

Beeinträchtigung, Behinderung
1. Auflage

Worte, um es zu verstehen

Broschüre für die Geschwister



Plateforme Annonce Handicap

An der Erstellung der ersten Ausgabe dieses Werks haben 2015 in ihrem Namen und Titel mitgewirkt :

- Arbeitsgruppe, Redakteure
Michèle BECKERS (Mutter)
Aurélié BERTOUX (Mutter, Beauftragte der PAH)
Luc BOLAND (Vater, Autor, Regisseur, Präsident der PAH)
Marie-Claire CASTERMANS (Logopädin-SAPHaM)
Myriam JOURDAIN (Mutter, Krankenpflegerin-AP3, Vizepräsidentin der PAH)
Laurence LUYCKX (Kinesitherapeutin)
Françoise MOMBEEK (Sozialarbeiterin-RéCi)
- Lektoratskomitee und Beiträge
Cinzia AGONI Cinzia AGONI TOLFO (Inforautisme)
Florence ANTONIAZZI (Begleiterin, Famisol)
Claire BOLAND (Mutter, Kinesitherapeutin)
Éléonore COTMAN (Schwester, FratriHa asbl)
Marianne DURANT (Psychologin, Centre Arnaud Fraiteur)
Jean-François GRIMMIAUX (Arzt)
Philippe HORBACH (Bruder, AWIPH)
Coruja NSENGIYUMVA (Mutter, GAMP)
Élise PETIT (Schwester, FratriHa asbl)
Jacques PONTIS (Arzt)
Isabelle RESPLANDINO (Mutter, APEPA)
Gisèle SNYERS (Psychologin, Famisol)
Reine VANDER LINDEN (Psychologin)

Grafik: Giampiero CAITI

Illustrationen: Mathilde BOLAND

Druck: Snel Grafics

Übersetzung aus dem Französischen: Edgar BEYER

Lektorat: Helmut HEINEN

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 Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL).
Nachbestellungen an info@selbstbestimmt.be

Verantwortlicher Herausgeber: Plateforme Annonce Handicap.

Das Urheberrecht dieser Broschüre gehört der gemeinnützigen Vereinigung Plateforme Annonce Handicap (PAH). Die Broschüre darf ohne Genehmigung der PAH weder ganz noch teilweise verbreitet, zitiert, übersetzt, bearbeitet oder vervielfältigt werden.



Plateforme Annonce Handicap

**Worte,
um es
zu verstehen**

**Broschüre
für die
Geschwister
1. Auflage**

Vorwort

Warum?

Wenn bei einem Kind eine „Beeinträchtigung“ diagnostiziert wird, können auch die Geschwister darunter leiden, sich Sorgen machen oder einfach nur die Anspannung und Emotionen ihrer Eltern spüren.

Wir haben diese Broschüre erstellt, damit sie besser verstehen können, was mit ihnen geschieht und was sie fühlen, aber auch, damit sie ihr Leben leben, Unterstützung finden und eine positive Beziehung zu ihrer Familie und ihrem Bruder oder ihrer Schwester mit Beeinträchtigung aufbauen können.

Für wen?

Diese Broschüre richtet sich in erster Linie an die Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung, unabhängig von deren Alter.*

Wir hoffen auch, dass Eltern, Angehörige und Fachleute darin Überlegungen finden, die ihnen helfen, die Erfahrungen der Geschwister besser zu verstehen. Die hier dargelegten Überlegungen lassen sich jedoch auf jedes Lebensalter und auf viele Situationen der Mitteilung einer Diagnose übertragen.

Von wem ?

Vier Jahre lang haben Eltern, Geschwister und Fachleute gemeinsam über die Probleme nachgedacht, mit denen die Geschwister von Menschen mit Beeinträchtigung konfrontiert sind. Dabei wurden Hunderte von Erfahrungsberichten und Textauszügen gesammelt.

Wir möchten uns an dieser Stelle bei allen bedanken, 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 einem solchen Erlebnis konfrontiert sind.

Wir wünschen Ihnen eine interessante Lektüre..

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

Wie soll man diese Broschüre angehen ?

Bruder oder Schwester * einer Person mit Beeinträchtigung zu sein, kann viele Fragen und schwierige Emotionen hervorrufen. Sie sind mit Schwierigkeiten im Alltag, mit Sorgen oder der Suche nach Informationen oder sogar Unterstützung konfrontiert.

