächen. Machen Sie sich keine Sorgen, das ist normal. Nach und nach werden Sie lernen, sich selbst besser kennen-zulernen, manchmal diese Gefühle vorauszuahnen und mit ihnen umzugehen.

Die folgenden Erfahrungsberichte – oder andere in dieser Broschüre – sind Geschichten, in denen Sie sich je nach Ihren eigenen Erfahrungen wiedererkennen werden oder auch nicht

Die eigenen Emotionen sowie die des Partners oder der Angehörigen zu verstehen und nicht zu leugnen, kann dabei helfen, „was nicht akzeptiert werden kann“ in Worte zu fassen und „sein Herz zu erleichtern“. Dies ermöglicht Ihnen auch, allein oder mit Hilfe von Fachleuten oder Angehörigen darüber nachzudenken, um die Kraft zu finden, „wieder auf die Beine zu kommen“.

4.2

„Als ich erfuhr, dass mein Kind eine Sehbehinderung hat, war ich wirklich sehr verwirrt. Ich war sehr traurig und dachte immer wieder: ‚Warum mein Baby?‘. Ich fühlte mich schuldig, weil ich ein wenig Diabetes hatte oder sogar geraucht hatte.“ Anonym ⁶⁸

„Nach der Diagnose Trisomie 21 sagt eine weinende Mutter: ‚Sind Sie sicher? Wann erfahren wir die Ergebnisse der genetischen Untersuchung? Was wird aus meinem Baby?‘ Der Vater hatte bis dahin geschwiegen, unterbrach uns dann aber: ‚Sie werden es mir vom Hals schaffen, und wenn Sie es nicht tun, werde ich mich selbst darum kümmern!‘ Nach langem Überlegen und einem Aufenthalt des Babys in der Neonatologie beschlossen die Eltern, ihr Kind bei sich aufzunehmen. Da sie mehr als 100 km von der Entbindungsklinik entfernt wohnten, erhielt ich nur noch indirekte Nachrichten. Aber ein Jahr später erhielt ich einen Dankesbrief mit einem Foto...“

Dr Db ⁷⁰

„Die Ablehnung der ersten Diagnose ist in der Regel unsere erste Reaktion: ‚Das kann uns nicht passieren!‘ Alle möglichen Gefühle kommen in uns hoch und vermischen sich: Liebe, Kummer, Hoffnung und Verzweiflung ... Die Familie ist niemals auf einen solchen Schock vorbereitet, die Bestürzung der ersten Augenblicke weicht großem Schmerz. Wir müssen darauf achten, dass dieser Schmerz nicht zu Ablehnung wird. Trotz allem wollen wir die Beeinträchtigung unseres Kindes nicht akzeptieren, doch nichts wird mehr so sein wie zuvor!“

Jean-Marc C. (Vater) ⁷²

4.3

„Die Logopädin von Barnabé, die eine Freundin geworden ist, hat mir beigebracht, geduldig zu sein, ihm zuzuhören und ihm zu erklären, was passieren wird. Da er nicht spricht, hatte ich auch vergessen, mit ihm zu sprechen, [...] Ich habe gelernt, mir Zeit zu nehmen, seine Wünsche zu hören, mich darüber zu freuen und darauf einzugehen.“ Chantal ²⁰

„Das Treffen mit dem Kinderarzt zur Untersuchung von Jérôme vor der Entlassung aus der Entbindungsklinik war ein entscheidender Faktor für unsere Akzeptanz der Beeinträchtigung: Der Arzt zeigte Menschlichkeit, zweifelte kaum am Ergebnis der Diagnose und sagte uns, dass wir stark seien und dieses Kind großziehen könnten, dass wir es fördern und uns um es kümmern müssten, weil es Potenzial habe, das es zu entwickeln gelte.“ Marie ⁴

„Wir machen uns Vorwürfe: ‚Was habe ich getan?‘ Wir haben unsere Eltern gefragt, ob sie ein Problem hatten. Röteln, Listeriose, wir haben alles überprüft. Nur um den Grund zu erfahren. Ich würde lieber wissen, dass es die Umweltverschmutzung oder Tschernobyl war, als dass ich schuld bin.“
Nadège (Mutter von Thierry, geboren ohne Arme) ⁷⁴

Zweifeln Sie an Ihren Fähigkeiten?

4.3

Man muss kein Kind mit einer Beeinträchtigung haben, um an seinen Fähigkeiten als Elternteil zu zweifeln.

„Eltern sein“ ist an sich schon ein großes Abenteuer: von der Ankunft eines neuen Menschen im Leben des Paares bis zum familiären Gleichgewicht, von den ersten Wehwehchen des Lebens bis zu den kurzen Nächten, vom Lernen, das Weinen des Babys zu verstehen, bis zu den ersten Sorgen angesichts eines Fieberanstiegs. Es ist daher normal, dass Eltern eines Kindes mit Beeinträchtigung (en) manchmal ein Gefühl der Unfähigkeit empfinden, wenn ihnen die üblichen Bezugspunkte fehlen.

„Möglicherweise verspüren Sie auch Schuldgefühle, weil Sie das Gefühl haben, nie genug für Ihr Kind zu tun. Diese Schuldgefühle hindern Sie daran, all das zu sehen, was Sie bereits leisten. Manchmal sind wir uns selbst gegenüber unangemessen anspruchsvoll. Diese negativen Emotionen hindern Sie daran, Gelassenheit zu finden und sich als Eltern zu sehen, die alles tun, was in ihrer Macht steht. Eine Beeinträchtigung bringt einen anderen Rhythmus und eine andere Entwicklung außerhalb der Normen mit sich, manchmal auch Schwierigkeiten und neue Hindernisse. Da ist Geduld gefordert. Jedoch zeigen zahlreiche Erfahrungsberichte, dass Eltern in sich selbst die Ressourcen und die Energie finden, um ihr Kind großzuziehen. Zögern Sie angesichts dieser Herausforderungen nicht, auch Hilfe von Angehörigen oder Fachleuten in Anspruch zu nehmen.

4.4 Ist es möglich, diese Prüfung zu bestehen?

Auch wenn emotionale Reaktionen auf die Mitteilung legitim sind und zu den schmerzhaften Aspekten dieser Zeit gehören, können sich die Ressourcen, über die sowohl das Kind als auch seine Eltern verfügen, in dieser Situation auf unerwartete Weise offenbaren.

Diese Ressourcen zeigen sich in der Fähigkeit des Kindes und seiner Eltern, sich der Situation zu stellen und sie zu bewältigen. Manchmal sind sie selbst überrascht von dieser Fähigkeit, die sie sich nicht zugetraut hätten.

Diese Mobilisierung kann Zeit in Anspruch nehmen und sich je nach persönlicher Geschichte und dem Rhythmus jedes Einzelnen sehr unterschiedlich äußern.

In allen Schriften zu diesem Thema ist man sich einig, dass die angebotenen Hilfen die Kompetenzen des Kindes und seiner Eltern stärken. Zögern Sie daher nicht, um Hilfe zu bitten, sei es in Ihrem Umfeld oder bei Fachleuten.

„Nach vielen Jahren der Suche, nach vielen Besuchen bei verschiedenen Ärzten, nach Jahren voller Zweifel, Ängste und Sorgen, nach Nächten, in denen ich mich an der verrückten Hoffnung festhielt, dass mein Sohn normal sei und sich alle irrten, wurde das Wort ausgesprochen: AUTISMUS. Ich weine nicht, ich schreie nicht, draußen ist herrliches Wetter, die Sonne scheint an diesem Frühlingsnachmittag, und doch regnet es in Strömen in meinem Herzen. Ich bedanke mich freundlich und höflich bei der Dame am anderen Ende der Leitung. Danke, dass Sie mir diesen Stich mit so viel Sanftmut versetzt haben, danke, dass Sie mir die Hoffnung genommen haben, danke, dass Sie mich – endlich – dazu zwingen, dem Leben so zu begegnen, wie es ist, mit all seinen Unglücksfällen und zerbrochenen Hoffnungen. Jetzt habe ich keine Ausreden mehr, ich muss mein Kind so akzeptieren, wie es ist, für das, was es ist, und ihm meine Liebe bekunden, die ich ihm trotz seiner Unvollkommenheit entgegenbringe, denn es ist MEIN Kind.“ Anonym ⁷⁸



„Ich bin die 36-jährige Mutter eines jungen Mannes von 13 Jahren namens Damien, der am West-Syndrom mit Epilepsie und einer damit verbundenen Mehrfachbehinderung leidet. Ich habe auch ein junges Fräulein von 7 Jahren, dem es sehr gut geht. Ich möchte sagen, dass ich die ‚Erfahrung‘ habe, heute einen Großteil der Entwicklungsstadien der Beeinträchtigung durchlebt zu haben. Nachdem wir Phasen durchlaufen haben, die wir für unüberwindbar hielten, ist es uns heute gelungen, ein strukturiertes Leben aufzubauen, in dem jeder seinen Platz hat und jeder sein Gleichgewicht gefunden hat.“ Valérie ⁷⁹

„Nun gut, wir haben uns getröstet, und jetzt müssen wir weitermachen. Gleichzeitig ärgert es mich ein wenig, wenn mir die Leute immer sagen, ich müsse mutig sein. [...] Was sollen wir denn tun? Sollen wir Lena nehmen und sie wegwerfen? Wir haben keine Wahl, wir müssen weiterleben. Das Leben ist schön, so wie es ist!“

Anne-Laure ⁸¹

„Manons Krankheit hat mir so viel über das Leben beigebracht, über MEIN Leben. Dank ihr habe ich in sechs Monaten mehr erreicht als in meinem ganzen bisherigen Leben. Ich habe gelernt, im Hier und Jetzt zu leben, ohne mich um gestern oder morgen zu kümmern. Ich habe gelernt, meine Last abzulegen, wenn sie zu schwer wird. Ich habe auch verstanden, dass man Glück nicht suchen muss, sondern dass man es sich aufbauen muss. Auf meinem Lebensweg habe ich auch Mut, Ausdauer, Geduld, inneren Frieden und vor allem Vertrauen gelernt. Ich, die ich früher wegen jeder Kleinigkeit zusammengebrochen bin, halte jetzt dem Schlimmsten stand! Manon lehrt mich, alles zu lieben, auf eine andere Art und Weise, ohne Bedingungen.“

Cathy ⁸⁵

4.5 Kann man glücklich sein, dieses Kind aufzunehmen?

Die folgenden Erfahrungsberichte sind Antworten auf diese Frage. Diese Eltern, die manchmal isoliert sind, sind keine „Übermenschen“.

Sie haben auch Traurigkeit oder Empörung angesichts der Mitteilung empfunden, manchmal auch Entmutigung. Aber der Wille, den Blick von der Beeinträchtigung zu überwinden und auf ihr Kind zu lenken, und ihre Freude daran, Eltern zu sein, haben es ihnen ermöglicht, die Energie und den Willen zu finden, mit dieser Realität zu leben.

„Ich bin Vater von drei Kindern, darunter eine 3 ½ jährige Tochter mit einer ausgeprägten psychomotorischen Entwicklungsverzögerung und zwei Söhne im Alter von fünf Jahren und acht Monaten. Die Mitteilung der Beeinträchtigung meiner kleinen Tochter hat einen Teil meiner Persönlichkeit offenbart. Natürlich passiert so etwas nur anderen, natürlich war ich voller Vorurteile über das Unglück anderer und über das Anderssein. Ich werde nicht behaupten, dass es einfach ist, dass das Leben mit einem Kind mit Beeinträchtigung schöner ist. Ja, es ist schwer, aber nicht unerträglich. Es ist eher eine Kraft, die einer Familie Offenheit verleiht und die Tür zu bisher unbekannten oder bewusst beiseitegeschobenen Gefühlen und Überlegungen öffnet. Trotz der anstrengenden Mahlzeiten, damit sie ein wenig isst, trotz der ruhigen Nächte, die es nicht mehr gibt, trotz der Monate, die alle mit mindestens einem Krankenhausbesuch und täglichen Terminen bei Spezialisten ausgefüllt sind, ist die Bilanz dieses turbulenten Lebens mit drei Kindern großartig. Ich achte nicht mehr auf den schulischen Werdegang der Kinder, ich strebe nicht mehr nach dem renommiertesten Abschluss, ich möchte einfach nur, dass die Kinder glücklich sind. Also ist es nur ein kleines Opfer, jeden Morgen um 5:30 Uhr aufzustehen und mich „abzurackern“, um ihnen Glück zu schenken, was ihnen meiner Meinung nach eine unschätzbare Lebensfreude verschafft. Man kann auch mit einer Beeinträchtigung positiv denken, sie ist kein unabwendbares Schicksal.“ Seiichi ⁹⁴

„Pauline ist taubstumm, epileptisch und gelähmt. Ihr geistiges Alter beträgt nicht mehr als 3 oder 4 Jahre. Die ersten drei Jahre waren zweifellos die schmerzhaftesten, denn Tag für Tag entdeckten wir neue Folgen der Hirnhautentzündung. Wir möchten nur sagen, dass ein Mensch mit Beeinträchtigung der Gesellschaft viel geben kann. Die Fähigkeit, im Hier und Jetzt zu leben, Schwierigkeiten zu relativieren, sich immer wieder aufzurappeln. Ich mag, was Mutter Teresa aus Kalkutta gesagt hat: ‚Das Leben ist ein Kampf, akzeptiere es; das Leben ist ein Abenteuer, wage es.‘ Wir sind keine Engel, geschweige denn Heilige, aber für uns gibt es kein Leben, wie verletzt es auch sein mag, das es nicht wert ist, gelebt zu werden. Und außerdem hat unsere Pauline das schönste Lächeln der Welt...“

Jacques und Christine¹⁰⁰

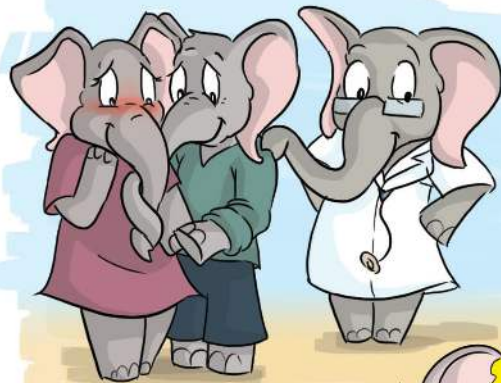
„Ich würde sagen, dass das Leben nicht ohne Prüfungen ist, dass es schwer ist, weil man sie überwinden muss, aber wir sind beide reich, reich im Vergleich zu Eltern, die keine Probleme haben!“
Isabelle Gross⁹¹

„In dieser Geschichte gibt es den Vater, die Mutter (mich) und die drei Kinder im Alter von sechzehn bis zweiundzwanzig Jahren. Der Mittlere ist ‚unser Riesenbaby‘: Frédéric ist seit seiner Geburt körperlich und kognitiv beeinträchtigt, hat die Größe eines 20-jährigen Erwachsenen, verhält sich aber wie ein sechs Monate altes Kind – er kann nicht laufen, nicht sprechen, er schaut uns an und ... Wie könnte man seinem Lächeln widerstehen? Seit seiner Geburt gab es in unserer Geschichte natürlich Höhen und Tiefen. Die Entscheidung, die meine Familie und ich getroffen haben: es soll keine traurige Geschichte sein. Es gibt Probleme, wir brauchen Energie, das wissen wir. Das hindert uns aber nicht daran, zu leben, zu lachen und gemeinsam alles zu meistern. Freds großer Bruder und kleine Schwester beteiligen sich mit Begeisterung an der täglichen Organisation der Betreuungen, der Vater versteht es, erhitzte Gemüter zu beruhigen, die Mutter organisiert unvergessliche Feste im Innenhof des Gebäudes... Wir haben viel Spaß, verkleiden uns, singen... Muss man nicht einfach leben und gut leben, mit allem, was das Leben an Glück und Unglück zu bieten hat? Und wenn die Moral mal auf dem Tiefpunkt ist, schauen wir auf Frédéric: Ob es ihm gut geht oder nicht, wenn er Lust hat, sich zu amüsieren, dann amüsiert er sich! So gewinnen wir schnell wieder Hoffnung.“
Annie¹⁰¹

5 Sie stellen sich Fragen über die Erfahrungen oder die Zukunft Ihres Kindes

Was Ihr Kind erlebt, kann natürlich viele Fragen aufwerfen. Wenn man über seine Zukunft nachdenkt, öffnet man Türen, die man manchmal nicht zu öffnen wagt, aus Angst, mit etwas konfrontiert zu werden, das man nicht sehen möchte.

Aber der Versuch, die Schwierigkeiten und Fähigkeiten seines Kindes zu erfassen und sich in die Zukunft zu versetzen, kann auch anregend sein und die Umsetzung konkreter Projekte oder Maßnahmen für seine Zukunft ermöglichen. Alle Eltern haben Träume und Hoffnungen für ihr Kind.



5.1 Die Diagnose als Etikett (Ihr Kind, über sein Anderssein hinaus)

Die Diagnose, die für Ihr Kind gestellt wurde, ermöglicht es Ihnen, einer Krankheit oder einer Beeinträchtigung einen Namen zu geben. Dies kann ein schmerzhafter und schwieriger Schritt sein, aber er gibt Ihnen Orientierung und eröffnet neue Perspektiven.

Dank der gestellten Diagnose können Sie und Ihr Kind aktiv mit der Beeinträchtigung umgehen, und Fachleute können nach geeigneten Behandlungen und Begleitmaßnahmen suchen.

Im Gegenzug reduziert die Diagnose das Kind häufig auf seine Beeinträchtigung und seine Behinderungen. Sie kann zu einem „Etikett“ innerhalb und außerhalb des Krankenhauses werden, sogar in den Augen seiner Angehörigen. Das Kind ist dann nur noch „der Autist“, „das Down-Syndrom-Kind“, „der Blinde“ usw. Und seine anderen Fähigkeiten könnten fast unbemerkt bleiben.

Wenn Sie Ihr Kind über seine Beeinträchtigung hinaus mit „anderen“ Augen betrachten, können Sie seine Persönlichkeit und sein Potenzial entdecken, und das wird ihm helfen, „jemand“ zu sein.

„Die Beeinträchtigung meines Sohnes eröffnet mir einen völlig neuen Blickwinkel auf das Anderssein. Sie ermöglicht mir, das Leben anders zu sehen. Ohne das Sehen gibt es die ganze Welt der Musik, den Rhythmus und all die Feinheiten, die man mit dem Sehen nicht wahrnehmen kann, das immer alle anderen Sinne überlagert.“ **Claire** ⁸⁰

„Wir haben unbewusst eine positive Einstellung angenommen. Wir haben aufgehört, Arthurs Fortschritte mit denen seiner Brüder zu vergleichen. Auf diese Weise glauben wir, Arthur aufzuwerten für alle seine Bemühungen, über sich hinauszuwachsen. Das ist natürlich sehr wichtig für uns, aber es wird auch später für ihn wichtig sein, wenn er in der Lage ist, zu verstehen, was mit ihm geschieht.“ **Francis** ¹⁰⁵

„Was mir meiner Meinung nach teilweise geholfen hat, mich in dieser schwierigen Lage an etwas festzuhalten, war letztendlich dieses Gefühl der gemeinsamen Ohnmacht. Jedenfalls empfinde ich das so. Als ich ihn ansah, dachte ich in diesem Moment, dass dieser Arzt lieber woanders wäre. Dass es für ihn genauso schmerzhaft zu sein schien, uns zu sagen, was er uns zu sagen hatte, wie für uns, es zu hören. Letztlich schien mir, dass alle Personen in diesem Büro in derselben verzweifelten Lage waren, der man sich jedoch stellen musste. Jeder mit seinen eigenen Erfahrungen, jeder mit seinen Erwartungen und Zwängen... aber wir Eltern waren nicht allein.“ **Marilyne** ⁵⁹

„Eine Mutter weint in unserem Büro, weil sie weiß, dass ihr Sohn das Gehvermögen verliert und bald im Rollstuhl sitzen wird. Während ihr Sohn an einem kleinen Tisch neben ihr malt, sagt sie: ‚Er weiß nicht, dass er bald nicht mehr gehen kann.‘ Das Kind ist für sie transparent geworden, als wäre es zwar im Raum präsent, aber doch abwesend. Ohne aufzublicken, schaut Thomas hingegen konzentriert auf seine Zeichnung einer Familie, in der alle Mitglieder auf Stühlen sitzen.“

Das ist der Höhepunkt des Gesprächs, denn indem wir Thomas ansprechen, zeigen wir ihm, dass wir ihn gehört und vor allem gesehen haben, dass auch er gehört hat, was gesagt wurde, wie seine Zeichnung beweist. “ **Anonyme** ¹⁰⁴

„Der Kinderarzt hat uns die Beeinträchtigung mitgeteilt und dabei meine Wut und Ablehnung akzeptiert. Er blieb bei uns, sprach das Kind mit seinem Vornamen an und nahm es in die Arme. Dann kam er zurück und zeigte uns, was unser Baby alles konnte.“ **Anonym** ¹⁸⁷

5.2 Mit ihm in Verbindung stehen

Als sich herausstellte, dass Ihr Kind eine Beeinträchtigung hat, hat sich Ihre Beziehung zu ihm wahrscheinlich verändert. Die Beeinträchtigung hat alles durcheinandergebracht, und Ihre Aufmerksamkeit tendiert dazu, sich nun darauf zu konzentrieren. Ihre Emotionen, Ängste oder Ihre Müdigkeit stören Ihre Gefühle. Sogar Ihre Bindung zu Ihrem Kind kann auf die Probe gestellt werden. Die Ablehnung gegenüber dem, was Ihnen widerfährt, kann sich auf Ihr Kind übertragen. Viele Eltern empfinden dies und fühlen sich schuldig, obwohl es sich wiederum um eine zutiefst menschliche Reaktion handelt. Liebe, Hass und Ambivalenz sind Teil unserer Menschlichkeit.