Diese Broschüre soll Ihnen helfen :

- die legitimen Emotionen zu verstehen, die dadurch ausgelöst werden können,
- zu erkennen, dass Sie mit dieser Situation nicht allein sind,
- Denkanstöße für Ihre Fragen zu finden,
- Informationen zu entdecken, die Ihnen helfen können.

Wir haben unter verschiedenen Themenbereichen möglichst viele Fragen zusammengestellt, die sich Geschwister in den zahlreichen Situationen, mit denen sie möglicherweise konfrontiert werden, stellen können. Daher werden bestimmte Themen für Sie persönlich relevant sein oder auch nicht. Wir laden Sie daher 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. Die Erfahrungsberichte sind nach Themenbereichen geordnet und werden von einem einleitenden Text begleitet, der die Herausforderungen des jeweiligen Themas erläutert. So erfahren Sie, was andere betroffene Brüder oder Schwestern gedacht, erlebt oder empfunden haben. Manchmal werden Sie sich in ihren Aussagen wiedererkennen, manchmal überhaupt nicht.

Wenn Sie weitere Erfahrungsberichte lesen möchten, besuchen Sie die Website www.plateformeannoncehandicap.be.

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

* Aus Gründen der Übersichtlichkeit haben wir „Brüder und Schwestern“ manchmal mit „B/S“ abgekürzt, und aus Gründen der besseren Lesart verwenden wir in dieser Broschüre größtenteils das generische Maskulinum, welches geschlechtsneutral und nicht wertend zu verstehen ist.

Themen

Vorwort	2
---------------	---

Wie soll man diese Broschüre angehen	3
--	---

1 Und Sie?

6

1.1 Und Ihr Leben bei alledem?	7
--------------------------------------	---

1.2 Werden Sie jemals Ihr eigenes Leben haben?	9
---	---

2 Die Entdeckung der Beeinträchtigung und die Emotionen

10

2.1 Haben Sie nicht alles verstanden?	11
---	----

2.2 Bekommen Sie nicht genug Informationen? ..	12
--	----

2.3 Wenn die Emotionen hochkochen, bei Ihnen und um Sie herum	14
---	----

3 Sie möchten darüber sprechen ... oder auch nicht

16

3.1 Mit Ihren Eltern darüber sprechen	16
---	----

3.2 Mit ihm/ihr über seine/ihre Beeinträchtigung sprechen?	18
--	----

3.3 Mit anderen betroffenen Geschwistern darüber sprechen	19
---	----

3.4 Was kann Ihnen die Unterstützung eines vertrauten Erwachsenen oder einer Fachkraft bringen?	20
---	----

4 Familienbeziehungen

22

4.1 Ihren Platz in der Familie (wieder)finden	22
---	----

4.2 Finden Sie, dass die Beeinträchtigung zu sehr im Mittelpunkt der Familie steht?	24
---	----

4.3 Was hat Ihnen seine/ihre Beeinträchtigung gebracht?	25
---	----

5 Die Beziehungen zu Ihren Eltern

26

5.1 Empfinden Sie ein Ungleichgewicht, eine Ungerechtigkeit?	26
--	----

5.2 Übertragen Ihre Eltern Ihnen (zu) viel Verantwortung?	28
---	----

5.3 Mischen sich Ihre Eltern in Ihre Beziehung zu ihm/ihr ein?	29
--	----

5.4 Machen Sie sich Sorgen um Ihre Eltern?	30
--	----

6 Ihre Beziehung zu ihm, zu ihr

32

6.1 Eine Beziehung (nicht) wie alle anderen?	33
--	----

6.2 Mit ihm/ihr in der Öffentlichkeit sein	35
--	----

6.3 Ihre anderen Geschwister mit ihm oder ihr	37
--	----

Inhaltsverzeichnis

7 Die Reaktionen Ihrer Angehörigen, Ihrer Freunde, Ihres Partners/Ihrer Partnerin 39

- 7.1** Reaktionen Ihrer Angehörigen, Ihrer Freunde 39
- 7.2** Reaktionen Ihres Partners/Ihrer Partnerin 42

8 Die Beeinträchtigung Ihres Bruders oder Ihrer Schwester verstehen 44

- 8.1** Warum hat Ihr Bruder oder Ihre Schwester eine Beeinträchtigung? 45
- 8.2** Es gibt (noch) keine Diagnose 46
- 8.3** Der Unterschied zwischen Diagnose und Prognose 47
- 8.4** Die Frage der Vererbung 48
- 8.5** Recherchen im Internet 49