Manche Eltern sind von der Zerbrechlichkeit ihres Kindes so beeindruckt, dass es ihnen schwerfällt, die Autorität auszuüben, die ihre Rolle als Eltern von ihnen verlangt.

Andere empfinden ihr Kind vielleicht als fremd und brauchen Zeit, um wieder Selbstvertrauen zu gewinnen und eine echte Beziehung zu ihm aufzubauen. Sich aneinander anzupassen und sich kennenzulernen, ist die Realität jeder menschlichen Beziehung.

Die Beziehung besteht aus Gesten, Blicken, Geräuschen, Empfindungen und Worten: Jedes Kind, unabhängig von seiner Art der Wahrnehmung und seiner Ausdrucksweise, hat das Bedürfnis zu Bindung und ist in der Lage dazu. Für seine persönliche Entwicklung ist es wichtig, dass seine Eltern mit ihm sprechen, es als Subjekt anerkennen und dass seine Botschaften von seinen Eltern richtig entschlüsselt und interpretiert werden. Manchmal braucht es etwas Zeit oder Unterstützung, um dies zu erreichen.

Fachleute und insbesondere Frühförder- und Begleitdienste können Ihnen bei der Kommunikation mit Ihrem Kind helfen.

„Als wir mit der Logopädie bei Hugo begonnen haben, bemerkten wir sofort Fortschritte. Er war nämlich sehr frustriert, weil er sich nicht verständlich machen konnte. Mit der passenden Kommunikationsmethode (PECS – Bilder) haben Hugos Krisen stark abgenommen. Wir haben gesehen, wie glücklich er war, kommunizieren zu können.“

Ein Vater ¹⁰⁶

„Wir merken, dass sein Gehör immer aktiv ist. Er analysiert die verschiedenen Geräusche in seiner Umgebung. Der Geschmack und das Geschmacksgedächtnis sind ihm wichtig, er analysiert, was er gerade isst. Er trainiert auch seinen Geruchssinn: ‚Mama, du riechst nach Arbeit.‘“

Anonym ¹⁰⁷

„Mein Sohn ist sehr taktil. Er berührt gerne Haut und Haare. Er liebt es, Verstecken zu spielen. Er ist ein Kind, das sich wie andere auch entwickelt.“

Anonym ¹⁰⁸

„Neugeborenenstation. Alles ist dunkel, Schilder mit der Aufschrift ‚Ruhe‘, man hört das Geräusch der vielen Maschinen. Es gibt Inkubatoren, kleine Babykörper. Ich suche meine Tochter, die Krankenpflegerinnen sind beschäftigt. Ich finde sie. Sie ist so klein, so allein in einem großen Raum, um sie herum überall Maschinen, eine Sauerstoffflasche, Infusionen und andere Dinge. Das ist zu viel, zu viel für mich. Ich weine, ich suche Hilfe, ich weiß nicht, wie mir geschieht, alles dreht sich. Ich möchte bei meiner Tochter sein, ich bitte darum, dass man sie mir gibt, ich weiß nicht, wie ich sie alleine herausnehmen soll, da sind all diese Schläuche, die sie behindern. In meinen Armen ist sie so schön, zumindest ist sie es für mich. Ich bin so glücklich, dass sie endlich da ist, sie ist die, die ich liebe, ich liebe auch ihren Geruch. Diese Geburt ist ein Geschenk. Ich denke: Jede Geburt ist magisch. Aglaé ist friedlich, strahlend in dieser Dunkelheit. Ich sage ihr, dass sie das nicht verdient hat und ich habe Mitleid mit ihr, ich sage ihr, dass ich bei ihr bleiben und für sie da sein werde. Wir werden kämpfen.“

Anne ⁷⁵

5.3 Mit ihm über seine Beeinträchtigung sprechen

Wie vielen anderen Eltern fällt es Ihnen vielleicht schwer, mit Ihrem Kind über seine Beeinträchtigung zu sprechen. Dieses Thema kann starke Emotionen in Ihnen auslösen. Vielleicht haben Sie auch Angst, Ihrem Kind Ihre eigene Entmutigung zu vermitteln. Bestimmte Fragen können ebenfalls beängstigend sein: Wie kann man aufrichtig sein, ohne zu verletzen oder zu verunsichern?

Dennoch sind sich alle einig, dass es wichtig ist, mit Ihrem Kind über seine Beeinträchtigung zu sprechen, um ihm zu helfen, sich zu entwickeln. Der Dialog mit Ihrem Kind ermöglicht es Ihnen, es besser zu verstehen und zwischen Ihren Gefühlen und denen Ihres Kindes zu unterscheiden. Wir neigen dazu, uns in die Lage des anderen zu versetzen, um uns vorzustellen, was er oder sie empfindet. So leiden Sie vielleicht unter dem Gedanken, dass Ihr Kind leidet, während es vielleicht ganz andere Gefühle hat.

Wenn Sie es vermeiden, mit ihm über das „Thema“ zu sprechen, kann dies zu einer zusätzlichen Behinderung führen, da ihm nicht ermöglicht wird, sich seiner Realität zu stellen, sein Anderssein zu akzeptieren und seine Schwächen auszugleichen. Wenn das Kind die Worte nicht hört, die seine Beeinträchtigung, seine Behinderung und deren Folgen benennen, werden diese für es zu bloßen Fakten: die materielle Organisation (angepasster Wohnort, besondere Förderung, Hilfsmittel usw.).

Die Wahrheit zu sagen, ohne das Kind auf seine Beeinträchtigung zu reduzieren, bedeutet, die Grundlagen für seine eigene und zukünftige Entwicklung zu definieren.

Aber Vorsicht, jedes Kind braucht auch einen Teil Fantasie und Illusion, um sich in die Zukunft zu projizieren. Es ist daher wichtig, auch diesen Teil des Traums zu respektieren, genauso wie es nicht darum geht, ständig sein Anderssein anzusprechen.

Außerdem werden Sie nicht unbedingt seine einzigen Ansprechpartner sein. Zweifellos wird es eines Tages Fragen an einen Arzt, einen Therapeuten oder einen Freund stellen, dem es vertraut und den es außerhalb Ihrer Anwesenheit trifft.

„Mit unserem Sohn haben wir nie um den heißen Brei herumgeredet: Du bist blind. So ist es nun einmal! Niemand ist schuld daran. Es kommt vor, dass sich der Körper während der Schwangerschaft nicht normal entwickelt. Aber dafür hast du ein Gehör und einen Tastsinn, wie sie nur wenige Menschen haben. Ich bin nicht in der Lage, so zu hören oder zu fühlen wie du.“

Anonym¹⁸⁸



„Meine Eltern haben mir nie gesagt, wie sie mit meiner Beeinträchtigung umgegangen sind. Manchmal bedaure ich das. Auch heute noch weiß ich nicht, wie ich das Thema mit ihnen ansprechen soll, und habe den Eindruck, dass es unangebracht wäre, darüber zu sprechen.

Soweit ich mich zurückerinnern kann, haben mir Papa und Mama immer das Gefühl gegeben, dass sie mich so betrachten, als hätte ich keine Beeinträchtigung. Vielleicht hat mir das auch geholfen, mich so zu verwirklichen, wie ich bin. Dennoch habe ich mir oft gewünscht, ihnen sagen zu können: 'Ich habe eine Beeinträchtigung, bitte nehmt das zur Kenntnis!' Erst viel später, als Teenager, habe ich mir das gegenüber Freunden und Vertrauten erlaubt, aber niemals meinen Eltern gegenüber.“

Marie-Jeanne, Erwachsene mit zerebraler Bewegungsstörung¹¹³

„Was ist eine zerebrale Bewegungsstörung? Warum habe ich eine Beeinträchtigung und meine Geschwister nicht? Warum kann ich nicht Fahrrad fahren?“ Das sind einige der Fragen, die mir als Kind durch den Kopf gingen. Hätte man mir wirklich in die Augen geschaut, hätte man all meine Fragen darin lesen können. Aber leider war niemand bereit oder in der Lage, mir zu antworten. Wenn ich mich an meine Eltern wandte, um eine Antwort zu bekommen, spürte ich instinktiv, wie sich Unbehagen breitmachte. Dieses beängstigende Schweigen. Also zog ich mich zurück und grübelte alleine vor mich hin. Ich spürte, dass es ein Tabuthema war. Aber ich wollte wissen, warum und wie es dazu gekommen war. Und wie ich aufwachsen würde. Also wandte ich mich an Fachleute. Meine erste Ansprechpartnerin war meine Physiotherapeutin.“

Anne, Erwachsene mit zerebraler Bewegungsstörung¹¹⁴

5.4 Die Zukunft Ihres Kindes

Es muss keine Beeinträchtigung vorliegen, um Entwicklungsunterschiede zwischen zwei Kindern festzustellen, beispielsweise in Bezug auf die Sprache oder die Motorik. Ihr Kind hat vielleicht Beeinträchtigungen, die es in einer Reihe von Situationen behindern, aber es wird sich dennoch in anderen Bereichen und in seinem eigenen Tempo entwickeln. Man muss versuchen, den Vergleich seines Kindes mit Beeinträchtigung mit anderen Kindern zu vergessen. Das sollte im Grunde eine Regel für alle Kinder sein.

Das ist angesichts der Blicke und Urteile anderer natürlich leichter gesagt als getan. Aber wenn Sie das schaffen, befreien Sie sich von einer Last, die unnötigerweise auf den Schultern so vieler Menschen lastet: den Blicken und Urteilen anderer.

Genauso wie Eltern eines kleinen Kindes nicht vorhersehen können, welche Ereignisse im Leben seinen Werdegang prägen werden und wie somit sein Erwachsenenleben aussehen wird, ist es auch extrem schwierig, die Zukunft Ihres Kindes vorherzusagen. Es ist zwar wichtig, seine Zukunft vorzubereiten, aber Ihre Energie auf die Gegenwart zu konzentrieren, ist der beste Weg, ihm beim Heranwachsen zu helfen. Die beste Energiequelle für Sie und Ihr Kind ist zweifellos, wenn Sie sich das Beste für Ihr Kind erträumen und entsprechend handeln.

5.4

„Man muss sich gegen die Vorstellung wehren, dass jeder Mensch mit Beeinträchtigung automatisch ein wenig beneidenswertes Schicksal hat. Dazu müssen die Tausenden von Andersartigen beitragen, die durch das Stören und Aufrütteln der Gleichgültigen gezwungen sind, ihre Schwäche mit Freude und Ausdauer anzunehmen und die auch in der Lage sind, angesichts des Lebens zu jubeln.“

Alexandre Jollien (Person mit zerebraler Bewegungsstörung & Philosoph) ¹¹⁶

„Wir haben keine großen Ambitionen für sie festgelegt, wir wissen, dass sie nicht studieren wird, dass sie wie wir Grenzen haben wird, aber auf viel niedrigerem Niveau. Für uns ist das Wichtigste, dass sie glücklich ist.“

Eric G. ⁸⁸

„Was wir anstreben, ist ihr Glück, dass sie sich entfalten kann, dass sie ein Höchstmaß an Selbstständigkeit erreicht und sich in ihrer Haut wohlfühlt.“

Anne-Laure G. ⁸⁹

„Ich wurde mit einer Fehlbildung des Rückenmarks geboren, die während der fetalen Entwicklung entstanden ist. Glücklicherweise waren die Ultraschalluntersuchungen damals von schlechter Qualität. Daher konnte keine pränatale Diagnose gestellt werden. So kam ich quasi als Tetraplegikerin zur Welt.

Mit Liebe, gesundem Menschenverstand und Beharrlichkeit hat mich meine Mutter großgezogen und ich habe eine normale Schule besucht. Heute bin ich 28 Jahre alt. Ich bin glücklich und erfüllt. Ich habe ein Studium als Chemieingenieurin abgeschlossen und bereite mich auf ein Doktorat in Biochemie vor. Mein Leben außerhalb der Schule ist geprägt von Vereinsaktivitäten und Treffen mit Freunden. Natürlich bin ich auf einen elektrischen Rollstuhl angewiesen und meine Gesten sind oft langsam und mühsam. [...] Für mich macht es keinen Unterschied, ob es sich um eine fetale oder genetisch bedingte Fehlbildung handelt. [...] Für mich ist nicht alles rosig, aber die Bilanz ist positiv [...] .“

Alexandra Kramoroff (seit ihrer Geburt Tetraplegikerin, Doktorin der Biochemie, lebt in einer Partnerschaft) ¹²⁰

**„Sie wussten nicht,
dass es unmöglich war,
also haben sie es
einfach gemacht.“**

Marc Twain

**„Diese Reise
von tausend Meilen
begann mit einem
einzigen Schritt!“**

Lao Tse

5.5 Die Lebensprognose für Ihr Kind ist ungewiss

Vielleicht ist Ihnen mitgeteilt worden, dass die Beeinträchtigung Ihres Kindes zu einer sehr fragilen Gesundheit oder einer kurzen Lebenserwartung führen würde.

Es fällt oft schwer, eine solche Mitteilung zu glauben, da die Hoffnung auf Besserung so groß sein kann. Zumal Ärzte selten die Möglichkeit haben, Ihnen eine genaue Prognose auf lange Sicht zu geben: Die Statistiken, auf die sie sich beziehen, sind lediglich Durchschnittswerte, und jeder Patient ist anders, jeder entwickelt sich nach seinen eigenen Parametern.

Der Schock einer solchen Mitteilung löst ein Gefühl der Empörung aus, das völlig legitim ist, und eine Flut von Emotionen! (Siehe Kapitel 4.2) Außerdem schwirren einem viele Fragen im Kopf herum:

- Fragen medizinischer Art oder zur Begleitung Ihres Kindes (Wie wird sich die Krankheit entwickeln? Welche Symptome werden auftreten? Wie wird die Pflege organisiert?...)
- Fragen praktischer und organisatorischer Art.
- Fragen eher menschlicher, philosophischer, religiöser oder psychologischer Natur (Was weiß Ihr Kind oder was sollte es wissen? Was sagen Sie Ihren anderen Kindern? Wie kann man den Schmerz ertragen?...)

Es ist wirklich wichtig, dass Sie nicht allein bleiben und dass keine Fragen offen bleiben.

Zögern Sie nicht, alle Ihre Fragen einer Bezugsperson zu stellen, einer Fachkraft, der Sie

vertrauen und die Sie bei Ihren Fragen begleitet, die Ihnen aber auch konkret hilft, Sie auf alle möglichen Hilfsangebote hinweisen und schließlich Ihre Emotionen entgegennehmen und Sie auf Ihrem Weg unterstützen kann.

Manchmal kann Ihnen auch ein Angehöriger helfen bei persönlicheren Fragen. Manchmal können auch Außenstehende hilfreich sein (Psychologen, Vereinigungen, Selbsthilfegruppen usw.). (Siehe Kapitel 9.3)

Um angesichts der zukünftigen Ereignisse nicht den Boden unter den Füßen zu verlieren, bleiben Sie so weit wie möglich in dem verankert, was von Tag zu Tag geschieht. Das ist es, was vor allem zählt, denn darin liegt die Realität: Wie werde ich mein Kind heute begleiten, mit ihm glücklich sein und ihm Freude bereiten? Was sind heute meine Bedürfnisse und wie kann ich sie erfüllen?

Vertrauen Sie auch sich selbst angesichts der Herausforderungen, denen Sie gegenüberstehen. Sie werden Fähigkeiten und Qualitäten an sich entdecken, die Sie nicht für möglich gehalten hätten. Oft spüren Eltern ganz natürlich, was sie wollen und was für ihr Kind und für sie selbst am besten ist. Sie können sich auf ihre Intuition und auf das verlassen, was ihr Kind ihnen signalisiert.

Sie müssen sich auch konkret organisieren, um langfristig durchzuhalten und nicht vor Erschöpfung zusammenzubrechen oder sich von praktischen

Problemen oder alltäglichen Aufgaben (Wäsche, Einkäufe usw.) überwältigen zu lassen. Wenn Sie in Ihrem Umfeld keine Hilfe finden, sprechen Sie mit Fachleuten. Diese können Ihnen Familienhilfsdienste für die Haushaltsführung und vertrauenswürdige Ehrenamtliche empfehlen, die sich zeitweise um Ihr Kind kümmern. Als Elternteil und Experte für sein Kind fühlt man sich oft unverzichtbar, aber es ist wichtig, auch an sich selbst zu denken und angebotene Hilfe wie Kinderbetreuung anzunehmen, um sich eine Verschnaufpause und Momente der Erholung zu gönnen, in denen Sie „Ihre Batterien wieder aufladen“ können. (Siehe Kapitel 12)

Auch Ihr Umfeld wird von dieser Mitteilung sehr betroffen sein. Einige werden sich zurückziehen, andere werden Ihnen sicherlich sowohl ihr Mitleid als auch ihre Solidarität bekunden wollen. Nehmen Sie Begegnungen und Gesten, die Ihnen Trost spenden, sowie konkrete und nützliche Hilfe an, aber setzen Sie auch gewisse Grenzen, wenn Sie mehr Privatsphäre brauchen. (Siehe Kapitel 8) Und „danach“? Indem Sie in der Gegenwart verankert bleiben und sich bemühen, so sehr wie nur möglich Sie selbst zu bleiben, werden Sie das größte Vertrauen in sich selbst und Ihre Zukunft aufbauen. Sie werden natürlich Zeit benötigen, um ein neues Gleichgewicht zu finden. Achten Sie auf Ihre Bedürfnisse und zögern Sie nicht, diese zu äußern. Psychologische Hilfe kann Ihnen dabei hilfreich sein, ebenso wie der Erfahrungsaustausch in einer Vereinigung für Menschen mit einer Beeinträchtigung. Nehmen Sie auf jeden Fall alles an, was Ihnen gut tun kann... und schützen Sie sich vor allem anderen.

„Mein Kind hatte einer Mehrfachbehinderung. Es starb plötzlich im Alter von 25 Jahren während der Nacht. Ich war mir seiner Zerbrechlichkeit immer bewusst gewesen. Was mir danach sehr schwerfiel, war, dass mir viele Leute, angeblich um mich zu trösten, sagten: „Jetzt muss er nicht mehr leiden, und für Euch wird das Leben jetzt weniger schwer sein (was so viel bedeutete: Ihr müsst Euch erleichtert fühlen!)“. Es war, als hätte mein Sohn, weil er mehrfach behindert war, nicht verdient zu leben, und als hätte ich kein Recht zu trauern wie alle Eltern, die ein Kind verloren haben. Ich habe lange gebraucht, um mich an seine Abwesenheit zu gewöhnen. Es stimmt, mein Leben ist einfacher geworden, aber ich vermisse die Zärtlichkeit unserer Beziehung. Ich vermisse ihn so sehr! “

Anonym ¹⁴⁴

„Im Nachhinein wird mir klar, dass es schwierig sein muss, die richtigen Worte zu finden... Zu dem Schmerz, mein Kind verloren zu haben, kam noch der Schmerz hinzu, zu sehen, wie dieser Verlust heruntergespielt wurde... Heruntergespielt durch den Eindruck, dass mein Baby für die anderen nicht existierte... Da mein Baby als solches angesehen wurde, fühlte ich mich unbehaglich, wenn ich über es sprach... Die ausweichenden Blicke... Ich spreche jetzt offen darüber, auch auf die Gefahr hin, diejenigen zu schockieren, die mir wehgetan haben. Sicherlich ohne es zu wollen, aber dennoch haben sie mir wehgetan. Aber ich habe mich davon erholt und hege weder Groll noch Trauer, nur Enttäuschung und ein wenig Melancholie. Eine trauernde Mutter verlangt nicht viel. Sie muss nur ihre Trauer leben können, den Dingen auf den Grund gehen können, dabei respektiert werden, akzeptiert und als trauernde Mutter anerkannt werden. Ohne Urteile, ohne Meinungen, ohne Banalitäten. Es geht nicht nur darum, die richtigen Worte zu finden, sondern ihr eine Hand zu reichen, um ihr zu helfen, die Last der Trauer zu tragen. “

Eine Mutter ⁹³

6 Sie stellen sich Fragen zu Ihrer Partnerschaft

Das Leben als Paar ist ein Abenteuer voller Ereignisse. Jeder erlebt Höhen und Tiefen, Schwierigkeiten im gegenseitigen Verständnis, wie in jeder menschlichen Beziehung. Jede wichtige Veränderung bringt einen Wendepunkt im Leben mit sich, eine „Vertragsänderung“, die mehr oder weniger leicht zu verhandeln ist.

Wenn zum Beispiel ein Kind zur Welt kommt, muss ein neues Gleichgewicht in der Partnerschaft gefunden werden. Die mit der Geburt verbundenen Umwälzungen stören die ursprüngliche Beziehung. Das Baby erfordert die gesamte Aufmerksamkeit.

Unter all den Veränderungen ist die Situation, in der die Diagnose einer Beeinträchtigung mitgeteilt wird, eine der destabilisierendsten Herausforderungen für das Paar. Das gesamte Leben wird plötzlich auf den Kopf gestellt.



6.1

„Als ich nach Hause kam, baute ich eine Mauer um mich herum, die niemand, nicht einmal meine Familie, überwinden konnte. Jedes Mal, wenn sie anriefen, um mit mir zu sprechen, ging Davids Vater ans Telefon. Ich hätte Sätze wie ‚Wir sind für dich da‘, ‚Wir verstehen dich‘ oder schlimmer noch ‚Das ist nicht schlimm‘ nicht ertragen können. Niemand kann diesen Schmerz verstehen, ohne ihn selbst erlebt zu haben. Ich erinnere mich sogar, mir gewünscht zu haben, dass David stirbt. Ich habe zu sehr gelitten. Ich hatte das Gefühl, in einen bodenlosen Abgrund des Schmerzes zu versinken. (Später habe ich erfahren, dass dies Teil des Trauerprozesses um das perfekte Kind ist, das man sich während der Schwangerschaft vorgestellt hat).“
Pseudonym „Ldidou“¹³⁸

„Ich fühle mich allein, weil ich mich als Säule dieses zerbrechlichen Bauwerks empfinde, sodass ich meine Unsicherheiten, meine Zweifel, meine Wut nicht zeigen kann und darf.“

Nathalie¹³⁹

„Niemand ahnte damals, dass Lise ein Kind mit Rett-Syndrom war und dass es zu einer so brutalen Rückentwicklung wie dem Verlust der manuellen Fähigkeiten kommen könnte. Unsere Unsicherheit sollte drei Jahre andauern. Im Laufe der Zeit führten diese Fragen, diese Momente der Verzweiflung und des Schmerzes dazu, dass sich unsere anfängliche Empörung in Akzeptanz umwandelte. Aber die täglichen Schwierigkeiten blieben bestehen und es kamen neue hinzu. Wir durchlebten eine schwierige Zeit in unserer Familie: Lises Vater kam mit ihrer Beeinträchtigung nur schwer zurecht, unsere Partnerschaft verschlechterte sich und ich begann, über eine Trennung nachzudenken. Es ging uns nicht gut, und Lise spürte das.“
Mireille¹⁴⁰

Der Dialog 6.1 in der Partnerschaft

„Mein Mann war voller Freude darüber, einen Sohn zu haben, dabei sprach er nicht über seinen Schmerz, sondern sagte nur: ‚Wir werden ihn wie die anderen großziehen.‘ Es war für mich ein großer Trost zu wissen, dass er ihn vorbehaltlos akzeptierte.“

Marie ^{61a}

Zum Zeitpunkt der Mitteilung und in der Zeit danach ist es schwieriger, eine gute Kommunikation in der Partnerschaft aufrechtzuerhalten.

Schmerz führt häufig zu Einsamkeit. Man kann sich allein auf der Welt fühlen, sogar in seiner Partnerschaft. Jeder geht seinen eigenen Weg. Ihr Partner wird dem eigenen Rhythmus folgen, der nicht unbedingt mit Ihrem übereinstimmt. Jeder hat seine eigene Verwundbarkeit, und es kann schwierig sein, den Schmerz des anderen zu ertragen.

Allerdings kann man neue Kraft finden, wenn man den Weg des anderen respektiert. Gespräche und Austausch können Ihnen ermöglichen, sich besser zu verstehen und sich gegenseitig wertvolle Unterstützung zu bieten, um viele Themen anzusprechen, die für die Zukunft Ihrer Familie sehr wichtig sind: „Was werden wir für unser Kind in die Wege leiten? Wie werden wir die Aufgaben verteilen?“ usw.

Wenn Ihnen dieser Dialog unmöglich erscheint, zögern Sie nicht, Ihren Arzt oder den Arzt Ihres Kindes um Hilfe zu bitten. Beide können Sie an kompetente Personen weiterleiten. Viele Paare lassen sich von einer Fachkraft helfen, um den Dialog zwischen ihnen wiederherzustellen, selbst wenn sie nicht mit einer so schwierigen Situation wie bei einem Kind mit einer Beeinträchtigung umgehen müssen.

6.2 Unterschiedliche Reaktionen

Fühlen Sie sich in Emotionen verstrickt, die Sie nicht kontrollieren können? Fehlen Ihnen die Worte und ist der Wunsch, mit Ihrem Partner darüber zu sprechen, vielleicht nicht mehr spontan? Verstehen Sie seine Reaktion nicht?

Jeder reagiert auf seine eigene Weise, je nachdem, ob er Mann oder Frau ist, je nach seinen familiären Beziehungen und seiner Geschichte.

Jede Situation ist einzigartig.

Beide Elternteile reagieren auf persönliche Weise. Nicht nur die Reaktion wird unterschiedlich sein, sondern auch die Art und Weise, wie sie zum Ausdruck gebracht wird. Ein Elternteil wird in einem Pessimismus oder einem übertriebenen Optimismus leben, den sein Partner nicht empfindet; ein anderer wird die Situation herunterspielen; einige werden beschließen, sich zu mobilisieren, um gegen die Folgen anzukämpfen. Ebenso geht jeder auf seine Weise mit seinen Emotionen um: Einige werden sich unfähig fühlen, Worte zu finden, andere werden sich in Schweigen flüchten, wieder andere werden es nicht wagen, ihre Verzweiflung auszudrücken, um ihren Partner zu schonen, oder im Gegensatz das Bedürfnis haben, viel darüber zu sprechen.

Es kommt auch vor, dass der Mann oder die Frau „vergisst“, dass er oder sie auch ein Partner oder eine Partnerin ist, und nur noch seine oder ihre Rolle als Vater oder Mutter wahrnimmt.

Wenn Ihre Reaktion oder die Ihres Partners Ihre Beziehung schwächt, zögern Sie nicht, Hilfe in Anspruch zu nehmen, indem Sie mit Ihrem Arzt darüber sprechen.

6.2

„Als unser kleiner Junge geboren wurde (mit einer seltenen neurologischen Erkrankung), waren wir bereits seit über 13 Jahren ein Paar! Diese Jahre der Verbundenheit, aber auch der überwundenen Schwierigkeiten haben uns geholfen, damit umzugehen. Wir tun unser Bestes, um den Rhythmus, die Emotionen und die Gefühle des anderen zu respektieren. Manchmal verstehen wir uns, ohne sprechen zu müssen, ein Blick genügt, eine einfache Berührung bringt die erwartete Unterstützung. Wir haben alle unsere ‚Höhen‘ und ‚Tiefen‘ und unsere eigene Art, damit umzugehen. Wenn es erforderlich ist, tun wir alles, damit der andere eine Auszeit nehmen kann. Sobald es möglich ist, gönnen wir uns zwei Tage ‚zu zweit‘, um uns wiederzufinden, auch wenn das manchmal kompliziert ist! Unser Kind freut sich übrigens immer, wenn wir wegfahren, denn es weiß genau, dass wir voller Energie und mit viel Freude zurückkommen, die wir an es weitergeben.“

Eine Mutter ¹⁸⁹

„Die Reaktion meiner Frau war ganz anders als meine. Es war, als hätte die Tatsache, dass sie es in ihrem Bauch getragen hatte, eine Verbindung geschaffen, die nichts zerbrechen konnte. Obwohl unser Kind mehrere Beeinträchtigungen hat (sensorische, kognitive und hormonelle), reagierte sie vom Moment der Diagnose an ruhig und positiv: ‚Wir haben nichts zu beklagen. Es gibt schlimmere Leiden im Leben‘. Und nichts hat Jahr für Jahr ihr Verhalten unserem Kind gegenüber verändert. Was mich betrifft, so war meine Reaktion ganz anders. Ich war wütend auf die ganze Welt, auf das Leben, auf einen hypothetischen Gott. ‚Warum wir? Warum unser Kind?‘. Ich brauchte sechs Jahre und zwei Depressionen, um meine Wut und meine Auflehnung zu überwinden, mich mit seiner Realität abzufinden und mich mit ganzer Kraft für seine Zukunft im Rahmen von Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigung einzusetzen.“

Anonym ¹³⁵

6.3

„Seit seiner Geburt weinte Hugo ständig, weigerte sich zu essen und schrie nachts, ohne dass wir ihn beruhigen konnten. Ich hielt es nicht mehr aus, ich wollte Hilfe, aber alle Türen blieben verschlossen. Ich war wütend auf alle um mich herum, auch auf meinen Mann. Dabei war auch sein Alltag anstrengend: Er arbeitete von 7 bis 19 Uhr und schlief ebenfalls nicht. Wir machten uns gegenseitig Vorwürfe. In den ersten zwei Jahren habe ich manchmal über eine Trennung nachgedacht. Vor vier Jahren sind wir umgezogen. Jetzt hat Hugo eine gute Betreuung, und zwischen uns hat sich alles beruhigt. Was uns immer geholfen hat, ist, dass wir viel miteinander reden und unsere Entscheidungen immer zu zweit getroffen haben. Wenn wir kein Kind mit einer Beeinträchtigung gehabt hätten, wie wäre dann unsere Beziehung gewesen? Wir wären weniger stark gewesen.“

Chrystèle ¹⁴³

„Sogar unsere Beziehung wird ‚behindert‘. Wir konzentrieren uns ganz auf unser Kind und achten auf jeden noch so kleinen Fortschritt, während wir alles andere vergessen: den Mann, die Frau, das Paar, das Leben.“

Nathalie ¹³⁹

„Ich fühle mich allein, weil ich mich als Säule dieses zerbrechlichen Bauwerks empfinde, sodass ich meine Unsicherheiten, meine Zweifel, meine Wut nicht zeigen kann und darf. [...] Allein mit meinem Mann, der angesichts dieses Kindes nicht weiß, was er tun soll. Ich stelle fest, dass es für einen Mann noch schwieriger ist. Der Umgang mit seinem behinderten Kind ist weder angeboren noch selbstverständlich. Er traut sich nicht und gibt sich in seiner Verzweiflung lieber gleichgültig, so stark, so vehement, so dauerhaft und so unbeschreiblich ist der Schmerz.“

Nathalie (Mutter) ¹⁴²

Ein Gleichgewicht in der Partnerschaft oder alleine suchen 6.3

Der Moment der Mitteilung ist eines dieser Ereignisse, nach denen nichts mehr so ist wie zuvor. Diese verunsichernde Situation führt manchmal zu sehr unterschiedlichen Reaktionen. Außerdem neigt die Beeinträchtigung dazu, das gesamte Leben der Familie und des Paares zu dominieren und im Mittelpunkt aller Gedanken zu stehen. Wenn man nicht aufpasst, wird es schwierig, Momente der Erholung oder Zeit zu zweit zu finden.

Wenn Sie Ihr Kind gelegentlich, und sei es auch nur für ein paar Stunden, in Betreuung geben, haben Sie beispielsweise die Möglichkeit, neue Energie zu tanken. Dies ermöglicht auch Ihrem Kind, unbesorgt zu sein: Es kann auch ohne Sie glückliche Momente erleben.

Es ist sehr wichtig, die Partnerschaft zu schützen, deren Intimität zu bewahren und den Weg des anderen zu respektieren. Während manche Paare diese Herausforderung nicht bewältigen können, durchlaufen andere einen langsamen Anpassungsprozess, wieder andere erleben eine echte Veränderung und finden gemeinsam ein neues Gleichgewicht. Wenn Sie den Alltag alleine bewältigen müssen, ist es umso wichtiger, Unterstützung zu finden. Eine Person aus Ihrem Umfeld ist vielleicht eher verfügbar und kann mit Ihnen reden, eine andere kann eine besondere Beziehung zu Ihrem Kind aufbauen, eine weitere möchte vielleicht einfach nur eine Freizeitbeschäftigung mit Ihnen teilen... Sie müssen lernen, um Unterstützung zu bitten und auch Ablehnungen zu akzeptieren. Diese Unterstützung wird Ihnen auf lange Sicht sehr wertvoll sein.“

7 Sie stellen sich Fragen zur Reaktion Ihrer anderen Kinder

7.1 Mit den Geschwistern darüber sprechen?

Wenn Sie darüber nachdenken, was Ihre anderen Kinder empfinden können, versuchen Sie wahrscheinlich, sich ‚in ihre Lage‘ zu versetzen. Sie schreiben ihnen dann die Gefühle zu, die Sie selbst empfunden haben könnten, und die Fragen, die Sie sich gestellt hätten.

Bevor sie erkennen, dass ihr Bruder oder ihre Schwester eine Beeinträchtigung hat, spürt jedes Ihrer anderen Kinder wahrscheinlich auch die Emotionen, die dies bei Ihnen auslöst. Es bemerkt beispielsweise die Veränderungen in Ihrem Verhalten, Ihr Schweigen, Ihre neuen Sorgen oder Ihre Verwirrung.

Es muss den Grund dafür verstehen. Möglicherweise ist es nicht in der Lage, seine eigenen Gefühle in Worte zu fassen. So viele Fragen, die vielleicht unbeantwortet bleiben. Dennoch hat es das Bedürfnis, das Erlebte zu verstehen und seine eigenen Gefühle mitteilen zu können. Es kann auch sein, dass Ihr Kind sich nicht traut, sich Ihnen anzuvertrauen. Es weiß, wie sehr Sie das berührt. Es denkt vielleicht, dass es durch diese Fragen Ihren Schmerz wieder aufleben lässt, obwohl es Sie eigentlich trösten möchte.

Für Sie ist es jedoch nicht so einfach, mit ihm darüber zu sprechen. Vielleicht haben Sie Angst, es zu verletzen, oder Angst, nicht die richtigen Worte zu finden. Möglicherweise sind Ihre Gefühle noch zu stark oder zu konfus, um die richtigen Worte zu finden. Indem Sie sich Ihre Schwierigkeiten eingestehen, können Sie ihm jedoch das Vertrauen und die Sicherheit geben, die es braucht, um seine Erfahrungen in Worte zu fassen und seinen Platz in der Familie einzunehmen.



„Wir hatten sehr schnell den Reflex, den Schwestern zu erklären, dass ihr Bruder viel Platz einnehmen würde und wir weniger Zeit für sie haben würden. Wir sagten ihnen auch: ‚Das war nicht vorgesehen. Wir wussten nicht, dass er beeinträchtigt sein würde, aber jetzt, wo er da ist, hätten wir keine Wahl und er würde uns sehr brauchen, um ihm im Leben zu helfen‘. Ich erinnere mich noch genau an die Worte, mit denen wir abschlossen, denn wir haben sie ihnen oft wiederholt: ‘Wir werden weniger Zeit für euch haben und müssen lernen, diese kleinen Momente nur mit euch zu genießen.’ Diese Erklärungen wurden nicht nur sehr gut angenommen, sondern haben zweifellos dazu beigetragen, die Bindungen innerhalb der Familie zu stärken. Auch seine Schwestern begannen ganz selbstverständlich, ihm zu helfen und ihn zu fördern.“
Eine Mutter ¹⁴⁶

„Am Anfang habe ich die Beeinträchtigung meines kleinen Bruders nicht wirklich bemerkt. Ich war vier Jahre alt. Ich war mir nicht bewusst, dass er Platz in Anspruch nehmen könnte. Am Anfang sagte man mir nicht, dass er blind war, sondern vielmehr: ‚Eva, sei vorsichtig, er kann dich nicht sehen‘. Das Wort ‚blind‘ wurde nie verwendet. Also schrie ich ihm ins Ohr.“

Eva (12 Jahre) ¹⁵³

„Da wir eine Vereinigung für Familien sind, treffen wir vor allem Eltern. Wir haben jedoch festgestellt, dass Geschwister in Anwesenheit ihrer Eltern nicht sprechen. Ergebnis: 2003 wurde von der klinischen Abteilung eine Umfrage unter 600 Geschwistern von Menschen mit Psychose im Alter von 10 bis 79 Jahren durchgeführt. Der Studie zufolge wünschen sich 60 % der Befragten mehr Informationen über die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester. Die Umfrage stellt zudem fest, dass die Krankheit ihres Bruders oder ihrer Schwester erhebliche Auswirkungen auf sie selbst hat. Dass es ihnen schwerfällt, Hilfe für sich selbst zu suchen, und dass sie Schwierigkeiten haben, sich gegenüber dem Behandlungsteam ihres kranken Bruders oder ihrer kranken Schwester zu positionieren.“

Hélène Datvian, Psychologin ¹⁴⁷

7.2 Die Reaktion und die Rolle der Geschwister

Wie können ihre Reaktionen aussehen?

Genau wie Sie stellen sich auch die Geschwister viele Fragen. Diese variieren je nach Alter, persönlicher Geschichte und aktuellen Sorgen. Ein Kind wird sich beispielsweise fragen, ob dies auch schon in anderen Familien vorgekommen ist oder ob andere Kinder dasselbe erleben.

Ein anderes Kind wird vielleicht denken, dass es selbst eine versteckte Beeinträchtigung hat und man sich nicht traut, es ihm zu sagen. Ein drittes Kind könnte sich wegen seiner Gefühle sehr schuldig fühlen oder sogar denken, dass das, was geschehen ist, seine Schuld ist.

Eine der größten Schwierigkeiten für Ihre anderen Kinder wird zweifellos darin bestehen, ihre Gefühle auszudrücken. Entweder fällt es ihnen schwer, zu verstehen, was in ihnen vorgeht. Oder aber sie erlauben sich nicht, sich darüber zu beklagen, und ziehen es vor, Sie vor zusätzlichen Sorgen zu schützen, indem sie ihre Fragen für sich behalten. Ebenso kann es sein, dass ein Jugendlicher, der das Bedürfnis hat, wie seine Freunde zu sein, sich durch die Blicke der anderen auf seine „beeinträchtigte“ Schwester oder seinen „beeinträchtigten“ Bruder gestört fühlt.

Welchen Platz haben sie in der Familie?