9 Die Zukunft Ihres Bruders oder Ihrer Schwester 50

- 9.1** Sie machen sich Gedanken über die Zukunft Ihres Bruders oder Ihrer Schwester? 50
- 9.2** Die Frage der Zukunft in der Familie ansprechen 52

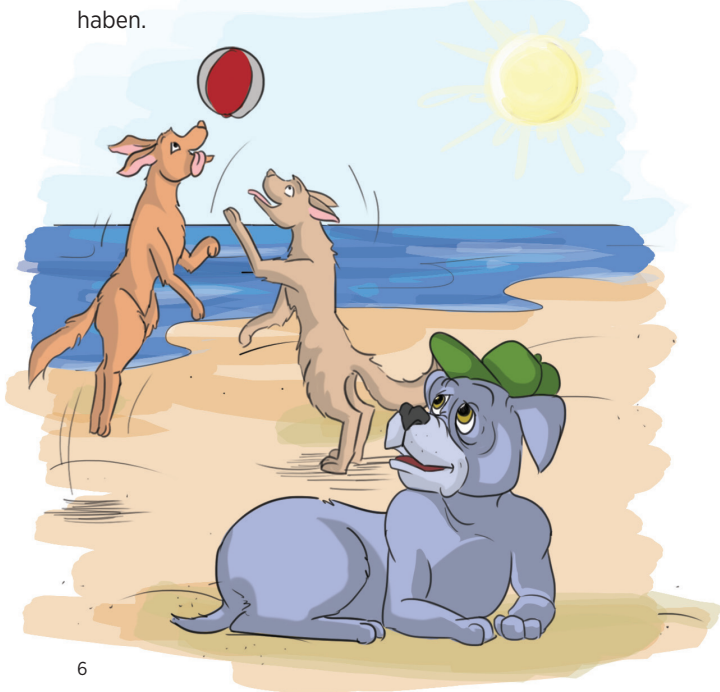
10 Welches Leben in welcher Gesellschaft? 54

- 10.1** Die Unterschiede zwischen Beeinträchtigung, Behinderung und Einschränkung 54
- 10.2** Die Worte und Blicke der anderen 56
- 10.3** Die Bedeutung von „Behinderung“ in unserer Gesellschaft 59
- 10.4** Kann man mit einer Beeinträchtigung glücklich leben? 60

1 Und Sie?

Wie andere Geschwister denken Sie vielleicht, dass die Beeinträchtigung das Glück nicht daran gehindert hat, in Ihr Haus einzuziehen! Wie viele schöne Momente haben Sie täglich miteinander geteilt und dabei die Sorgen im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung vergessen!

Und gleichzeitig denken Sie vielleicht, dass die Beeinträchtigung dieses Glück eher gehemmt hat! Wie viele Momente der Verzweiflung oder Wut haben Sie täglich geteilt oder verschwiegen, inmitten der Überspanntheit und Depression, die mit der Beeinträchtigung verbunden sind. Das Erlebnis des Glücks kann durchaus mit Wut, Verzweiflung und Selbst-aufgabe koexistieren. Und eine anfangs schwierige Erfahrung kann später auch positive Auswirkungen haben.



1

„Ich hatte das Glück, Eltern zu haben, die nie das Glück eines von uns über das der anderen gestellt haben. Natürlich gab es viele Situationen, in denen meine kleine beeinträchtigte Schwester eifersüchtig auf meinen Bruder oder mich war, weil sie nicht die gleichen Aktivitäten wie wir machen konnte (Partys, Shopping mit Freunden ...). Aber meine Eltern haben uns immer gesagt, dass wir uns ihr gegenüber nicht schuldig fühlen sollten. Sie haben uns immer diese Aktivitäten ganz normal machen lassen und dann versucht, geeignete Lösungen zu finden, damit meine kleine Schwester sie auch erleben konnte. Wir wurden also nie in unseren Aktivitäten eingeschränkt, um meine kleine Schwester nicht eifersüchtig zu machen. Um diese Eifersucht zu verringern, widme ich meiner kleinen Schwester auch oft einen Nachmittag im Monat, damit sie sich wertgeschätzt fühlt und vor allem, damit wir kostbare Zeit als Schwestern verbringen können. So wie bei allen normalen Geschwistern.“

Éléonore, 23 Jahre alt ¹

„Wir sind sehr, sehr eng miteinander verbunden. Das ändert sich nicht, weil sie eine Beeinträchtigung hat. Bei uns gibt es eine Familienblase, und sie ist ein Teil davon. Papa, Mama, ich und sie. Valentine ist nicht nur dabei, sie ist wirklich ein Teil davon.“