Die Aufmerksamkeit, die ein Kind mit Beeinträchtigung benötigt, lässt es Ihnen wahrscheinlich nicht mehr zu, Ihren anderen Kindern die ganze Aufmerksamkeit

zu schenken, die sie erwarten würden. Geschwister können sich zurückgesetzt fühlen, wenn sie sehen, dass Sie Ihre ganze Energie auf das Kind mit einer Beeinträchtigung richten. Möglicherweise haben sie auch das Gefühl, dass sie kein Recht haben, auf diesen Bruder oder diese Schwester eifersüchtig zu sein, die sie – zu Recht oder zu Unrecht – als schwächer empfinden. Doch auch in dieser besonderen Situation kann Eifersucht zwischen Geschwistern durchaus vorhanden sein. Mit ihnen über den Platz ihres beeinträchtigten Bruders oder ihrer beeinträchtigten Schwester zu sprechen, ist zweifellos der beste Weg, ihnen zu helfen, diese Situation zu akzeptieren und ihren Platz darin zu finden. Sie können ihnen beispielsweise erklären, dass diese Beeinträchtigung keine Wahl ist, sondern eine unvorhergesehene Realität, mit der Sie sich auseinandersetzen müssen.

Es ist auch wichtig, zu versuchen, ‚kleine Momente‘ für die Geschwister zu schaffen. Und sei es nur für ein paar Minuten am Tag. Sie können ihnen erklären, dass Sie nicht mehr so viel Zeit für sie haben wie früher, aber dass Sie alles Erdenkliche tun werden, um Momente nur für sie zu schaffen. Diese werden zwar seltener und kürzer sein, aber es wird Möglichkeiten geben, sie in vollen Zügen zu genießen.

Meistens zeigt sich, dass Geschwister eines Kindes mit Beeinträchtigung, die durch die Konfrontation mit dieser Realität gereift sind, Verständnis zeigen und ihm oder ihr auch große Aufmerksamkeit und Fürsorge entgegenbringen.

„Bevor ich über meine Erfahrungen als Schwester spreche, halte ich es für wichtig, einige Fragen anzusprechen, die Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung im Allgemeinen beschäftigen. Zunächst sind das eher Fragen wie: ‚Warum hat mein Bruder oder meine Schwester eine Beeinträchtigung und ich nicht?‘, ‚Warum er und nicht ich?‘, ‚Woher kommt diese Beeinträchtigung?‘, ‚Was ist anders, da wir doch dieselben Eltern haben?‘“

Laure ¹⁴⁸

„Ich glaube, es geht jetzt schon viel besser, aber eine Zeit lang, ich glaube, als ich 7, 8, 9 Jahre alt war, war es am schwersten. In dieser Zeit konnte ich nicht verstehen, warum mein Bruder mehr Aufmerksamkeit bekam als ich.“

Eva (12 Jahre) ¹⁴⁹

„Ich glaube, das Schwierigste für mich war, nicht als eigenständiges Kind anerkannt zu werden, sondern als „Schwester von ...“ (in der Familie – Onkel, Tanten, Kusinen, Vetter ..., bei Freunden, in der Schule ...). Es fällt mir immer noch sehr schwer, meine eigene Identität zu entwickeln, ich selbst zu sein.“

Nainoue ¹⁵¹

„Ich bin 34 Jahre alt, verheiratet, demnächst zwei Kinder. Meine jüngere Schwester (28 Jahre alt) hat eine kognitive Beeinträchtigung und benötigt seit kurzem auch einen Rollstuhl... Alles, was ihr widerfahren ist, ist so ungerecht. Aufgrund eines Problems bei der Geburt hat sie diese kognitive Beeinträchtigung, und ihre körperliche Beeinträchtigung ist immer noch nicht geklärt. Sie ist so lieb, so sanft ... Ich kann nicht akzeptieren, dass ihr das schon wieder passiert ist... Auch ich empfinde eine tiefe Leere in meinem Leben als Schwester, ich hätte so gerne so viele Dinge mit ihr gemacht... Aber nun ja, ich liebe sie über alles und leide, wenn sie leidet...“

Pseudonym “envibebe“ ¹⁵⁴

„Einmal sagte mein Bruder zu unserer Mutter, er würde sich ein Bein brechen, damit sie sich mehr um ihn kümmert.“

Linda, Ehrenamtliche bei der Association des Paralysés de France (APF), seit Geburt lebt sie mit einer zerebralen Bewegungsstörung

¹⁵⁵

8 Sie stellen sich Fragen zur Reaktion Ihrer Angehörigen

8.1 Wie können Sie mit Ihrer Familie und Ihren Angehörigen darüber sprechen?

Für manche Menschen ist es selbstverständlich, über ihre Erfahrungen zu sprechen. Für andere ist dies schwer zu bewältigen.

Es gibt keine richtige oder falsche Art, mit seinen Angehörigen über die Diagnose seines Kindes zu sprechen. Und niemand ist vor Urteilen, Ablehnung, mehr oder weniger ungeschickten Bemerkungen oder „guten Ratschlägen“, die keine sind, geschützt.

Manche Eltern ziehen es vor, es sofort zu sagen oder ein paar Tage zu warten, manche sagen lieber gar nichts oder erzählen es nur ausgewählten Personen, und wieder andere entscheiden sich dafür, es schriftlich mitzuteilen.

Jeder muss die für ihn passende Art und Weise finden. Sie können sich dafür entscheiden, Informationen über die Krankheit zu verwenden, oder lieber Ihre Gefühle mitzuteilen. Sie können es selbst sagen oder eine andere Person darum bitten, es zu tun. Sie können warten, bis alle da sind, oder es einzeln machen. Sie können den Moment vorbereiten oder es einfach spontan tun. Und Sie werden Ihre Worte an Ihren Gesprächspartner anpassen. Jede Situation ist einzigartig. Jede Beziehung ist besonders.

Manche Eltern neigen dazu, sich zurückzuziehen und nichts zu sagen, wenn es zu schwer ist, die Worte zu finden: Wie kann ich ihnen verständlich machen, was ich empfinde?



„Von den ersten Tagen an kommt meine engste Familie, um unser Kind zu sehen. Manchmal hören wir harte Worte vom erweiterten Familienkreis. Der andere Teil der Familie bleibt gleichgültig. Da sie die Beeinträchtigung nicht verstehen wollen, ignorieren sie unser Kind. Unser Leid und unsere Trauer wurden noch verstärkt durch verletzendende Fragen: ‚Kann man es reparieren?‘ (Als wäre es ein Auto!), ‚Warum habt ihr es behalten?‘. Sie wollen nicht verstehen, dass jeder Mensch, ob gesund oder beeinträchtigt, das Recht hat, so zu leben, wie er ist und wie er kann. Unser Leben ist ein Weg der Freude und (manchmal) des großen Leids.“

Eine Mutter ¹⁵⁶

„Mein Sohn ist 10 Jahre alt. Er leidet an einer zerebralen Bewegungsstörung. Als Hadrien geboren wurde, waren meine Eltern bereits ziemlich alt, außerdem litt meine Mutter an beginnender vorzeitiger Demenz. Sie war sich Hadriens Krankheit nicht einmal wirklich bewusst. Mein Vater ist seit der Krankheit meiner Mutter ziemlich distanziert. Ich muss auch sagen, dass unsere Eltern keine ‚großzügigen‘ Eltern waren. Allerdings muss ich auch zugeben, dass ich die Einzige bin, die mein Vater von Zeit zu Zeit spontan anruft, um sich nach meinem Sohn zu erkundigen! [...] Was mich am meisten schmerzt, ist, dass mein Vater es nie unterlassen kann, vor Hadrien ein gewisses Mitleid zu äußern: ‚Der Arme, es ist traurig, so beeinträchtigt zu sein...‘. Mein Sohn reagiert nicht darauf, aber ich kann mir vorstellen, dass es ihm wehtut.“

Eine Mutter ¹⁵⁷

„Wir haben ungeschickte Worte und verletzendende Blicke von einigen Angehörigen erlebt. Wir haben ihnen vergeben, denn wir hätten angesichts der Geburt eines Kindes mit Beeinträchtigung wie unserem sicherlich genauso reagiert. Man sollte das Verhalten anderer nicht beurteilen; jeder drückt seine Gefühle und Ängste so aus, wie er kann. Mit der Zeit haben unsere Angehörigen und Freunde sich zunehmend unserer Art angeschlossen, unser Kind zu akzeptieren und das Leben voll zu genießen! Oft hilft Humor dabei, die Atmosphäre aufzulockern und wieder eine ‚normale‘ Beziehung zu Freunden und Familie aufzubauen. Vielen Dank an alle, wir brauchen euch!“

Eine Mutter ¹⁹⁰

„Für mich kam das Schwierigste erst noch, denn ich musste meinem Mann, meinen Töchtern und dem Rest der Familie die Nachricht überbringen. [...] Dann musste ich mich mit dem großen Schmerz meiner Mutter auseinandersetzen, die ich oft aufmuntern musste. Eine andere Generation, eine andere Sicht auf die Zukunft.“

Marie ^{61b}

8.2 Die Reaktion der Angehörigen

Eine Beeinträchtigung oder Behinderung löst bei jedem Menschen Bestürzung aus. In der erweiterten Familie kann dies ebenso starke Emotionen hervorrufen wie bei den Eltern selbst.

Im Falle genetisch bedingter Krankheiten kann die Nachricht auch bei anderen Familienmitgliedern Fragen oder Sorgen aufwerfen.

Die Reaktionen der Angehörigen sind von Person zu Person und von Familie zu Familie sehr unterschiedlich. Einige werden Ihnen beruhigende Worte sagen, die die Realität leugnen, andere werden ungeschickt sein, zögerliche Gesten machen oder Sie mit bedrückter Miene anschauen. Diejenigen, von denen Sie sich Unterstützung und Trost erhofft haben, fühlen sich möglicherweise nicht in der Lage, mit Ihrem Schmerz umzugehen, da sie ihn selbst sehr stark empfinden. Sie könnten versucht sein, davor zu flüchten und sich von Ihnen zu distanzieren. Andere hingegen reagieren ganz natürlich, spontan und einladend und sind Ihnen eine unersetzliche Stütze.

Die große emotionale Belastung, die mit der Mitteilung verbunden ist, kann Sie sehr empfindlich für Reaktionen machen und Ihre Angehörigen sehr unbeholfen erscheinen lassen. Dies kann bleibende Spuren in den Beziehungen hinterlassen, und es kann manchmal Zeit brauchen, diese wiederherzustellen.

8.2

„Was sollte man dem Umfeld empfehlen? Sich trauen! Meine Familie hätte es wagen sollen, mich nach dem Krankenhausaufenthalt meiner Tochter in die Arme zu nehmen. Aber das ist nie, nicht ein einziges Mal, geschehen. Dabei bin ich der Jüngste, es hätte ganz natürlich sein müssen, und ich hätte so meinen Platz als Nesthäkchen wiedergefunden. Sie sollten sich auch trauen, mit mir darüber zu sprechen. Aber weder mein Bruder noch meine Schwester haben es jemals gewagt. Wir reden über das Wetter und andere Belanglosigkeiten. Wir geben uns mit Unausgesprochenem zufrieden. Die Tatsache, dass ich nie mit ihnen über die Krankheit meiner Tochter gesprochen habe, belastet mich. Ich denke ständig daran, wenn ich ihnen gegenüberstehe.“

Thierry, Vater von Cynthia ¹⁵⁸

„Als die Diagnose gestellt wurde, mussten wir anschließend Verwandte und Freunde informieren und mit ihrer Unbeholfenheit umgehen. Einige haben anfangs ‚vorbeigeschaut‘, aber die große Mehrheit verschwand aus unserem Umfeld.“ **Anonym** ¹⁶⁰

„Ich bin Großmutter eines kleinen Jungen namens Camille, der im Alter von nur zwei Monaten zusammen mit seinen Eltern einen Autounfall hatte. Er erlitt unter anderem ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Seitdem nimmt er Antikonvulsiva. Heute, im Alter von 15 Monaten, weist er eine sehr starke psychomotorische Entwicklungsverzögerung auf. Mein Mann und ich haben die Eltern während dieser ganzen schwierigen Zeit begleitet. Es ist schwer für uns, die richtige Distanz zu finden: verfügbar zu sein, ohne aufdringlich zu wirken. Ich bin am Boden zerstört, unglücklich, aber ich kann es nicht zeigen und muss für sie stark bleiben. Werden die Eltern stark genug sein, um das zu bewältigen? Wie wird sich Camille entwickeln?“ **Pseudo „la Coccinelle“** ¹⁶²

„Schmerz führt zu Einsamkeit. Wenn man zu sehr leidet, kann man keine Beziehungen mehr aufbauen. Man ist also auf sich allein gestellt. Wenn du dir das Bein brichst, sind die Schmerzen so stark, dass du nicht mit deinem Freund sprechen kannst. Du bist mit deinem Schmerz allein. Als Elternteil eines Kindes mit Beeinträchtigung ist es dasselbe. Wenn alle deine Beziehungen oberflächlich waren, kannst du dich nicht mehr auf sie stützen. Wenn die einzigen Verbindungen, die du zu deinen Freunden hattest, zum Beispiel rund um das Skifahren entstanden sind, ist es schmerzhaft, wenn du das eines Tages nicht mehr machen kannst, weil dein Kind deine ständige Aufmerksamkeit erfordert. Denn außerhalb des Skifahrens gibt es nichts, was ihr gemeinsam teilen könnt. Eine Beeinträchtigung legt Beziehungen bloß, sie entlarvt sie. [...] Was sich durch die Mitteilung der Beeinträchtigung meines Sohnes grundlegend verändert hat, sind meine sozialen Kontakte. Ich ertrage keine falschen und oberflächlichen Beziehungen mehr. Ich habe keine Lust mehr, über das neueste Trendrestaurant zu sprechen. Ich möchte mich über das Leben, das Glück und über Dinge austauschen, die Sinn machen. Small Talk erschöpft mich. In der Zeit nach der Mitteilung war ich sogar unfähig, höflich ‚Guten Tag‘ zu sagen.“

Mariette, Mutter von vier Kindern, darunter François, 13 Jahre alt, mehrfach behindert ¹⁶⁴

Wenn Eltern die Mitteilung einer Diagnose erhalten, ist auch ihr gesamter Bekannten- und Freundeskreis davon betroffen. Dieses unerwartete Ereignis erschüttert einen Großteil der Bezugspunkte ihrer Angehörigen. Diese sind jedoch ebenfalls wichtige Akteure, auch wenn ihre Reaktionen nicht immer denen entsprechen, die man von ihnen erwartet hätte.

Das hängt sowohl von der Art der zuvor geknüpften Beziehungen als auch von der Geschichte jedes Einzelnen ab. Großeltern, Geschwister, aber auch Freunde werden alle entsprechend ihrer eigenen Verletzlichkeit reagieren. Einige werden sich möglicherweise zurückziehen, andere werden näher heranrücken. Und manchmal wird man sehr überrascht sein. So wie sich Ihre Prioritäten ändern, werden sich auch die Gemeinsamkeiten mit Ihren Angehörigen verändern.

Angeichts dieser Situation neigen manche Eltern dazu, sich zurückzuziehen und nichts zu sagen, weil es zu schwer ist, die Worte zu finden. Diese Einstellung kann zu einer gewissen Isolation beitragen. Durch das, was ihnen widerfährt, gereift, werden Eltern zu einigen ihrer Freunde keine Affinität mehr haben oder sich ihnen im Gegenteil nähern. Manchmal können sie neue Bekanntschaften schließen, zum Beispiel mit anderen Eltern, die eine ähnliche Situation erlebt haben und mit denen es ihnen leichter fällt, über ihre Erfahrungen zu sprechen.

9 Sie möchten (nicht) mit anderen Betroffenen darüber sprechen



9.1 Was können Ihnen andere betroffene Eltern bieten?

Die Begegnung mit anderen Eltern, die ein Kind mit derselben Beeinträchtigung haben, kann beängstigend sein. Diese Sorge kann mit der Vorstellung zusammenhängen, mit der Realität, der „Zukunft“ konfrontiert zu werden, odervon anderen Problemen zu hören, die Ihnen entmutigend erscheinen. Und doch werden Ihnen viele Eltern sagen, wie bereichernd solche Begegnungen sein können.

An erster Stelle steht das Verständnis. Denn man spricht in der Regel „die gleiche Sprache“, hat die gleichen Verletzungen erlebt und ist mit den gleichen Realitäten konfrontiert. Oft versteht man sich unter betroffenen Eltern besser als unter Angehörigen, die nicht mit dieser Situation konfrontiert sind. Es kann jedoch auch vorkommen, dass Sie auf Eltern treffen, die sehr leiden und Ihnen ungewollt ihren Pessimismus oder ihre Auflehnung vermitteln. Wenn Sie sich nicht in der Lage fühlen, ihnen zuzuhören, dann sollten Sie nicht die Rolle der Vertrauensperson übernehmen.

Ein weiterer positiver Aspekt dieser Treffen ist die gegenseitige Bereicherung, die sie mit sich bringen: vom Austausch Ihrer jeweiligen Erfahrungen bis hin zum Austausch nützlicher „Tipps“, die Ihnen bei der Erziehung Ihres Kindes helfen können. Schließlich entsteht manchmal auch eine echte Solidarität und gegenseitige Hilfe, die Kraft und Mut gibt. Diese Eltern trifft man in entsprechenden Vereinigungen oder über Internetforen.

9.1

„In den Tagen nach der Geburt hätten wir gerne andere Menschen getroffen, die Ähnliches erlebt hatten, aber wir fanden niemanden. Wir fühlten uns allein.“

Anonym¹⁶⁶

Ein Vater: „Ich wollte nichts von Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigung wissen. Ich hatte Angst, mit der Realität, mit der Zukunft meines Kindes konfrontiert zu werden.“

Anonym¹⁶⁷

„Andere Eltern empfinden großen Trost darin, Menschen zu treffen, die bereits dieselbe Erfahrung gemacht haben: Sie verstehen, sie wissen bereits Bescheid. Die Einsamkeit ist weniger erdrückend. Das Teilen bringt Beruhigung. Die Menschen, denen sie begegnen, sind Väter und Mütter eines Kindes mit einer Beeinträchtigung. Sie sind auf ihre Bitte hin gekommen und helfen ihnen, ihr Kind kennenzulernen. Ihre Anwesenheit ist beruhigend. Sie sind Teil derselben ‚neuen Welt‘, scheinen diese jedoch bezwungen und erobert zu haben.“

M.-N. Gauthier¹⁶⁸

„Da ich mit einer Elternvereinigung von Kindern mit Beeinträchtigung in Kontakt stehe, sehe ich Leid, ich sehe Menschen, die in dieser kleinen Welt, die sie versteht, Trost finden. Aber ich sehe auch Menschen, die nicht unbedingt nach Normalität streben und die sich in das Anderssein flüchten.“

Seiichi¹⁷⁰

„Trotz der Anwesenheit des medizinischen Teams und eines Psychologen gab es großen Schmerz, eine enorme Zerrissenheit. Die Anwesenheit anderer Eltern war notwendig.“

Anonym¹⁷¹

Was können Ihnen Vereinigungen bieten? 9.2

Eine Vereinigung für Menschen mit Beeinträchtigung kann Ihnen viel bieten, Sie mit den Erfahrungen anderer Eltern bereichern und andere mit Ihren Erfahrungen bereichern. Sie ist eine Quelle für Informationen, die oft spezifischer sind. Aber vielleicht haben Sie Bedenken, andere Familien zu treffen, deren Kind die gleiche Beeinträchtigung wie Ihr Kind hat. Oder Sie haben Angst, innerhalb einer Vereinigung mit dieser Realität konfrontiert zu werden. Manche Eltern schaffen es nicht, diesen Schritt zu tun oder die Tür zu einer Vereinigung zu öffnen.

Diese Angst ist vielleicht ein Zeichen dafür, dass Sie noch nicht bereit sind für solche Begegnungen. Es ist wichtig, dass Sie Ihren eigenen Rhythmus respektieren. Vielleicht haben Sie einfach kein Bedürfnis, ein Netzwerk von Beziehungen oder Austauschmöglichkeiten aufzubauen. Das ist die Entscheidung und Freiheit eines jeden Einzelnen. Es kommt vor, dass nur ein Partner sich an eine Vereinigung wendet oder sich sogar dort engagiert. Und warum auch nicht?

Wenn das Bild, das man von der ‚Beeinträchtigung‘ seines Kindes hatte, festgefahren und stereotyp schien, eröffnet dies den Weg zu unerwarteten Perspektiven. Sich in einer Vereinigung zu engagieren, kann eine Möglichkeit sein, konkret für Ihr Kind zu handeln (wussten Sie übrigens, dass die meisten Errungenschaften im Bereich Beeinträchtigung – Vereinigungen, Schulen, Wohnstätten und viele andere Aktionen – dank der Initiative von Eltern entstanden sind?)