14-jährige Schwester ⁸

„Was wir nicht wissen oder nicht wahrhaben wollen, ist, dass bei einer kognitiven Beeinträchtigung alle leiden: die Eltern, die Geschwister, alle haben schwer daran zu tragen. Natürlich ist es nicht jeden Tag die Untergangsstimmung, die Emile Zola beschreibt. Man soll es auch nicht übertreiben. Man gewöhnt sich an die Beeinträchtigung. Man lernt, damit zu leben. Und man hat sich ja auch lieb. Ich liebe meinen Bruder über alles und vor allem liebe ich ihn so, wie er ist. Aber die Gesellschaft hinkt noch hinterher, ist zurückhaltend und diskriminiert Menschen mit Beeinträchtigung.“

Anonym, hat einen 18-jährigen Bruder mit Fragilem-X-Syndrom ⁴

„Ich habe mir immer Sorgen um das Leben meiner Mutter gemacht. Sie widmete ihr Leben meiner Schwester und konnte nichts genießen ... auch meine Anwesenheit nicht.“
Magali ⁶⁴

Für viele Geschwister ist es nicht leicht, ihren Platz zu finden, für sich selbst zu existieren, genauso wie es für einen Strauch nicht leicht ist, neben einem großen Baum zu wachsen, der das gesamte Licht absorbiert und dessen Wurzeln viele Ressourcen aus dem Boden aufnehmen.

Vielleicht haben Sie diese Spannung zwischen Ihren Bedürfnissen und denen Ihres Bruders oder Ihrer Schwester mit Beeinträchtigung gespürt. Er oder sie hat zweifellos mehr Bedürfnisse und beansprucht Ihre Eltern stärker. Und doch sind Ihre Bedürfnisse auch da und genauso wichtig.

Trauen Sie sich nicht, Ihren Platz einzufordern? Unterdrücken Sie oft Ihre Reaktionen und Wünsche? Es ist wirklich nicht angenehm, sich selbst als „den Glücklichen, der gesund ist“ zu betrachten und gleichzeitig Frustration, Eifersucht oder Wut zu empfinden gegenüber „dem, der dieses Glück nicht hat“.

Da Ihre Eltern unter der Beeinträchtigung eines ihrer Kinder leiden, haben sie sicherlich höhere Erwartungen an Sie, da Sie scheinbar keine Schwierigkeiten haben. Und niemand in der Familie ist sich dessen wohl bewusst. Diese Erwartungen haben Sie wahrscheinlich tief in sich verinnerlicht, und sie spielen eine wichtige Rolle dabei, wie Sie die Gegenwart erleben und wie Sie sich Ihre Zukunft erträumen.

1.1

Den Eltern helfen, sie unterstützen, auf bestimmte Aktivitäten verzichten – das ist oft notwendig und außerdem eine Möglichkeit, Ihre Zuneigung zu zeigen und Anerkennung zu erhalten. Manche Eltern verlangen von ihren Kindern viel Hilfe.

Andere wiederum bitten nur selten um Hilfe. In beiden Fällen kann es für Sie, wie auch für Ihre Eltern schwierig sein, sich Ihrer Bedürfnisse bewusst zu sein und Ihren persönlichen Freiraum zu bewahren!

Die schwierigen Emotionen rund um das Recht, für sich selbst zu existieren, können zu viel Raum einnehmen und ein Leben lang anhalten. Es ist möglich, dass Sie eines Tages, wie viele andere Geschwister auch, das Bedürfnis verspüren, sich selbst besser zu verstehen und diese Fragen mit anderen Geschwistern oder mit einer Fachkraft zu besprechen.

1.1

„Ohne dass mir dies von meinen Eltern auferlegt wurde, habe ich in meiner Jugend viel Zeit und Energie für meine kleine Schwester aufgewendet. Als ich an die Universität kam, zog ich in ein Studentenwohnheim und mir wurde klar, dass ich Zeit und Energie für MICH selbst benötigte, um MICH selbst aufzubauen. Diese Distanz zu meiner Familie und zur Beeinträchtigung meiner Schwester hat mir sehr gut getan und es mir ermöglicht, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen dem Aufbau MEINES Lebens und MEINER Persönlichkeit und den Beziehungen zu meiner Familie zu finden. Als Teenager habe ich mich ganz klar zurückgenommen, um mich ganz meiner kleinen Schwester und ihrer Entwicklung zu widmen. Als ich an die Uni gegangen bin, hat es mir unglaublich gut getan, ein Gleichgewicht zwischen beiden zu finden.“

Éléonore, 23 Jahre ⁸

„Hallo, ich bin Caroline, 24 Jahre alt. Ich habe eine 26-jährige und eine 12-jährige Schwester, die beide mit einer Beeinträchtigung leben. Sie leiden an einer Kleinhirnatrophie. Die Beeinträchtigung meiner älteren Schwester, die zwei Jahre älter ist als ich, hat mich sehr mitgenommen. Als Kind galt ich als frühreif und erwachsen, ich musste auf sie aufpassen, wir gingen in dieselbe Schule, damit sie stimuliert wurde. Meine Eltern waren der Meinung, dass ich als ‚normales‘ Kind schon zurechtkommen würde. Ich fühlte mich mir selbst überlassen. Ich habe mich auf mein Studium konzentriert. Um mir zu beweisen, dass ich keine Beeinträchtigung habe, absolvierte ich einen Master in Wirtschaftsrecht. Heute ist meine ältere Schwester selbstständig. Mir wird bewusst, dass ich nie ein Privatleben hatte wegen meiner starken Prägung durch die Beeinträchtigung und wegen dem Ziel, das ich mir gesetzt hatte.“ Caroline, 24 Jahre ¹⁰

„Wir müssen perfekte Kinder sein, und es kommt selten vor, dass wir ein Wort der Ermutigung bekommen. Es scheint, als sei es unsere Pflicht, reife und gute Schüler zu sein, als ob das keine Anstrengung erfordern würde.“ Karina, 14 Jahre ¹²

„Oft habe ich den Satz gehört: ‚Warum machst du nichts in der Schule? Dein Bruder, der nicht über solche Mittel verfügt, hat sich Mühe gegeben, er hat zumindest versucht, schreiben zu lernen.‘ Ich habe nichts gemacht, aber meine Eltern verlangten von mir, dass ich zehnmal mehr mache, als ob ich kein Recht hätte, bei irgendetwas durchzufallen. Ich glaube, dass ich in mir selbst enorme Fähigkeiten hatte, aber vielleicht nicht in dem Maße, wie es meine Eltern von mir verlangten. Und es war schwierig, ihnen zu sagen, dass auch ich scheitern konnte.“ Laurent, 18 Jahre alt ¹⁴

„Lange Zeit habe ich mich auch schuldig gefühlt, wenn ich deprimiert war. Ich dachte mir: ‚Meine Schwester scheint mit ihrer Beeinträchtigung, die viel schwerwiegender ist als alle meine Probleme, so gut zurechtzukommen; mit welchem Recht fühle ich mich schlecht?‘ Meine Mutter erklärte mir daraufhin, dass sie die Beeinträchtigung auch gar nicht so gut verkraftete und dass man andererseits Leiden nicht miteinander vergleichen kann.“ Schwester von Alice ¹¹

Werden Sie jemals Ihr eigenes Leben haben?

1.2

Vielleicht fragen Sie sich, ob Sie Ihren eigenen Weg gehen und persönliche Lebensentscheidungen treffen können, unabhängig von Ihrem Status als Bruder oder Schwester.

Haben Sie dann das Gefühl, Ihre Familie im Stich zu lassen? Werden Ihre Eltern Sie in Ihrem Wunsch nach Unabhängigkeit unterstützen? Befürchten Sie, dass Ihr B/S zu sehr darunter leidet, wenn Sie Träume verwirklichen, die für ihn vielleicht unerreichbar bleiben?

Die Entwicklung einer Familie und jedes einzelnen ihrer Mitglieder ist das Ergebnis sehr komplexer Beziehungen und erfordert von jedem eine ständige Anpassung. Ohne sich dessen bewusst zu sein, fällt es manchen Eltern schwer zu akzeptieren, dass sich eines ihrer Kinder weniger schnell entwickelt, und sie können dann die anderen ungewollt bremsen. Wenn sie älter werden, können manche Kinder sich davon abhalten, sich um sich selbst zu kümmern, um einen schwächeren B/S nicht zu übertreffen oder im Stich zu lassen. Andere scheinen ihre Unabhängigkeit zu erlangen, ohne sich um den Rest der Familie zu kümmern, während sie in Wirklichkeit ihren Platz in der Familieneinheit nicht finden.