9.3 Was/wer kann psychologische Unterstützung bieten?

Bei der Mitteilung und manchmal noch lange danach erleben viele Menschen die Diagnose als einen Umbruch in ihrem Leben, von dem sie sich nur schwer „erholen“ können. Auch die Entwicklung des Kindes oder die Entwicklungsverzögerungen können zu Quellen der Besorgnis und Entmutigung werden.

Angeichts dieser Schwierigkeiten sind psychische Schwächephasen durchaus verständlich und können sowohl Ihr Kind als auch Sie selbst, Ihren Partner oder sogar Geschwister betreffen.

Indem Sie über diese schmerzhaften Situationen sprechen, sich begleiten lassen und aus der Isolation ausbrechen, können Sie ein wenig Gelassenheit zurückgewinnen. Es ist keine Schande, sich helfen zu lassen.

Sie können psychologische Unterstützung bei Angehörigen finden, aber manchmal ist es besser, sich an eine gut ausgebildete Fachkraft zu wenden, die eine „neutrale“ Haltung einnimmt. So können Sie auch Ihre Angehörigen schonen und mit ihnen eine andere, ebenfalls sehr wertvolle Beziehung aufrechterhalten. An welche Fachleute kann man sich wenden?

Zunächst einmal ist es wichtig zu wissen, welche Hilfe Sie brauchen. Sie können darüber allein, mit einem Angehörigen oder mit einer Ihnen bekannten Fachkraft nachdenken. Suchen Sie Hilfe für sich selbst, für Ihre Partnerschaft oder für Ihre ganze Familie? Möchten Sie eine Psychotherapie beginnen oder einfach nur ein

professionelles offenes Ohr finden? Fühlen Sie sich mit einem verbalen Ansatz wohler oder bevorzugen Sie andere Ausdrucksformen? Wie hoch ist Ihr Budget? Wie viel Zeit haben Sie? Möchten Sie einen Mann oder eine Frau? Wie können Sie sich von der Kompetenz der Fachkraft überzeugen?

Die im Bereich der psychologischen Hilfe verwendeten Begriffe können Ihnen unklar erscheinen. Hier sind einige Anhaltspunkte:

- Der **Psychologe** hat eine akademische Ausbildung in Psychologie. Je nach seinem Arbeitskontext und eventuell von ihm absolvierten Zusatzausbildungen bietet er Ihnen psychologische Unterstützung oder therapeutische Gespräche an, einzeln, als Paar, als Familie oder in der Gruppe.
- Der **Psychiater** ist ein auf Psychiatrie spezialisierter Arzt, der psychische Erkrankungen, psychische Störungen und emotionale Störungen diagnostiziert, behandelt und zu verhindern versucht. Er kann Medikamente verschreiben.
- Der **Kinder- und Jugendpsychiater** ist ein Psychiater, der sich auf Störungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert hat.
- **Psychotherapeuten** sind in der Regel Psychologen oder Psychiater, können aber auch Fachleute mit anderen Grundabschlüssen oder ohne Abschluss sein. Sie haben eine Ausbildung an einer „Psychotherapieschule“ absolviert, die einen bestimmten Ansatz vertritt, zum Beispiel die Familientherapie (oder systemische Therapie).

Es gibt verschiedene Arten von Psychotherapien, von denen einige sehr seriös sind und von Einrichtungen gelehrt werden, die die Qualität ihrer Absolventen garantieren. Dies ist jedoch nicht bei allen Ausbildungen der Fall.

Leider gibt es auch Personen ohne anerkannte Ausbildung, die die Notlage anderer ausnutzen und behaupten, alles lösen zu können, Ihnen jedoch viel Geld und Zeit für miserable Ergebnisse abverlangen. Holen Sie Informationen aus verschiedenen Quellen ein, bevor Sie sich festlegen.

Wo kann man sich erkundigen?

- In einer Privatpraxis.
- Im Krankenhaus: Einige Psychologen oder Kinderpsychiater bieten Sprechstunden im Krankenhaus an, meist auf Überweisung des Arztes. Sprechen Sie mit Ihrem Arzt darüber.
- In psycho-medizinisch-sozialen Zentren, medizinischen Zentren, Familienplanungszentren, Beratungszentren und anerkannten Zentren für seelische Gesundheit.
- In anerkannten Begleitdiensten oder Frühförderdiensten: Diese Dienste betreuen Kinder, Jugendliche und ihre Familien. Sie können auf eine bestimmte Beeinträchtigung spezialisiert oder vielseitig ausgerichtet sein. Sie können psychologische Unterstützung, aber keine Therapie anbieten. Ihre Teams sind multidisziplinär zusammengesetzt (Psychologen, Psychomotoriker, Kinderärzte, Sozialarbeiter, Logopäden, Ergotherapeuten, Erzieher usw.).

„In der Entbindungsklinik hat man uns keine Kontaktdaten von Vereinigungen für Menschen mit Beeinträchtigung gegeben. Wir mussten selbst suchen. Wir hatten jedoch während meines Aufenthalts in der Entbindungsklinik die Unterstützung einer Kinderpflegerin, die uns zu unseren Terminen in der Kardiologie begleitete, da unser Sohn dort alle drei oder vier Tage untersucht werden musste. Sie hat uns sehr unterstützt, indem sie einfach an unserer Seite war, aufmerksam, mitfühlend, aber fröhlich und immer bereit, unsere Fragen zu beantworten.“

Anonym ¹⁷²

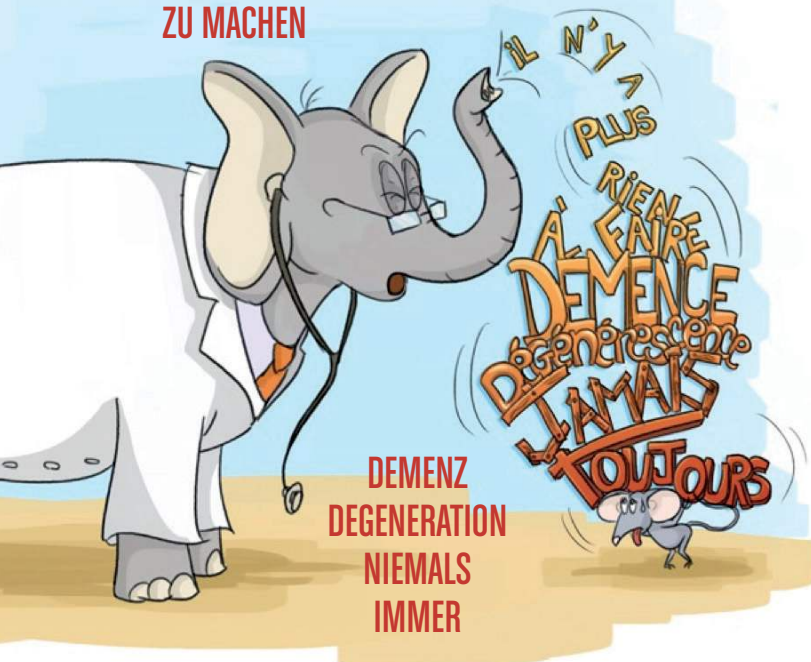
„Der Schock kam eigentlich erst später, zu Hause, als mir langsam bewusst wurde, was es für meine Tochter Tayina bedeuten würde, nur ein Bein zu haben [...] Das war furchtbar. Ich habe ununterbrochen geweint. Ich konnte andere kleine Mädchen nicht ansehen, ohne zu weinen. Schwangere Frauen waren mir alle zuwider. Ich hatte das Gefühl, ein wandelnder Schandfleck zu sein und die Einzige, die ein Kind mit einer Beeinträchtigung zur Welt gebracht hatte... Ich hielt für Tayina durch, aber innerlich brach ich zusammen. Ich wurde bulimisch. Ich nahm innerhalb weniger Wochen 20 kg zu ... Also bekam ich psychologische Unterstützung. Verschrieben von einem Hausarzt, verlängert von der Therapeutin nach Zustimmung des Arztes. Das hat mir geholfen, viele Monate lang ohne Medikamente durchzuhalten. Ich hatte einen Ort, an dem ich weinen konnte, einen Ort, an dem man mich in den Arm nahm, an dem man meinem Schweigen zuhörte, an dem man mit mir in die Tiefen meiner Verzweiflung hinabstieg und mir die Hand reichte: einmal pro Woche, manchmal zweimal, wenn es zu schwer war. Jetzt kann ich sagen, dass es meine Tochter ist, die mich wachsen lässt. Alle sind erstaunt über ihre Leistungen mit ihrer Prothese. Jetzt weiß ich, dass sie ihr Leben lang tanzen wird, mein kleiner Engel. Ja, auf ihre Weise wird sie eine Tänzerin des Lebens sein!“

Pseudo “Bilba“ ¹⁷³

10 Sie erwarten ein Kind und haben gerade erfahren, dass es wahrscheinlich eine Beeinträchtigung hat

Dank der technologischen Fortschritte in der medizinischen Schwangerschaftsvorsorge lassen sich bestimmte Anomalien beim Embryo oder Fötus immer besser erkennen. Für das Paar ist diese Nachricht oft wie ein Erdbeben. Während Sie gehofft hatten, dass die Schwangerschaftsuntersuchungen Sie über die Gesundheit Ihres Kindes beruhigen würden, wurde ein Problem festgestellt. Ihre Welt bricht zusammen.

**ES IST
NICHTS MEHR
ZU MACHEN**



10.1 Sie sind angesichts der Vermutung einer Beeinträchtigung mit starken Emotionen konfrontiert

Während bei bestimmten Erkrankungen die Diagnose sofort eindeutig gestellt und den Eltern erklärt werden kann, ist bei anderen eine Beobachtungszeit erforderlich. Der Verdacht kann jedoch auch nur eine Vorsichtsmaßnahme seitens der Fachkraft sein, die im Zweifelsfall lieber von einem Risiko ohne Gewissheit spricht. Diese Zeit der Ungewissheit ist schwer zu ertragen.

Ein zu langes Schweigen des Ultraschalltechnikers, die zögerliche Stimme einer Sekretärin, die am Telefon einen dringenden Termin vorschlägt, ein konzentrierter Blick, abruptere Gesten, ein ausweichender Blick – und schon gerät man in Aufruhr, man malt sich das Schlimmste aus. In dieser Zeit fällt es den Eltern zweifellos schwer, sich auf dieses Kind einzulassen und sich eine Zukunft vorzustellen. In diesem emotional schwierigen Kontext kann es schwer sein, alles zu verstehen. Die Ärzte werden Ihnen die Wahrscheinlichkeit der Fehlbildung und ihre möglichen Folgen erklären und dabei möglicherweise ungewöhnliche Fachbegriffe verwenden. Sie erhalten auch Erläuterungen zur vorgeschlagenen Behandlung und zu den verschiedenen möglichen Optionen... Das medizinische Personal, insbesondere diejenigen, die sich um Risikoschwangerschaften kümmern, sind oft für emotionale Schwierigkeiten sensibilisiert. Wenn Sie jedoch das Gefühl haben, dass Ihnen nicht ausreichend zugehört wird oder Sie nicht genügend Unterstützung erhalten, sprechen Sie dies an. Sprechen Sie mit Ihrem Partner darüber. Sie können sich an eine Vertrauensperson wenden, um Ihre Fragen zu stellen, Ihre Gefühle auszudrücken oder um Sie zu bestimmten Terminen zu begleiten.

„Als meine Tochter mir zu Beginn ihrer Schwangerschaft mitteilte, dass sie sich kürzlich mit Toxoplasmose infiziert hatte, was für das Baby sehr schwerwiegend sein könnte, bot ich ihr an, ihr bei der Suche nach Informationen zu helfen. Sie willigte ein, und ich kontaktierte einen befreundeten Arzt und sprach mit einer befreundeten Krankenpflegerin, die in einer Geburtsvorbereitungsambulanz arbeitet... Ich habe jedes Mal darauf geachtet, dass meine Tochter und mein Schwiegersohn zusammen waren, wenn wir darüber sprachen, und ich war beeindruckt davon, dass sie bereits sehr gut verstanden hatten, was der Arzt ihnen bei der Mitteilung der Diagnose erklärt hatte. Ich habe sie dazu ermutigt, ihre Fragen vor den Terminen schriftlich vorzubereiten. Nach einer Weile hatten sie sich an bestimmte Begriffe gewöhnt, waren nicht mehr so eingeschüchtert von den Ärzten und kamen zu zweit gut zurecht.“

Anonym¹²³

„Als Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom und einem schweren Herzleiden, das heute 34 Jahre alt ist, kenne ich die Enttäuschung, den immensen Kummer, die Verzweiflung. Aber unter dem Eindruck dieser immensen Enttäuschung zu reagieren, bedeutet, eine irreversible Entscheidung zu treffen. Ein Arzt allein (und selbst mehrere Ärzte) kann nicht beurteilen, ob die Familie in der Lage ist, diese Herausforderung zu meistern und das Kind zu lieben. Ein Vertreter oder eine Vertreterin von Elternverbänden von Kindern mit Beeinträchtigung müsste kommen und erzählen, wie liebevoll, liebenswert, oft fröhlich und letztlich glücklich diese Kinder sind, wenn sie in einer Familie oder einer geeigneten Kindertagesstätte leben... Übrigens haben auch die sogenannten ‚perfekten‘ Kinder ihre Probleme. Ärzte, sagen Sie den Eltern, sie sollen nachdenken und sich beraten lassen – vor allem von Menschen, die bereits vor ihnen in diese Welt der Beeinträchtigung eingetreten sind. Denn diese Welt ist nicht so schrecklich, wie man sich das vorstellt, sondern eine menschlichere, solidarischere und liebevollere Welt.“

Renée¹²⁷

„Es war meine dritte Ultraschalluntersuchung, ich war im vierten Monat schwanger. Der Gynäkologe hatte mir gerade mitgeteilt, dass es ein Junge war [...], aber die Untersuchung war noch nicht beendet: ‚Ich kann einen Arm nicht gut sehen, er muss hinter dem Rücken versteckt sein. Wir werden das in acht Tagen noch einmal überprüfen.‘, sagte mir der Arzt [...]. Der Facharzt sagte mir ganz klar: ‚Werte Dame, der Arm endet zwei Zentimeter nach dem Ellbogen.‘ Ich brach zusammen. [...] Ich nahm mir viel Zeit, um nach Hause zu kommen. ‚Er hat nichts anderes: Wir behalten ihn‘, entschied mein Mann sofort, während ich noch im Zweifel war. [...] Am nächsten Tag ging ich wieder zu meinem Frauenarzt. Ich fragte: ‚Was machen wir jetzt?‘ [...], wir diskutierten lange. Mit Prothesentechniken würde es kein Problem mit seinem Arm geben. Und er wiederholte: ‚Er hat beide Beine, er wird laufen können.‘ Es war besser, das Positive hervorzuheben, da es nicht wirklich dramatisch war. In den folgenden Wochen ging ich mehrmals zum Arzt zurück. Um mir das bestätigen zu lassen.“

Nadège¹²⁸

„Man vergisst es nicht. Wenn wir uns mit anderen Eltern von Kindern mit Beeinträchtigung treffen, bin ich immer wieder erstaunt über die Qualität der Gespräche, die wir führen. Die Leute sprechen offen über sich zu Personen, die sie kaum kennen. Sie wissen, dass sie Dinge sagen können, die Eltern gesunder Kinder nicht immer verstehen. Es gibt diese Gewissheit: Unter uns verstehen wir uns. Bei diesen Gesprächen erzählen mir alle Eltern, die ich treffe, von der Art und Weise, wie ihnen die Beeinträchtigung ihres Kindes mitgeteilt wurde.“

Anne, Mutter von Aglaé¹⁶⁵

10.2 Soll die Schwangerschaft fortgesetzt werden oder nicht?

Wer träumt nicht von einem perfekten Baby? Wer möchte nicht um jeden Preis vermeiden, dass sein Kind krank, beeinträchtigt oder behindert in seinem Leben ist?

Wenn bei der Mitteilung einer pränatalen Diagnose mitgeteilt wird, dass das Kind eine Beeinträchtigung haben wird, müssen Sie Entscheidungen treffen, oft ohne die nötige Zeit zu haben, um die notwendige Distanz zu gewinnen. Selbst wenn Sie bereits vor der Mitteilung über diese Möglichkeit nachgedacht haben, kann man wirklich vorhersagen, wie man reagieren wird, wenn diese virtuelle Situation plötzlich ganz real wird? Außerdem sind die Informationen, auf die Sie sich stützen können, nicht immer präzise oder gut verständlich.

Es gibt drei mögliche Optionen: das Kind zur Welt bringen und behalten, es zur Welt bringen und zur Adoption freigeben oder die Schwangerschaft abbrechen. Das Vorliegen einer Beeinträchtigung bietet die Möglichkeit, sich für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden.

Es sei darauf hingewiesen, dass diese Option nicht mit einer Entscheidung für einen freiwilligen Schwangerschaftsabbruch (Entscheidung von Paaren oder Müttern ohne pränatale Diagnose einer Beeinträchtigung und aus eigenen Gründen) zu vergleichen ist. Objektive Kriterien wie der Fortschritt der Schwangerschaft, die Art der Anomalie und mögliche Risiken für die Gesundheit der Mutter

werden berücksichtigt. Das medizinische Team kann Ihnen bei Ihren Überlegungen helfen und sicherstellen, dass alle diese Faktoren berücksichtigt werden.

In einer Gesellschaft, die Perfektion, Gesundheit und die Allmacht der Medizin idealisiert, ist es schwierig, ja sogar unvorstellbar zu wissen, dass eine Anomalie vorliegt, und sie einfach geschehen zu lassen. Für Eltern, die das Beste für ihr Kind wollen, ist es ebenfalls schwierig, zu wissen, dass sein Leben von Leiden geprägt sein wird, und ihm dennoch das Leben zu schenken.

Bevor Sie eine Entscheidung treffen, sollten Sie sich so viel Zeit wie möglich zum Nachdenken, Überlegen und Reden nehmen. Ohne diese Zeit könnte es Ihnen später schwerer fallen, für Ihre Entscheidung einzustehen, egal wie sie ausfällt. Vielleicht sind Sie jedoch versucht, sich schnell zu entscheiden, weil Sie befürchten, mit der Zeit noch unsicherer zu werden. Angehörige könnten Sie dazu drängen, sich schnell für einen Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, bevor Sie sich zu sehr an das Kind binden'. Andere Angehörige hingegen könnten versuchen, Ihnen aus ihnen eigenen moralischen Gründen sofort den Weg zum medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch zu versperren. Ärzte könnten Ihnen etwas zu schnell einen Termin für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch vorschlagen, als wäre dies die automatische Folge der Diagnose usw.

Viele Ärzte und Psychologen, die sich mit dieser Frage beschäftigt haben, behaupten jedoch im Gegenteil, dass Eltern im Hinblick auf eine Entscheidung für oder gegen das Kind die Gelegenheit haben müssen, sich so umfassend wie möglich zu äußern. Dies, um zu erfassen, was sie erleben, und diesem Kind eine Realität zu geben. Die Fähigkeit, Worte zu finden, so hart sie auch sein mögen, ist ein wesentliches Mittel, um sich von dieser schlimmen Erfahrung zu erholen. Sich für einen medizinisch indizierten Schwangerschaftsabbruch zu entscheiden, bedeutet, einen Weg einzuschlagen, den man nicht kennt und der für manche sehr beängstigend ist und sogar Schuldgefühle auslösen kann. Es ist nicht nur legitim, sondern auch unerlässlich, voranzuplanen, Fragen zu den konkreten Maßnahmen des Arztes zu stellen und darüber nachzudenken, was Ihnen helfen könnte, dieses Ereignis zu bewältigen, um das Trauma später überwinden zu können. Das medizinische Team kann Ihnen aufgrund seiner Erfahrung wertvolle Hilfe anbieten – ohne Sie dazu zu zwingen.