Mit der Zeit wird sich Ihre Familie weiterentwickeln, die Beziehungen werden sich verändern, die Lebensweisen werden sich unterscheiden. Wenn Ihr B/S nicht selbstständig werden kann, muss er in der Lage sein, vertrauensvolle Beziehungen zu anderen Menschen aufzubauen und einen anderen Lebensstil zu finden, der ihn glücklich macht. Dies muss lange im Voraus in der Familie vorbereitet werden. Und Eltern haben in diesem Prozess eine wichtige Rolle.

1.2

„Für mich wurde der Alltag mit der Beeinträchtigung von Alice und den damit verbundenen Verantwortlichkeiten während meiner Jugend sehr belastend. Ich musste nicht nur meiner Mutter aktiv bei der Betreuung helfen, sondern auch in der Schule die Ablehnung und den Spott all derer ertragen, die mich für nicht sportlich genug und zu „intellektuell“ hielten... Als ich etwa fünfzehn war, wurde meinen Eltern klar, wie schwer das für mich war. Das mag spät erscheinen, aber ich nehme es ihnen nicht übel, es ist einfach so gekommen. Sie ermutigten mich dann, Abstand zu gewinnen, ohne Schuldgefühle zu haben. Also beschloss ich, bei meiner Mutter auszuziehen, wodurch ich meine Rolle als große Schwester wiederfinden konnte. Mein Umzug ins Internat und später zu meinem Vater hat mich und Alice einander nähergebracht, und wir verstehen uns jetzt sehr gut...“

Schwester von Alice¹⁸

„Ich habe das Glück, in einer Familie aufgewachsen zu sein, in der mein Bruder und ich unseren Platz hatten. Ich habe sehr schnell verstanden, was los war, warum mein Bruder anders war als andere und welche Rolle ich als der Ältere hatte. Ich habe mich um Antoine gekümmert, ihm Geschichten erzählt und wir haben zusammen gespielt. Ich ging gerne mit ihm hinaus, auch wenn es nicht einfach war, mit den Blicken der anderen auf der Straße umzugehen. Ich tat das nicht, weil meine Eltern mich darum baten, sondern weil ich es als meine Pflicht ansah, ihn zu beschützen und zu beweisen, dass solche Ausflüge möglich waren. Manchmal ging ich auch alleine aus, und meine Eltern haben mir nie etwas vorgeschrieben. Sie haben immer dafür gesorgt, dass meine Anwesenheit in Antoinettes Alltag nicht unverzichtbar war, insbesondere um seine zukünftige Selbstständigkeit zu fördern. Heute lebe ich in Paris, weit weg von meinem Bruder, den ich jede Woche anrufe. Ich muss seine Stimme hören, wissen, wie es ihm geht, und ihm sagen, dass ich ihn liebe.“

Benjamin, 28 Jahre³

2 Die Entdeckung der Beeinträchtigung und die Emotionen



Haben Sie nicht alles verstanden?

2.1

Die meisten Eltern sagen, dass es ein Vorher und ein Nachher gibt, seit sie von der Beeinträchtigung ihres Kindes erfahren haben. Das gilt sicherlich auch für Sie, auch wenn man Sie, wie so oft, nicht zu einem bestimmten Zeitpunkt beiseite genommen hat, um Ihnen persönlich die Beeinträchtigung Ihres Bruders oder Ihrer Schwester mitzuteilen.

Die Fragen zur Beeinträchtigung unterscheiden sich je nachdem, ob man das älteste oder das jüngste Kind ist, je nach Alter oder auch je nach Art der Beeinträchtigung. Außerdem können die Mitteilungen mit Emotionen oder sogar Unausgesprochenem behaftet sein, was die Information und das Verständnis stört.

Vielleicht wurden Ihnen Erklärungen gegeben, aber Sie haben bestimmte Wörter oder Zusammenhänge von Ursache und Wirkung möglicherweise falsch verstanden. Da Sie keine zufriedenstellenden Antworten erhalten haben, haben Sie sich vielleicht aus den Informationen, die Sie aufgeschnappt und interpretiert haben, Ihre eigenen Erklärungen zurechtgelegt.

Die B/S stellen sich manchmal entscheidende Fragen, die Erwachsenen gar nicht bewusst sind: „Ist es meine Schuld? Wird mir das auch passieren? Kann man auf eine Heilung hoffen? Warum habe nicht ich die Beeinträchtigung?“...

Angesichts der Sorgen Ihrer Eltern und ihrer mangelnden Verfügbarkeit trauen Sie sich vielleicht nicht all Ihre Fragen zu stellen, aus Angst, sie zu verletzen oder zu beunruhigen. Auf Ihrer Suche nach Antworten können Sie sich auch an andere Erwachsene wenden: einen Verwandten, den Hausarzt, einen Erzieher, eine Lehrerin, eine Fachkraft, die Ihren Eltern oder Ihrem B/S hilft...

2.1

„Meine kleine Schwester wurde mit einer kognitiven Beeinträchtigung geboren. Als sie 9 Jahre alt war und ich 12, erlitt sie einen Schlaganfall. Damals fragte ich mich ständig: „Warum sie? Warum sie, obwohl sie bereits kognitiv beeinträchtigt ist? Warum trifft das Schicksal sie und nicht mich?“ Es war eine sehr schwere Zeit, in der ich mich sehr schuldig fühlte. Ich verstand nicht, warum es sie traf und nicht mich ...“

Éléonore, 23 Jahre ¹⁹

„Am Anfang war mir die Beeinträchtigung meines kleinen Bruders nicht wirklich bewusst. Ich war vier Jahre alt. Ich war mir nicht bewusst, dass er Platz einnehmen könnte. Anstatt mir zu sagen, dass er blind war, sagte man mir immer: „Eva, sei leise, er kann dich nicht sehen.“ Das Wort „blind“ wurde nie verwendet. Also schrie ich ihm ins Ohr.“

Eva, 12 Jahre ²¹

„Da meine Schwester bei der Geburt ein Unglück hatte und ich nicht, habe ich lange geglaubt, dass ich irgendwann etwas Schreckliches erleben würde, um das Unglück auszugleichen, das ich als Privilegierte bei meiner Geburt nicht hatte! Diese Überzeugung war so tief verwurzelt, dass ich mich nicht traute, darüber zu sprechen, und dachte, dass sowieso niemand etwas gegen das Unglück tun könnte, das mir bevorstand! Aber als ich eines Tages mit meinen Eltern darüber sprach, hat sich dieser Gedanke in Luft aufgelöst. Es stimmt, dass er manchmal wiederkehrt, ohne dass ich ihn kontrollieren kann.“

Laure ²²

„Ich weiß nur, dass ich im Bauch meiner Mutter zu viel gegessen habe. Ich habe sogar den für Martin vorgesehenen Anteil aufgegessen ... Deshalb hat er einen schiefen Fuß. Es war kein Platz mehr da, damit sein Fuß richtig liegen konnte. Als ich geboren wurde, war er natürlich zu klein, weil er nicht genug gegessen hatte. Deshalb spricht er schlecht und lernt nicht schreiben.“

Bastien (Zwilling) ²⁶

2.2

Bekommen Sie nicht genug Informationen?

Sie fühlen sich nicht informiert. Wenn Sie Fragen stellen, werden diese nicht ausreichend beantwortet. Vielleicht fühlen Sie sich nicht wirklich befugt, Fragen zu stellen.

Manchmal kann sich Schweigen ganz heimtückisch ausbreiten.

Manche Eltern sagen sich: „Ich werde später mit ihm darüber sprechen, wenn ich bereit dazu bin, wenn er es verstehen kann, wenn er Fragen stellt ...“
Manche Kinder fragen sich: „Verschlimmere ich die Situation mit meinen Fragen nicht noch? Ist es so schlimm? Verheimlicht man mir etwas, weil ich auch eine Krankheit habe? Übertreibe ich? Bin ich wichtig genug, dass man mit mir darüber spricht? Habe ich das Recht, es zu wissen?“

Auch wenn Schweigen vorübergehend Schutz bieten kann, wird es oft zu einer Quelle von Schmerz und Ängsten, wenn es zu lange andauert. Den Dialog über ein Thema, das zu einem „Tabu“ oder „Geheimnis“ geworden ist, aufzunehmen oder wieder aufzunehmen, ist schwierig, aber dringend notwendig,. Manchmal braucht es eine Krise oder eine Hilfe von außen, um den ersten Schritt zu tun...