Sich für die Fortsetzung der Schwangerschaft zu entscheiden, bedeutet, einen anderen Weg einzuschlagen, der weder Schuldgefühle noch Ängste vermeidet. Einige Eltern möchten sich so umfassend wie möglich informieren, andere ziehen es vor, ihr Kind so kennenzulernen, wie es sich im Laufe der Zeit zeigen wird. Für manche Eltern ist es wichtig, sich von anderen Eltern oder Fachleuten helfen zu lassen. Andere haben dieses Bedürfnis nicht. Sie selbst wissen am besten, was Sie brauchen.

„Ich war kurz vor meinem vierzigsten Geburtstag. Man schlug mir eine Amniozentese vor. Die Untersuchung verlief nicht gut. Das Ergebnis wurde uns telefonisch mitgeteilt. Der Genetiker bat mich, am nächsten Tag mit meinem Mann vorbeizukommen. ‚Wir werden einen Termin für einen Schwangerschaftsabbruch vereinbaren‘, sagte er uns ohne lange Vorrede. Wir baten um zwei Wochen Bedenkzeit, aber wir wussten, dass wir es behalten würden. Für den Mann, der das Baby nicht austrägt, ist es viel schwieriger. Mein Mann war zwar auch der Meinung, dass wir es behalten sollten, aber er sah mehr als ich die materiellen Konsequenzen im Alltag. Er fühlte sich erdrückt. Ich dachte, wenn man ein Kind bekommt, geht man dieses Risiko ein. Wir kennen die Zukunft unserer Kinder nicht. Wir wissen nicht, was ihnen passieren kann. Ein anderes Kind wird vielleicht sein Leben verpassen... während dieses Kind vielleicht glücklicher sein wird, wenn wir es unterstützen.“

Eine Mutter ¹²⁴

„Mein kleiner Junge hat das Down-Syndrom. Ich bin eine aktive Mutter, sogar ein wenig aktivistisch, und ich tue alles, damit er glücklich ist, sich wohlfühlt und gut mit anderen auskommt. Während der Schwangerschaft hat man das Down-Syndrom nicht festgestellt. Sonst hätte ich, und das wird Sie vielleicht schockieren, um einen Schwangerschaftsabbruch gebeten. Ich bin der Meinung, dass die Geburt dieser Kinder und all das Leid, das damit verbunden ist, dank der Fortschritte der Medizin vermieden werden kann. Wenn sie auf die Welt kommen, dann deshalb, weil die Medizin versagt hat.“

Anonym ¹³¹

„Mein Name ist Sophie. Vor 10 Jahren (ich war damals 25 Jahre alt) unterzog ich mich im fünften Schwangerschaftsmonat einer medizinisch indizierten Schwangerschaftsunterbrechung. Mein Kind hatte das Down-Syndrom. Der Schmerz ist trotz eines erfüllten Lebens und zweier schöner Kinder immer noch da. Die Diagnose war eindeutig, aber ich stelle mir immer noch die Frage: Habe ich richtig gehandelt?“ Sophie ¹⁹¹

10.2

„Wir erwarteten Zwillinge, ein Mädchen und einen Jungen. Wir erfuhren, dass der Junge das Gen für das Down-Syndrom trug. Wir hatten keine Wahl, aber selbst wenn es nur ein Kind gewesen wäre, hätten wir die Schwangerschaft nicht abgebrochen. Ich glaube, dass viele Eltern sich aufgrund mangelnder Informationen für einen Schwangerschaftsabbruch entscheiden. Sie wissen nicht, dass es viele Möglichkeiten gibt, diesen Kindern bei ihrer Entwicklung zu helfen, und sie wissen nicht, wie glücklich diese Kinder sein können und andere glücklich machen können.“

Anonyme¹³²

„Ich werde mich immer an die verschlossene Miene meiner Frauenärztin erinnern, als sie auf dem Bildschirm mein Baby sah. ‚Sind Sie immer noch entschlossen, die Schwangerschaft abzuberechnen?‘, fragte sie mich. Ich nickte. ‚Es ist wahrscheinlich besser so‘, sagte sie, ‚dieses Kind entwickelt sich nicht normal‘.

Sie wollte mir auf dem Bildschirm erklären, was sie als ‚anormal‘ empfand. Ich hörte ihr kaum zu. Plötzlich wollte ich dieses Kind behalten. Vielleicht weil es ein Problem hatte, weil ich mich für es verantwortlich fühlte oder einfach weil mir bewusst wurde, dass es bereits existierte...

Als ich nach Hause kam, sagte ich mir immer wieder: ‚Claire, das kannst du nicht machen, dieses Kind braucht dich.‘ Als ich meinem Mann davon erzählte, schaute er mich mit großen Augen an.

Da mein Mann meinen starrköpfigen Charakter kannte, drängte er mich nicht weiter. Er dachte wohl, dass es sich um eine Laune handelte, dass ich nach weiteren Untersuchungen meinen Fehler einsehen würde und dass noch Zeit für eine therapeutische Abtreibung wäre. Das schlug mir auch meine Frauenärztin im vierten Monat meiner Schwangerschaft vor. [...] -Marion hat mich verändert. [...] Ich bin ein besserer Mensch geworden, tiefgründiger, und das verdanke ich Marion...“

Claire^{126a}

„Ich habe mich einige Augenblicke lang gefragt, ob unsere Entscheidung für die medizinisch indizierte Schwangerschaftsunterbrechung richtig war. Sicher ist, dass diese Entscheidung unsere eigene war (von meinem Mann und von mir) und dass niemand anderes sie an unserer Stelle hätte treffen können. Wir haben uns viele Fragen gestellt: Wird Hugo in einer Gesellschaft, die ohnehin schon schwierig ist, unter seiner schweren Beeinträchtigung leiden? Wird er die Geburt überleben? Gibt es geeignete Einrichtungen für solche Kinder? Werden wir und unsere Beziehung stark genug sein, um all diese Probleme zu bewältigen?“

Laly¹⁹²

„Ich bin derzeit im fünften Monat schwanger. Wir haben gerade erfahren, dass ich Trägerin der Steinert-Krankheit bin und dass das Baby ebenfalls das Gen hat. Da die Risiken für das Baby ziemlich hoch sind, haben wir uns für eine medizinisch indizierte Schwangerschaftsunterbrechung entschieden. Da ich bereits in der 22. Woche bin, müssen wir eine Beerdigung organisieren, das Kind anmelden usw. Wir stellen uns viele Fragen: Sollten wir wirklich darum bitten, es zu sehen? Sind Fotos für unsere Trauer unverzichtbar? Wie organisieren wir eine Beerdigung? Kurz gesagt, wir haben viele Fragen und Zweifel.“

Sandrine¹⁹³

„Uns wurde mitgeteilt, dass unser Baby an einer sehr seltenen Krankheit leidet, dem seltenen Smith-Lemli-Opitz-Syndrom. Kurz gesagt, eine schwere kognitive Beeinträchtigung, ein Kind, das nicht selbstständig essen, sprechen oder laufen könnte usw. Wir haben beschlossen, ihm nicht sein ganzes Leben lang Unglück zu bereiten und auch seine große Schwester nicht unglücklich zu machen. Also haben wir beschlossen, meine Schwangerschaft in der 30. Woche abzuberechnen. Ethan wurde tot geboren, die größte Prüfung meines ganzen Lebens.“

Ess (Mutter)¹⁹⁴

Letztendlich liegt die Entscheidung bei Ihnen, und Sie sind es, die Ihr Leben mit oder ohne dieses Kind weiterleben werden.

Die Psychoanalytikerin Françoise Dolto sagte: „Wir alle leben auf dem Planeten Schweigen.“ In dieser schwierigen Situation können Schweigen und Geheimhaltung zu Ihren schlimmsten Feinden werden.

Der Dialog innerhalb des Paares, das nach einer pränatalen Diagnose erfährt, dass eine Beeinträchtigung vorliegt, ist unerlässlich, damit die Entscheidung von beiden Elternteilen gemeinsam getroffen und getragen wird. Stellen Sie den Dialog her, stellen Sie sicher, dass Sie über die gleichen Informationen verfügen und diese auch gleich verstehen. Es geht auch darum, über Emotionen zu sprechen, zu versuchen, sich zu verstehen, sich zu respektieren und sich gegenseitig zu helfen. Und schließlich geht es darum, einen möglichst umfassenden Austausch über die Fragen zu führen, die man sich stellt. Wenn dieser Dialog zu einem solchen Austausch führt, kann er eine Partnerschaft stärken und helfen, das Schicksal selbst in die Hand zu nehmen.

Einige Paare werden jedoch aufgrund ihrer unterschiedlichen Reaktionen große Schwierigkeiten haben, miteinander zu kommunizieren. Angesichts zu vieler Emotionen werden einige das Bedürfnis haben, darüber zu sprechen, andere werden sich unfähig fühlen, sich auszudrücken und Worte zu finden, wieder andere werden dazu neigen, sich in Stille und Sprachlosigkeit zurückzuziehen. Andere schließlich werden es nicht wagen, ihre Hilflosigkeit zu äußern, um ihren Partner zu schonen. Angesichts einer so

Mit wem kann man darüber sprechen? 10.3

wichtigen Entscheidung kann jeder jederzeit von einer Entscheidung zur anderen wechseln.

Wenn Sie allein sind oder außerhalb Ihrer Partnerschaft darüber sprechen möchten, können Sie sich auch an Menschen in Ihrem Umfeld wenden. Das Thema ist sehr sensibel und erfordert viel Fingerspitzengefühl und Vertrauen. Einige Ihrer Angehörigen könnten Sie enttäuschen, indem sie die Diskussion vermeiden oder sich unfähig fühlen, Ihnen zu helfen, weil sie selbst zu sehr von der Nachricht erschüttert oder von einigen Ihrer Fragen zu sehr schockiert sind. Lassen Sie sich nicht von den Gefühlen anderer überwältigen, meiden Sie Menschen, die zu ungeschickt sind oder versuchen, Ihnen ihre Meinung aufzuzwingen. Suchen Sie die Nähe zu denen, die Ihnen gut tun.

Innerhalb des medizinischen Teams, das Ihre Schwangerschaft begleitet, finden Sie vielleicht auch eine Person, zu der Sie ein besonderes Vertrauensverhältnis aufbauen können. Andernfalls kann Ihnen das Team sicherlich andere Fachleute oder, wenn Sie es wünschen, Vereinigungen empfehlen.

Letztendlich sollte niemand, unabhängig davon, mit wem Sie sprechen, sich erlauben, Sie zu verurteilen oder um jeden Preis zu versuchen, Ihre Entscheidung zu beeinflussen. Sie brauchen wahrscheinlich vor allem jemanden, der Ihnen zuhört und Ihre Äußerungen widerspiegelt, damit Sie sich selbst klarer werden.

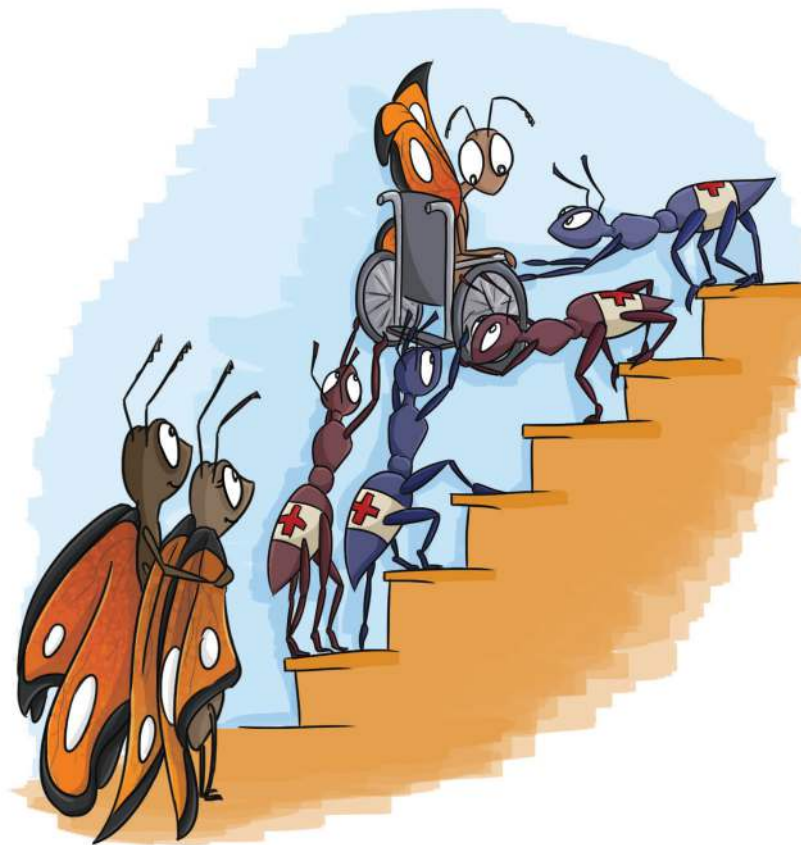
„Diese Prüfung ist zwar schmerzhaft, kann ihrem Leben aber eine ungeahnte Tiefe verleihen. Das Paar muss eine wichtige Entscheidung treffen, die nicht rückgängig gemacht werden kann. Daher werden in den Gesprächen oft grundlegende Themen angesprochen, die das Menschsein und den Wert des Lebens betreffen: Unter welchen Bedingungen ist es lebenswert, welches Recht hat ein Elternteil, über das Leben eines Kindes zu entscheiden, für es zu wählen und für sich selbst zu bestimmen, was tragbar ist und was nicht? Die Unterstützung durch einen klinischen Psychologen ermöglicht die Umsetzung dieser psychischen Auseinandersetzung und einen Aufschub, um der Dringlichkeit der Entscheidung entgegenzuwirken.“

Herr Gargiulo ¹³⁶

„Meine Frau ist Krankenpflegerin. Bei den vorgeburtlichen Untersuchungen schien sie alles zu verstehen, was der Arzt uns sagte. Zu Hause traute ich mich nicht, sie um Erklärungen zu bitten, weil sie sehr empfindlich reagierte. Schließlich wandte ich mich an eine Nachbarin, die in einer Einrichtung für Kinder mit Beeinträchtigung arbeitet. Sie half mir zu verstehen, was vor sich ging.“

Jean, Vater von Marie,
die mit einer Spina bifida auf die Welt kam ¹²¹

11 Welches Leben in welcher Gesellschaft? (Behinderung und Gesellschaft)



Die Nuancen zwischen Behinderung, Beeinträchtigung und Einschränkung 11.1

Im allgemeinen Sprachgebrauch wird die Bekanntgabe der Diagnose meist als „Mitteilung der Behinderung“ bezeichnet. Diese Terminologie „Mitteilung der Behinderung“ ist an sich schon bedeutungsschwer... und falsch!

Wenn eine Diagnose gestellt wird, handelt es sich in erster Linie um die Feststellung einer Beeinträchtigung gemäß bestimmten Normen*. Die Behinderung für die Person und ihre Familie ist die Folge der Beeinträchtigung. Der Schweregrad der Behinderung hängt insbesondere von der Fähigkeit unserer Gesellschaft ab, diese zu verringern oder zu lindern.

Das Ziel besteht hier nicht darin, die Realität zu leugnen oder die Verwendung des Begriffs „Behinderung“ abzulehnen, sondern die emotionale Belastung und die düsteren Aussichten zu ermessen, welche die Beeinträchtigung im kollektiven Bewusstsein und Unterbewusstsein mit sich bringt. Diese Wahrnehmung ist sowohl bei den betroffenen Personen und ihren Familien als auch bei den Fachleuten und der großen Mehrheit der Gesellschaft verbreitet. Das bedeutet, dass wir allein schon mit der bloßen „Mitteilung der Behinderung“ eine negative Sichtweise einnehmen. Ebenso muss man im weiteren Sinne keine Beeinträchtigung haben, um sich in einer Situation mit Behinderung zu befinden.

Die Weltgesundheitsorganisation* (WHO) hat „Behinderung“ definiert, indem sie zwischen drei Begriffen unterscheidet:

- **Beeinträchtigung:** jeder Verlust oder jede Veränderung einer psychologischen, physiologischen oder anatomischen Struktur oder Funktion (bio-medizinischer Aspekt);
- **Einschränkung:** jede (aus einer Beeinträchtigung resultierende) teilweise oder vollständige Einschränkung der Fähigkeit, eine Tätigkeit in einer für einen Menschen als normal geltenden Weise oder innerhalb der als normal geltenden Grenzen auszuüben (funktionaler Aspekt);
- **Benachteiligung:** resultiert aus einer Beeinträchtigung oder einer Einschränkung, die die Ausübung einer normalen Rolle in Bezug auf Alter, Geschlecht, soziale und kulturelle Faktoren einschränkt oder verhindert (sozialer Aspekt).

* Die „ICF“ (Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit – herausgegeben von der WHO im Jahr 2001) hat in Bezug auf die Terminologie ein kontextuelles Analyseraster erstellt, das sich mit den Begriffen „Beeinträchtigung“, „Fähigkeit“, „Aktivitätseinschränkung“ und „Teilhabebeeinträchtigung“ sowie mit der Analyse von „Umweltfaktoren“ und „personenbezogenen Faktoren“ befasst.

11.2 Die Worte und Blicke der anderen

An öffentlichen Orten ist es häufig so, dass die Blicke der anderen auf Menschen mit Beeinträchtigung fallen, da ihr Aussehen oder ihr Verhalten von der Norm abweichen können: Ein Rollstuhl, ein weißer Stock, medizinische Hilfsmittel, eine kognitive Beeinträchtigung oder ein ungewöhnlicher Gang usw. ziehen die Aufmerksamkeit auf sich ... und das ist ganz normal. Der Mensch ist so veranlagt, dass er instinktiv auf das achtet, was auf den ersten Blick nicht der Norm entspricht.

In Situationen, in denen die Beeinträchtigung nicht sofort sichtbar ist, kommt es auch vor, dass andere voreilige Urteile fällen: Ein Kind, das in einem Kaufhaus einen Wutanfall hat, kann fälschlicherweise als ungezogenes Kind wahrgenommen werden; ebenso kann ein sechsjähriges Kind im Kinderwagen für ein verwöhntes und faules Kind gehalten werden usw.

Was also tun? Zu Hause bleiben? Viele Eltern und Menschen mit Beeinträchtigung haben gelernt, nicht mehr auf die Blicke anderer zu achten. Hinausgehen und am Leben teilhaben ist zweifellos der beste Weg, um Mentalitäten zu ändern und damit sich alle daran gewöhnen können, miteinander zu leben.

Diese Blicke und Worte, die verletzend sein können, zu akzeptieren und sich nicht daran zu stören, lernt man mit der Zeit.

11.2

„Anfangs war ich schockiert über diese aufdringlichen Blicke auf meinen Sohn. Dann haben meine Frau und ich darüber gesprochen. Ihre Argumente waren klar und deutlich: ‚Würdest du nicht auch aufmerksam werden, wenn du jemanden wie deinen Sohn auf der Straße sehen würdest?‘ Und dann habe ich beschlossen, mich nicht mehr darum zu kümmern. Ich werde mich deswegen nicht davon abhalten lassen, mich zu bewegen und mein Leben zu leben. Die Leute gewöhnen sich irgendwann daran.‘ Seitdem achte ich immer weniger darauf. Und wenn ich Menschen begegne, die uns auf der Straße beobachten, mache ich mir einen Spaß daraus, ihnen ohne negative Hintergedanken ein breites Lächeln zu schenken “
Anonym ¹⁴¹

„Mein Sohn ist von Geburt an blind. Er kann sich nicht vorstellen, was ‚sehen‘ bedeutet, und ist glücklich mit seinem Leben. Aber wenn wir Menschen, die ihn nicht kennen, seine Situation erklären, sind die Reaktionen fast immer die gleichen. Wir hören dann Dinge wie: ‚Oh mein Gott!‘, ‚Was für ein Unglück!‘, ‚Das ist schrecklich!‘, ‚Oh, der Arme‘ usw. Es ist schon unglaublich, wie Menschen vor allem eine persönliche Vorstellung der Situation vornehmen, übersetzt: ‚Es wäre schrecklich, wenn ich blind wäre‘. Wenn ich Ihnen jedoch sagen würde, dass ich einen siebten Sinn habe, der nichts mit den anderen zu tun hat – nennen wir ihn ‚den Snurf‘ –, mit dem ich ‚Snurfies‘ wahrnehmen kann, die es mir ermöglichen, aus der Ferne zu ‚snurfen‘, könnten Sie sich diesen Ihnen unbekannten Sinn nicht vorstellen. Würden Sie sich deshalb unglücklich fühlen? Würden Sie sich minderwertig fühlen?“
Luc ¹³⁷

Die Bedeutung von „Behinderung“ in unserer Gesellschaft 11.3

Behinderung und ihre Begleiterscheinungen (die Beeinträchtigung, das Anderssein und die Einschränkung) haben ein sehr negatives Image in der Gesellschaft und führen oft zu Ablehnung. Das ist zwar eine Tatsache, muss aber kein Schicksal sein. Wenn man sich bewusst ist und Verständnis hat für die Gründe dieser Urteile und Verhaltensweisen, ebnet man den Weg für eine andere Sichtweise auf „Behinderung“.

Eine Beeinträchtigung erinnert uns an die Zerbrechlichkeit unseres eigenen Körpers.

Sie verweist auch auf unsere Fantasievorstellung, perfekt und fehlerfrei zu sein, als ob dies überhaupt möglich wäre. Wir alle bestehen doch aus potenziell mangelhaften Elementen (Organen, Funktionen, Verhaltensweisen usw.), aber wir ziehen es vor, dies zu vergessen. Das ist auch ein Grund, warum viele Menschen es vorziehen, Menschen mit Beeinträchtigung nicht sehen zu wollen, da diese sie daran erinnern würden, dass sie selbst eines Tages in diese Situation geraten könnten.

Die Verschiedenheit macht uns Angst vor dem Anderen, vor dem Unbekannten, anstatt uns dazu einzuladen, den Anderen zu entdecken.

Der Mensch hat seinen animalischen Instinkt tief in sich verankert. Aus Gründen des Überlebens der Spezies und zum Schutz vor Feinden reagiert er zunächst mit Misstrauen oder sogar Ablehnung gegenüber denen, die nicht so sind wie er. Das oft tief verwurzelte Bedürfnis, zu einer Gruppe von

Gleichartigen zu gehören, hat seine Wurzeln in genau diesem Verhalten. Die Verschiedenheit verweist uns auch auf uns selbst. Der Andere zeigt uns in seinem Anderssein einen Teil von uns selbst, den wir vielleicht verdrängt oder „unter Kontrolle“ gebracht haben. So ähnelt uns dieser „Andere“. Die Angst vor der Verschiedenheit ist also auch die Angst, sich selbst im Anderen zu sehen.

Letztendlich ist die Einschränkung immer nur eine Frage der Werte.

Die Gesellschaft im Allgemeinen sieht „Behinderung“ in erster Linie als Einschränkung: eingeschränkte Mobilität, Blindheit, kognitive Beeinträchtigung usw. Es ist natürlich, eine Person anhand offensichtlicher und wichtiger Merkmale zu definieren. Im Falle einer „Behinderung“ werden jedoch vor allem die Einschränkungen betont, und die Anerkennung so vieler anderer Fähigkeiten wird verpasst. Jeder Mensch hat jedoch je nach seinen Begabungen, seinem Lebensweg oder seiner beruflichen Ausbildung besondere Kompetenzen und Fähigkeiten. Das gilt auch für „Menschen mit Beeinträchtigung“. Wenn Sie also einen Spitzensportler bitten, ein Bild zu malen, obwohl er noch nie einen Pinsel in der Hand hatte, wird er in dieser Disziplin wahrscheinlich „eingeschränkt“ erscheinen. Umgekehrt wird ein Künstler, den Sie bitten, an einem Triathlon teilzunehmen, höchstwahrscheinlich als Letzter ins Ziel kommen, wenn er nicht unterwegs aufgibt! Ist es nicht der einzige Weg zu einem gemeinsamen Leben in einer pluralistischen Gesellschaft, dass wir die eigenen Werturteile überdenken und die Fähigkeiten jedes Einzelnen anerkennen?

11.3

„Wir reduzieren diese Menschen, vielleicht unbewusst, immer noch auf ihre Beeinträchtigung und halten sie für unvereinbar mit den Anforderungen unserer Gesellschaft. Wir vermischen Krankheit, die in den Bereich der Pflege fällt, mit Beeinträchtigung, die der daraus resultierenden Situation entspricht und eine gesellschaftliche Herausforderung darstellt. Von einer Behinderungssituation zu sprechen, ist also keineswegs nur eine terminologische Spitzfindigkeit. Wenn man die Beeinträchtigung als einziges Merkmal einer Person betrachtet, verschwinden die Gesichter hinter der Kategorie: die ‚Behinderten‘, die ‚Mobilitätsbeeinträchtigten‘, die ‚Autisten‘ usw.“

Charles Gardou ¹⁷⁵

„Heutzutage ist es angesagt, um jeden Preis für Autonomie zu werben. Dieser Ansatz bricht radikal mit einer Erziehung, die den Einzelnen versorgte. Heute bemüht man sich, den Menschen unabhängig zu machen. Aus diesem Prinzip, das auf den ersten Blick vernünftig erscheint, schließen manche ohne Nuancen, dass jede Bitte um Unterstützung, jedes Eingeständnis von Einschränkung erschüttert und versklavt.“

Alexandre Jollien (Person mit zerebraler Bewegungsstörung & Philosoph) ¹⁷⁶

„Nach zwei „normalen“ Kindern wurde unser Sohn Bruno geboren. Wir stellten schnell fest, dass er an einer äußerst seltenen neurologischen Fehlbildung litt, und man teilte uns mit, dass unser Sohn eine schwere zerebrale Bewegungsstörung haben würde. Bruno kann weder sprechen noch sitzen noch mit den Händen greifen. Er ist inkontinent und hat eine schwer einzuschätzende kognitive Behinderung [...] . Natürlich wünsche ich niemandem, diesen Schmerz durchleben zu müssen. Ich denke aber, dass es die Pflicht einer Gesellschaft ist, zu bekräftigen, dass diese Menschen ein Reichtum für alle sind, unter der Voraussetzung, und nur unter der Voraussetzung, dass ihnen und ihren Familien das Recht auf ein würdiges Leben gewährt wird [...] .“ Henri, Palaiseau ¹⁷⁷

„Es scheint, dass ein Baby bei der Geburt zu 100 % den vorgegebenen Kriterien entsprechen muss, sonst ist es ein Misserfolg. Man betrachtet Sie wie die Darsteller einer Tragödie. Aber so ist das Leben! Es ist keine Tragödie!

[...] Vor allem aber wird einem klar, dass die Gesellschaft nicht bereit ist, Menschen mit Beeinträchtigung zu akzeptieren. Die Gesellschaft schlägt vor, dass es keine Kinder mit Down-Syndrom mehr geben soll: ‚Man kann alles vor der Geburt stoppen‘. Dabei werden jedoch die Gefühle und Emotionen der Eltern außer Acht gelassen. Ich spreche nur von meiner eigenen Erfahrung und der anderer Eltern, denen ich zugehört habe.

[...] Diese Frage sollte jeden betreffen, sie ist grundlegend, denn bald wird man uns fragen: ‚Wie möchten Sie Ihr Kind haben? Wollen Sie ein Cappuccino- oder ein Zimtkind? Wollen Sie ein Mädchen oder einen Jungen? Welche Augenfarbe soll es haben?‘ Wir wollen, dass andere perfekt sind, und das ist sehr erbärmlich. Es ist sehr einfach, Menschen mit Down-Syndrom einfach zu eliminieren. Und wenn es keine Menschen mit Down-Syndrom mehr gibt? Wen werden wir dann auswählen? Menschen, deren Gene vorhersagen, dass sie nicht gut in Mathematik sind? [...] Man hat Angst vor dem, was man nicht versteht. Aber Liebe ist die Antwort auf alles. Man hat ein Kind, man liebt es, ganz einfach. Alle Kinder brauchen Liebe, um sich zu entfalten, und in unserem Fall hat sich das bewährt!“

Damon Hill, Rennfahrer ¹⁷⁸

„Ich persönlich habe es nie bereut, geboren worden zu sein. Ich kenne so viele gesunde Menschen, die sich darüber beschwerten, dass ihr Leben langweilig oder sinnlos ist... Ich bin glücklicher als manche Menschen, die sich um mich kümmern, und das nervt sie. Sie finden mich naiv und werfen mir vor, nichts vom Leben zu wissen, weil ich, wie sie sagen, nie Probleme gehabt habe!“ Claire, Tetraplegikerin ¹¹⁷

11.4

„Der Alltag ist nicht rosig, aber ich vergesse nie, was mein Sohn, der vollständig gefangen im eigenen Körper ist, zu mir gesagt hat: ‚Zum Glück hast du nicht gewusst, dass ich eine genetische Krankheit hatte, und hast nicht abgetrieben. Das Leben ist schön und lebenswert, egal unter welchen Umständen.‘“

Faouzia ¹⁷⁹

„Marion kann nicht sehr gut sprechen. Sie hat Schwierigkeiten, ihre Bewegungen zu koordinieren. Aber was sind diese Benachteiligungen im Vergleich zu allem, was sie uns gibt? Zu der Liebe, die sie uns schenkt? Charlotte und Louis vergöttern ihre kleine Schwester, sie sind unglaublich geduldig ... Ihr etwas seltsames Verhalten stört sie nicht, im Gegenteil: Sie lieben sie noch mehr, weil sie sich für sie verantwortlich fühlen. Dank ihrer macht Marion große Fortschritte. Was mich betrifft, so hat Marion mich ganz einfach verändert. Alle meine Werte wurden auf den Kopf gestellt. Geld zu haben, eine soziale Stellung, all das, worauf ich so stolz war, zählt nicht mehr. Es stört mich nicht, dass sich einige unserer Bekannten von uns abgewandt haben, weil ihnen die Anwesenheit unserer Tochter unangenehm war. Ich habe gelernt, Prioritäten zu setzen. Ein unbeholfen ausgesprochenes ‚Ich liebe dich, Mama‘, eine kleine Übung, die sie nach zehn Fehlversuchen schafft, sie glücklich mit ihrem Bruder oder ihrer Schwester im Garten spielen zu sehen... das ist es, was zählt! Ich bin ein besserer Mensch geworden, ein tiefsinniger Mensch, und das verdanke ich Marion...“

Claire ^{126b}

Kann man mit einer Beeinträchtigung glücklich leben? 11.4

Eine Beeinträchtigung oder Behinderungen sind Herausforderungen und Hindernisse im Leben. Manche Menschen sind davon tief betroffen und ihr Leben lang unglücklich, aber es gibt auch viele, die glücklich und lebensfroh sind. Der Kampf gegen diesen „Schicksalsschlag“ führt für manche zu einer Quelle der Energie und des Engagements. So können wir feststellen, dass die meisten Errungenschaften im Bereich Beeinträchtigung (Vereinigungen, Schulen, Wohnstätten und viele andere Aktionen) dank der Initiative von Eltern oder Menschen mit Beeinträchtigung existieren.

Auch wenn man keine Beeinträchtigung oder Behinderung haben muss, um unglücklich zu sein, kann man umgekehrt auch mit einer Beeinträchtigung oder Behinderung vollkommen glücklich sein.



12 Sie suchen Hilfe oder Unterstützung, die auf die Bedürfnisse Ihres Kindes zugeschnitten ist

Je nach den Bedürfnissen einer Person mit Beeinträchtigung und ihrer Angehörigen gibt es verschiedene Arten der Betreuung: Pflege, Rehabilitation und Therapien, Wohnungsanpassungen und materielle Hilfen, Frühförderung und Familienbegleitung, Betreuung von Kleinkindern, Schulbildung, Beschäftigung oder Tagesaktivitäten, Wohnmöglichkeiten, Freizeit und Entlastung.

Um alle nützlichen und aktualisierten Informationen zu diesen Ihnen zur Verfügung stehenden Dienstleistungen (außer rein medizinischen Aspekten) zu erhalten, wenden Sie sich bitte an die zuständigen Behörden, je nach Region, in der Sie wohnen, und je nach Sprache: die AViQ in der Wallonie (außer Deutschsprachige Gemeinschaft), die Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL) in der Deutschsprachigen Gemeinschaft, PHARE für Französischsprachige in Brüssel. In der Region Brüssel (für Französischsprachige und Niederländischsprachige) werden die meisten Erstattungen für Hilfsmittel seit 2025 von den Krankenkassen und der CAAMI verwaltet. In der Flämischen Gemeinschaft (Flamen aus Brüssel und Flandern) können Sie sich je nach gewünschter Hilfe an die VAPH (Tagesbetreuung, Unterbringung und Begleitung sowie, außer für Flamen aus Brüssel, Erstattung bestimmter Arten von Hilfsmitteln) wenden, an die VDAB (Beschäftigung) oder an die Pflegeversicherung (flämische Sozialversicherung).

Pflege, Rehabilitation und Therapien

Je nach Beeinträchtigung können spezialisierte Fachkräfte eine Betreuung, Pflege und Versorgung anbieten.

An wen können Sie sich wenden?

An die Kinderfachärzte, an Krankenhäuser, an Zentren für funktionelle Rehabilitation (CRF), an die Orientierer der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben, an die Frühhilfe Ostbelgien, an Privatpraxen, an die häuslichen Pflegedienste oder an Ihre Krankenkasse...

Wenn Sie von einer Säuglingsberatung von Kaleido beraten werden oder Ihr Kind eine Kindertagesstätte besucht, zögern Sie nicht, über medizinische Probleme zu sprechen und um Rat und gute Adressen zu bitten.

Frühförderung und Begleitung

Frühförder- und Begleitdienste können auf bestimmte Beeinträchtigungen spezialisiert oder aber für mehrere Arten von Beeinträchtigungen ausgerichtet sein. Sie bieten Unterstützung, Beratung und Förderung. Die Teams sind multidisziplinär zusammengesetzt (Erzieher, Psychologen, Kinesitherapeuten, Psychomotoriker, Ergotherapeuten, Logopäden, Sozialarbeiter, Kinderfachärzte, u.a.m.)

Die Frühhilfe Ostbelgien begleitet Familien und deren Kinder im Alter von 0-6 Jahren, die eine allgemeine Entwicklungsauffälligkeit und/oder Beeinträchtigung haben. Eine Begleitung während der Schwangerschaft ist ebenfalls möglich. Eltern können sich melden, wenn sie sich Sorgen machen oder sich Fragen zur Entwicklung ihres Kindes stellen.

Begleitdienste richten sich meist an Kinder, Jugendliche und/oder Erwachsene und ihre Familien.

Betreuung von Kleinkindern

Die große Mehrheit der Kleinkinder mit Beeinträchtigung können aufgenommen werden in regulären Betreuungseinrichtungen (Kinderkrippen, Tagesmütter, usw.). Tatsächlich können zwischen 0 und 3 Jahren die meisten besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes (außer medizinische Behandlung oder bei komplexen Beeinträchtigungen) in einer Kinderkrippe oder bei einer Tagesmutter vollständig erfüllt werden. In diesem Alter braucht das Kind ein Gefühl von Sicherheit (emotional

und physisch), es muss gepflegt werden, sich ausruhen, Spiele entdecken und sich allmählich anderen Kindern und Erwachsenen zuwenden. Um die Inklusion von Kindern mit besonderen Bedürfnissen in Kindertagesstätten zu fördern, können in Kooperation zwischen der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL) und dem Zentrum für Kinderbetreuung der DG (ZKB) spezifische Unterstützungsmaßnahmen (Schulungen/ Fortbildungen, punktuelle personelle Unterstützung durch Kinderpflegerin u.a., Beratung, Begleitung usw.) initiiert werden.

Schulbildung

Kinder und Jugendliche können ihre Schulausbildung in einer Regelschule oder in einer Förderschule erhalten. Unabhängig davon, für welche Option Sie sich entscheiden, ist es wichtig, dass Sie den Bedürfnissen Ihres Kindes entspricht und ihm zu mehr Wissen, mehr Selbstständigkeit und einer besseren persönlichen Entfaltung verhilft.

Im Sinne der Inklusion sollte zunächst nach einer möglichen Aufnahme in einer Regelschule gesucht werden. Die Eltern können sich direkt an die Regelschule wenden. Sie können sich an Kaleido wenden, um erst den sonderpädagogischen Förderbedarf feststellen zu lassen. Sie können sich auch an den Fachbereich Pädagogik im Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft wenden, um beraten zu werden.

Kinder/Jugendliche mit sonderpädagogischen Förderbedarf, die in der Regelschule beschult werden, erhalten Förderstunden, die vom Kompetenzzentrum des Zentrums für Förderpädagogik (ZFP) über die Integrationskräfte an die Regelschulen verteilt werden. Wenn aufgrund des hohen Förder- und Unterstützungsbedarfs eines Kindes/Jugendlichen diese Ressourcen nicht ausreichen und die Schule alle pädagogischen Mittel ausgeschöpft hat, so kann eine Schule gezielt für dieses Kind/Jugendlichen zusätzliche Ressourcen anfragen.

Die Förderschulen sind in unterschiedliche Unterrichtsarten unterteilt, die vielfach den verschiedenen Arten von Beeinträchtigungen entsprechen. Der Unterricht findet in kleinen Klassen statt und ist auf die Bedürfnisse der Schüler zugeschnitten.

Ein Übergang in den Regelschulunterricht kann durchaus in Betracht gezogen werden und dies mit Unterstützung der Förderschule. Eltern können sich direkt an das ZFP wenden oder aber erst an Kaleido für die Feststellung des besonderen Förderbedarfs.

Hochschulstudium

Wenn Ihr Kind ein Hochschulstudium aufnehmen oder fortsetzen möchte und aufgrund seiner Beeinträchtigung besondere Bedürfnisse hat, richten Hochschulen und Universitäten Maßnahmen ein, um ihm einen gleichberechtigten Zugang zu gewährleisten und Hindernisse für seine uneingeschränkte und effektive Teilnahme am akademischen Leben zu beseitigen.

Seit dem Dekret der Französischen Gemeinschaft über inklusive Hochschulbildung, das im Januar 2014 in Kraft getreten ist, sind Hochschulen verpflichtet, alle Studierenden mit besonderen Bedürfnissen aufzunehmen.

Die Autonome Hochschule der Deutschsprachigen Gemeinschaft (AHS) sieht für Studierende mit besonderem Förderbedarf angemessene Vorkehrungen vor.

Bevor Sie sich für eine der verschiedenen Einrichtungen entscheiden, sollten Sie sich im Internet über die spezifischen Seiten zum inklusiven Unterricht jeder Einrichtung informieren und sich über die verschiedenen Unterstützungen und die zu befolgenden Verfahren informieren, da die Informationen je nach Hochschule oder Universität variieren.

Unabhängig davon, für welches Hochschulstudium Sie sich entscheiden, muss Ihr Kind für alle Anträge auf angemessene Anpassungen und um in den Genuss eines individuellen Begleitplans (PAI) zu kommen, den Antrag direkt bei dem Empfangsdienst der Hochschule stellen. Dieser Antrag muss so schnell wie möglich gestellt werden, da die Frist zwischen Antragstellung und Genehmigung bis zu 3 Monate betragen kann. Wird ein individueller Begleitplan (PAI) abgelehnt, besteht die Möglichkeit, Einspruch einzulegen.

Beschäftigung oder Tagesaktivitäten

Je nach Fähigkeitsprofil können Erwachsene mit Beeinträchtigung verschiedene Unterstützungs- und Begleitmaßnahmen für eine Beschäftigung auf dem allgemeinen Arbeitsmarkt in Anspruch nehmen. Sie können auch Arbeit finden in einer Werkstätte für Menschen mit Beeinträchtigung oder in einem Sozialbetrieb in der Deutschsprachigen Gemeinschaft. Die Tagesstätten für Erwachsene bieten den Personen eine Begleitung an, die sie in ihrer Selbständigkeit und Teilhabe unterstützt. Dies erfolgt größtenteils im Rahmen von sinnvollen Beschäftigungen und kreativen Ateliers in den Einrichtungen. Darüber hinaus sind auch begleitete Projekte in Tätigkeiten außerhalb der Einrichtung möglich. Weitere Informationen erhalten Sie bei der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL) und beim Arbeitsamt der Deutschsprachigen Gemeinschaft (ADG).

Wohnmöglichkeiten

Es gibt verschiedene Wohnmöglichkeiten (von den Wohnheimen bis hin zu kleinen Wohngemeinschaften (WG's)), die je nach Alter und Beeinträchtigung variieren. Es gibt auch betreute oder angepasste Wohnungen, die es Menschen trotz ihrer Beeinträchtigung ermöglichen, während einer Phase des Wohntrainings in ihrem eigenen Zuhause zu leben. Sozialwohnungen können für Rollstuhlfahrer zugänglich sein. Schließlich bringen Familienaufnahmen oder Patenschaften Menschen mit Beeinträchtigung mit Männern und Frauen zusammen, die bereit sind, sie täglich oder an einigen Tagen im Monat in ihrer Familie aufzunehmen oder sie regelmäßig in ihrem Alltag zu unterstützen.

Wichtig ist, dass die Wohnform auf den jeweiligen Grad an Selbstständigkeit der Menschen mit Beeinträchtigung berücksichtigt und ihre Fähigkeiten zur Selbstbestimmung respektiert.

Sie können sich an die AVIQ in der Wallonie, an PHARE für die Französischsprachigen in Brüssel, an die DSL für die Deutschsprachige Gemeinschaft und an die VAPH in Flandern wenden

Freizeit

Für die Freizeitgestaltung Ihres Kindes ist es nicht immer notwendig, auf spezialisierte Einrichtungen zurückzugreifen. Bevor Sie eine Entscheidung treffen, sollten Sie die Bedürfnisse Ihres Kindes in Bezug auf Barrierefreiheit oder Betreuung, aber auch seine Ängste und Befürchtungen sowie die mangelnde Toleranz bestimmter Einrichtungen berücksichtigen. Suchen Sie zunächst in den regulären Angeboten und sprechen Sie mit den Verantwortlichen über die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes/Jugendlichen. Immer mehr Vereine und Vereinigungen öffnen sich und treffen Vorkehrungen, damit Kinder/Jugendliche an den Veranstaltungen für alle teilnehmen können. Manchmal ziehen es Kinder vielleicht vor, parallel zu ihrer Schulausbildung, mit anderen Kindern mit Beeinträchtigung zusammenzukommen und gemeinsam Freizeitaktivitäten zu unternehmen, vielleicht um zu vermeiden, die Anstrengungen, die die Integration erfordert, auf sich nehmen zu müssen. Wie in allen Bereichen ist es wichtig, dass sich Ihr Kind entfalten kann und Spaß an dem hat, was es tut! Jugendbewegungen und Kreative Ateliers bieten ebenfalls die Aufnahme von Kindern mit Beeinträchtigung an. Einige Vereinigungen verfügen über Bibliotheken und Spielotheken mit Büchern oder Spielen, die an verschiedene Beeinträchtigungen angepasst sind. Andere Vereinigungen sind auf die Organisation von Reisen spezialisiert. Sport, künstlerischer Ausdruck und andere spezifische Aktivitäten können von Verbänden oder Organisationen organisiert werden, die ein hohes Leistungsniveau anstreben, oder als Freizeitaktivitäten ohne Leistungsbezug.

Entlastung

Unter „Entlastung“ verstehen wir Kurzaufenthalte für Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit Beeinträchtigung für einige Stunden, einen oder mehrere Tage im Jahr, unter der Woche oder am Wochenende. Je nach Region gibt es daher verschiedene Modelle. Diese Art der Betreuung ermöglicht es der Familie, durchzuatmen. Im Rahmen der Betreuung außerhalb des eigenen Zuhauses hat die Person mit Beeinträchtigung gleichzeitig die Möglichkeit, sich irgendwo eingeladen zu fühlen, andere Menschen kennenzulernen und einen kleinen Tapetenwechsel zu erleben.

Die Kontaktdaten der anerkannten Einrichtungen können bei der AVIQ, PHARE, VAPH oder DSL sowie bei den Frühförder-, Integrations- oder Begleitdiensten angefragt werden.

Wenn eine Beeinträchtigung oder Behinderung anerkannt ist, besteht Anspruch auf bestimmte finanzielle, materielle und soziale Hilfen. Bei der Feststellung, ob Sie Anspruch auf diese Hilfen haben, werden zahlreiche Faktoren berücksichtigt. Belgien hat eine sehr komplexe institutionelle Landschaft, die für Menschen mit Beeinträchtigung aufgrund der zahlreichen Ministerien und Verwaltungen (auf föderaler, regionaler oder gemeinschaftlicher Ebene) ein administratives Labyrinth darstellt. Der Sozialdienst Ihrer Krankenkasse oder Ihrer Gemeinde sowie das ÖSHZ Ihrer Gemeinde können Sie in verschiedenen Bereichen beraten. Begleitdienste und anerkannte Vereinigungen von Menschen mit Beeinträchtigung können Ihnen ebenfalls Orientierung und Unterstützung bieten.

Um alle nützlichen und aktualisierten Informationen zu diesen Ihnen zur Verfügung stehenden Diensten (außer rein medizinischen Aspekten) zu erhalten, wenden Sie sich bitte an die zuständigen Behörden, je nach Region, in der Sie wohnen, und je nach Sprache: die **AVIQ** in der Wallonie, die **DSL** in der Deutschsprachigen Gemeinschaft, **PHARE** für Französischsprachige in Brüssel. In der Flämischen Gemeinschaft (Flamen in Brüssel und Flandern) können Sie sich je nach gewünschter Hilfe an die **VAPH** (Tagesbetreuung, Unterbringung und Begleitung sowie Erstattung bestimmter Arten von Hilfsmitteln), an das **VDAB** (Beschäftigung) oder an die Pflegeversicherung (flämische Sozialversicherung) wenden. (siehe Kontaktdaten am Ende von Kapitel 14)

Sie suchen Informationen zu 13 Ihren Rechten sowie zu materiellen und finanziellen Hilfen

Beihilfen nach zuständigen Behörden

(in alphabetischer Reihenfolge)

Beihilfen für Menschen mit Behinderung werden vom Föderalen Öffentlichen Dienst Soziales, Generaldirektion Menschen mit Behinderung, gewährt.

Ein **Zuschlag zum Kindergeld für Kinder mit einer Beeinträchtigung** wird bei Wohnsitz in einer der neun Gemeinden deutscher Sprache immer vom Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft gezahlt. Zuständig ist der Fachbereich Familie und Soziales. Voraussetzung für die Gewährung des Zuschlags ist, dass die Familie einen Antrag auf Feststellung einer Beeinträchtigung für das Kind bei der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL) stellt. Das Ministerium wird im Anschluss durch die Dienststelle über das Ergebnis informiert und kann daraufhin den Zuschlag festsetzen und auszahlen.

Der **Parkausweis** wird vom Föderalen Öffentlichen Dienst Soziales, Generaldirektion Menschen mit Behinderung, ausgestellt.

Die **Ermäßigungskarte für blinde oder sehbehinderte Personen für öffentliche Verkehrsmittel** wird von der Generaldirektion Menschen mit Behinderung ausgestellt.

Diskriminierung. Menschen mit Beeinträchtigung (oder ihre Angehörigen), die Opfer von Diskriminierung geworden sind, können sich an die **UNIA**, die inter-föderale Stelle für Chancengleichheit, wenden.

Der **Europäische Behindertenausweis (EDC)**

kann beim Föderalen Öffentlichen Dienst Sozialversicherung – Generaldirektion Menschen mit Behinderung oder bei der AVIQ, PHARE, VAPH oder DSL beantragt werden. Er bietet eine Reihe von Vorteilen in den Bereichen Sport, Kultur und Freizeit in Belgien und anderen Ländern.

Die **Inklusion von Menschen mit Beeinträchtigung** fällt in die Zuständigkeit der Flämischen Gemeinschaft, der Wallonie, der Deutschsprachigen Gemeinschaft und der Französischen Gemeinschaftskommission der Region Brüssel-Hauptstadt (COCOM). Sie können die Erstattung von nichtmedizinischen Hilfsmitteln im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung, die Genehmigung einer Unterstützung durch einen Begleitsdienst usw. erhalten. Die zuständigen Institutionen sind:

- Die **Agence pour une Vie de Qualité** – Abteilung Behinderung für Personen mit Wohnsitz in der Wallonie
- Die **Krankenkasse** (oder die CAAMI für Personen, die bei dieser öffentlichen Kasse versichert sind) für Personen mit Wohnsitz in der Region Brüssel-Hauptstadt. Seit dem 1.1.2024 wurde die Erstattung von Hilfsmitteln an die Krankenkassen übertragen, mit Ausnahme einiger Arten von Hilfsmitteln, die weiterhin in die Zuständigkeit von Phare fallen (Vorlesungsskripte, Videolupen mit Doppelkamerafunktion, die ausschließlich im schulischen Umfeld verwendet werden, individuelle Hilfen, die ausschließlich im Rahmen der Anpassung des Arbeitsplatzes oder der Ausbildung gewährt werden).
- Die **Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben** für Personen mit Wohnsitz in der Deutschsprachigen Gemeinschaft
- Die **Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap** für Personen mit Wohnsitz in Flandern

Der **Bereich Wohnen** fällt in die Zuständigkeit der Flämischen Region, der Wallonie, der Region Brüssel-Hauptstadt und der Deutschsprachigen Gemeinschaft.

Menschen mit Beeinträchtigung kommen in Bezug auf Wohnen in den Genuss verschiedener Vorteile.

Der **Rechtsschutz** fällt in die Zuständigkeit des Föderalen Öffentlichen Dienstes Justiz. Es handelt sich um ein einheitliches Schutzsystem „à la carte“, das sich nach den Bedürfnissen und Fähigkeiten der zu schützenden Person richtet.

Öffentliche Verkehrsmittel: Menschen mit Behinderung erhalten von den verschiedenen Verkehrsbetrieben (SNCB, De LIJN, STIB, TEC) Vergünstigungen.

Die **Sozialversicherung** fällt hauptsächlich in die Zuständigkeit des Föderalstaates (Kranken-/Invalidenentschädigung, Arbeitsunfälle, Berufskrankheiten, Arbeitslosigkeit und Renten). Die Gesundheitsversorgung wird hingegen zwischen dem Föderalstaat, den Gemeinschaften und den Regionen aufgeteilt. Die Familienbeihilfen wurden an die Gemeinschaften und Regionen (die Wallonie, die Flämische Region, die Deutschsprachige Gemeinschaft und für Brüssel die COCOM) übertragen.

Arbeit: Menschen mit Beeinträchtigung können sich wie alle anderen an die allgemeinen Einrichtungen (ONEM, FOREM, Actiris, VDAB, Arbeitsamt) wenden.

Zögern Sie nicht, sich von Fachleuten helfen zu lassen:

- Der Sozialdienst des Krankenhauses, in dem Ihr Kind behandelt wird
- Ihre Krankenkasse
- Ihre Familienkasse
- KALEIDO-DG
- Ihre Gemeindeverwaltung (einige Gemeinden verfügen über einen „Handicontact“ oder, falls nicht, über den Sozialdienst, das ÖSHZ)
- Ein Begleitsdienst
- Die Telefonnummern der zuständigen regionalen Behörden (siehe Kontaktdaten in Kapitel 14)

Auf föderaler Ebene

- Beihilfen: Einkommensersatzbeihilfe, Eingliederungszulage
- Steuererleichterungen und Sozialtarife
- Rechtsschutz
- Zugang zu Sozialwohnungen, Erhalt eines Parkausweises...
- Die wesentlichen Leistungen der Sozialversicherung, mit Ausnahme eines Teils der Gesundheitsversorgung und der gesamten Familienbeihilfen

Familienbeihilfen

LIKIV

(Landesinstitut für Kranken- und Invalidenversicherung)

Avenue Galilée 5/01
1210 Brüssel

T : **02 524 97 97**

(Mo–Fr: 8–13 Uhr)

<https://www.inami.fgov.be>

Die spezifischen Kontaktdaten zu jedem Thema finden Sie auf der Website

Sozialversicherung

Föderaler Öffentlicher Dienst

Sozialversicherung

Generaldirektion Menschen mit Behinderung

(Verwaltungszentrum Botanique – Finance Tower)

Boulevard du Jardin Botanique, 50 –
Postfach 150

1000 Brüssel

T: **0800 987 99**

(Mo–Fr: 8:30–12:30 Uhr)

+32 2 528 69 99

(aus dem Ausland – gebührenpflichtige Nummer)

<https://handicap.belgium.be>

Kontaktformular auf der Website, um die Generaldirektion für Menschen mit Behinderung zu kontaktieren

Rechtsschutz

Föderaler Öffentlicher Dienst Justiz

Boulevard de Waterloo, 115
1000 Brüssel

T: **02 682 10 10**

<https://justice.belgium.be>

Kontaktformular auf der Website.

UNIA

Interföderales Zentrum für

Chancengleichheit

Place Victor Horta, 40 – Postfach 40
1060 Brüssel

T: **0800 12 800**

(gebührenfreier Anruf aus Belgien)

+32 2 212 30 00

(aus dem Ausland – gebührenpflichtige Nummer)

<https://www.unia.be>

Ein Meldeformular ist auf der Website verfügbar

Unia verfügt über lokale Kontaktstellen in ganz Belgien

Die Wallonie

AVIQ

(Agence pour une Vie de Qualité)

Rue de la Rivelaine, 21

6061 Charleroi

T: **0800/16 061**

(gebührenfreie Nummer)

numerograttuit@aviq.be

<https://www.aviq.fr/adresses>

Auf der Website finden Sie ein Kontaktformular.

Die Telefonnummern der Regionalbüros und E-Mail-Adressen sind auf der Website zu finden.

Die Region Brüssel-Hauptstadt/ COCOF

Phare

(Personne Handicapée Autonomie Recherche)

Rue des Palais, 42

1030 Brüssel

T: **0800 82 03**

(9–12 Uhr/mittwochs geschlossen)

Info.phare@spfb.brussels

<https://phare.irisnet.be>

Achtung: Seit 2024 sind in Brüssel die Krankenkassen für die Erstattung von Material zuständig.

Flämische Gemeinschaft**VAPH**

(Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap)

Koning Albert II-laan 15 – Bus 320
1210 Brüssel (Sint-Joost-ten-Node)

T: **02 249 30 00**

informatie@vaph.be
<https://www.vaph.be>

VDAB

(Vlaamse Dienst voor Arbeidsbemiddeling en Beroepsopleiding)
Bergensesteenweg 1440
1070 Anderlecht

T: **0800 30 700**

info@vdab.be
<https://www.vdab.be>

Auf Ebene der Deutschsprachigen Gemeinschaft**DSL**

(Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben)
Vennbahnstraße 4/4
4780 St. Vith

Hostert 4
4700 Eupen

T: **0800 900 11**
info@selbstbestimmt.be

Arbeitsamt der DG

Vennbahnstraße 4/2
4780 St. Vith

T: **+32 (0)80 280 060**
Hütte 79
4700 Eupen
T: **+ 32 (0)87 638 900**
info@adg.be

Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Fachbereich Pädagogik
Gospertstraße, 1
4700 Eupen

T: **+32 (0)87 596 300**
<https://ostbelgien.be>

ZFP

(Zentrum für Förderpädagogik)
Monschauer Straße, 26
4700 Eupen

T: **+32 (0)87 329 330**
direktion.zentrum@zfp.be

KALEIDO Ostbelgien

Gospertstraße, 44
4700 Eupen

T: **+32 (0)87 554 644**

ZKB

(Zentrum für Kinderbetreuung der Deutschsprachigen Gemeinschaft)
Haasstraße, 5
4700 Eupen

T: **+32 (0)87 554 830**
info@zkb-ostbelgien.be

Frühhilfe Ostbelgien

T: **+32 (0)80 440 342**
fruehhilfe@begleitzentrum.be

Beirat für Menschen mit Beeinträchtigung

Rathausplatz 5
4700 Eupen
T: **+32 (0)87 710 435**
office@dg-inklusion.be

VIVA Ostbelgien

(Vereinigung für Familien von Kindern und Jugendlichen mit Beeinträchtigung)
Zum Walkerstal 20 1/1
4750 Bütgenbach

T: **+32 (0)496 932 381**
info@viva-ostbelgien.be

Ministerium der Deutschsprachigen Gemeinschaft

Fachbereich Sport
Gospertstraße, 1
4700 Eupen

T: **+32 (0)87 596 300**
<https://ostbelgien.be>

LHF

(Französischsprachige Behindertensportliga)
Grand Hôpital de Charleroi – Reine Fabiola

Avenue du Centenaire, 69
6061 Charleroi

T: **071 10 67 50**
<https://www.handisport.be>

FéMA

(Fédération Multisports Adaptés)
Chaussée de Haecht, 579
1031 Brüssel

T: **02 246 42 35**
<https://www.sportadapte.be>

Verfügbare Broschüren



Broschüre für Fachleute (F/D)



Broschüre für die Geschwister
(F/D: Veröffentlichung im Jahr 2026)



Broschüre für Eltern
und Angehörige (F/D)



Broschüre für Menschen
mit Beeinträchtigung (F)



Broschüre für Menschen
mit kognitiver Beeinträchtigung
(Version in Leichter Sprache/F)

**Alle unsere Broschüren können im PDF-Format heruntergeladen werden
und sind auf einfache Anfrage auf der Website der PAH kostenlos erhältlich: www.annoncehandicap.org**

Die *Plateforme Annonce Handicap* - **PAH** (Plattform für die Mitteilung einer Behinderung) ist einzigartig in Europa und verfügt über ein Netzwerk von Mitgliedsverbänden und -diensten, die im Bereich Beeinträchtigung tätig sind. Ihr Ziel ist es, alle Instrumente und Maßnahmen im Zusammenhang mit der Thematik der Mitteilung einer Beeinträchtigung, einer Behinderung oder einer schweren Krankheit, gemeinhin als „Mitteilung schlechter Nachrichten“ bezeichnet, durchzuführen, zu entwickeln und zu unterstützen. Die PAH hat sich insbesondere auf die Sensibilisierung und Schulung von (zukünftigen) Fachkräften, Familien und Menschen mit Beeinträchtigung spezialisiert.

Um dieses Ziel zu erreichen, entwickelt und stellt die Plattform mehrere Instrumente zur Verfügung::

► **Broschüren** für Fachkräfte, Familien und Menschen mit Behinderung. Diese Broschüren können auf der Website der PAH heruntergeladen oder auf Anfrage in Papierform angefordert werden.

► Eine **Website** www.plateformeannoncehandicap.be

► **Präsenzveranstaltungen zur Sensibilisierung** für die Mitteilung einer Beeinträchtigung oder einer schlechten Nachricht für Ärzte, Krankenhäuser, Fachleute aus dem psychosozialen Bereich, Betreuungsdienste, medizinische Universitäten und Hochschulen, die auf Berufe mit direktem Bezug zu Menschen mit Beeinträchtigungen vorbereiten.

► **E-Learning-Module**, die kostenlos auf der Website über den Link <https://vod.plateformeannoncehandicap.be/> verfügbar sind

Für die PAH ist es von entscheidender Bedeutung, diese Schulungsinstrumente zu vervielfachen und weiterzuentwickeln, um Patienten und ihren Familien in diesem entscheidenden Moment ihres Lebens eine hochwertige Begleitung bieten zu können. Die Website der **Plateforme Annonce Handicap** bietet verschiedene Portale zum Thema der Mitteilung einer Beeinträchtigung für Fachleute, Eltern, Angehörige, Geschwister und Menschen mit Beeinträchtigung, die nach dem Vorbild der von der PAH herausgegebenen Broschüren gestaltet und um eine größere Anzahl von Erfahrungsberichten ergänzt wurden.

www.annoncehandicap.org



Plateforme Annonce Handicap

Plateforme Annonce Handicap asbl

RJP Brüssel

Unternehmensnummer: 0831-036-810

Adresse des Firmensitzes:

15E Place de la Vaillance

1070 Brüssel

Sekretariat:

+32 472 12 49 35

bureaupah@hotmail.com

Download

Diese Broschüre sowie weitere Broschüren können als PDF-Datei von der Website heruntergeladen werden.

Literaturverzeichnis und Quellen

Eine vollständige Bibliografie ist auf der Website einsehbar, wo Sie auch alle Quellen der in dieser Broschüre enthaltenen Erfahrungsberichte finden (in numerischer Reihenfolge).



Mit Unterstützung
der Wallonischen Region,
der Föderation Wallonie-Brüssel,
der Französischen Gemeinschaftskommission,
und der Mitgliedsvereinigungen und -dienste der PAH.



www.annoncehandicap.org