„Meine Schwester erlitt ihre erste psychotische Krise im Alter von zwölf Jahren, als sie ihre erste Periode bekam. Ich war elf Jahre alt und mir war bewusst, dass etwas nicht stimmte, weil meine Mutter ununterbrochen weinte. Ich wollte verstehen, was los war ... Ich erinnere mich, dass ich in den Unterlagen meiner Mutter herumgeschnüffelt habe, bis ich ihre Krankenakte fand und das Wort „Schizophrenie“ las. Das war das erste Mal, dass ich dieses Wort hörte.“

Gladys²⁹

„Bis zum Alter von sieben oder acht Jahren war mir nicht bewusst, dass meine große Schwester eine Beeinträchtigung hatte. Aber dann übernahm ich die Rolle des Ältesten, was mich sehr verunsicherte. Stéphanie's Beeinträchtigung war ein Tabu, wir sprachen nicht darüber. Als ich etwa zehn Jahre alt war, besuchte ich zum ersten Mal ihre medizinisch-pädagogische Einrichtung. Da wurde mir ihre Beeinträchtigung bewusst, und das hat mich fast beruhigt.“

Florian, 27 Jahre alt, Bruder von Stéphanie,
32 Jahre alt, die mit dem Williams-Beuren-
Syndrom lebt³⁰

„Jetzt, wo ich erwachsen bin, wird mir klar, dass sich niemand die Mühe gemacht hat, mir zu erklären, was mit meinem Bruder los war. Als man mir sagte, er sei „krank“, dachte ich, er würde wieder gesund werden. Erst als Jugendlicher habe ich durch ein Biologiebuch in der Schule verstanden, warum mein Bruder so war, wie er war. Es wäre so schön gewesen, wenn mir jemand das Down-Syndrom erklärt hätte. Das hätte mir vieles erleichtert!“

Mauro, 30 Jahre alt²⁷

2.3 Wenn die Emotionen hochkochen, bei Ihnen und um Sie herum

Wenn eine Beeinträchtigung entdeckt wird, sind es oft die Reaktionen und Emotionen der Eltern viel mehr als die Beeinträchtigung selbst, welche die Geschwister berühren. Vielleicht haben Sie Unverständnis oder sogar Angst empfunden, als Sie bemerkten, dass Ihre Eltern Ihnen weniger Aufmerksamkeit schenkten, den Halt verloren oder von unerklärlichen Emotionen überwältigt wurden. Vielleicht haben Sie das erst später verstanden, als Sie den Zusammenhang mit der Beeinträchtigung hergestellt haben.

Und wie könnte man angesichts des Alltags nicht manchmal traurig oder sogar sehr traurig sein, oder wütend oder sogar sehr wütend? Ihre Gefühle, wie auch die Ihrer Angehörigen, verändern sich im Laufe der Jahre. Was Sie zu einem bestimmten Zeitpunkt akzeptiert haben, wird zu einem anderen Zeitpunkt inakzeptabel und umgekehrt. Sie durchlaufen auch Phasen von größerer Sensibilität, Optimismus, Entmutigung, Rebellion, Distanzierung usw.

Aufgrund seiner Beeinträchtigung hat Ihr B/S vielleicht einen anderen Weg eingeschlagen als Sie, und das hat Sie voneinander entfernt. Wie haben Sie seinen Wechsel auf eine andere Schule, seinen Eintritt in ein Sonderinternat oder seinen Ausschluss aus der Jugendbewegung, die Sie gemeinsam besucht haben, erlebt? Waren Sie erleichtert, aber schämten Sie sich dafür? Haben Sie geglaubt, dass Sie eines Tages denselben Weg einschlagen würden? Haben Sie gedacht, dass Sie sich nicht genug um ihn gekümmert oder sich zu sehr über ihn beschwert haben? Waren Sie traurig oder wütend?

Möglicherweise haben Ihre Eltern, die sich auf diese veränderte Situation konzentrierten, nicht bemerkt, dass dies auch Sie betraf, und Ihnen nicht erklärt, was vor sich ging. Man kann sich sehr allein und verloren fühlen, wenn man Emotionen erlebt, sich aber nicht traut, sie auszudrücken und Fragen zu stellen.

„Es war, als würde alles zusammenbrechen, ohne dass ich wusste warum; es war schrecklich, ich fühlte mich verloren. Ich wusste nicht mehr, was ich tun sollte. Ich war unglücklich, weil ich nicht wusste, warum meine Eltern traurig waren, obwohl ihr Baby geboren worden war. Ich fragte meinen Vater, warum meine Mutter weinte, und er sagte mir, ich sei zu klein, um das zu verstehen, es sei nichts Schlimmes, das seien Angelegenheiten der Erwachsenen. Ich hätte sie gerne getröstet, aber ich konnte es nicht; das war schwer. Als ich weiter nachhakte, tat mein Vater so, als sei er nicht traurig, er versuchte zu lächeln, also hörte ich auf, Fragen zu stellen.“

Anonym³³

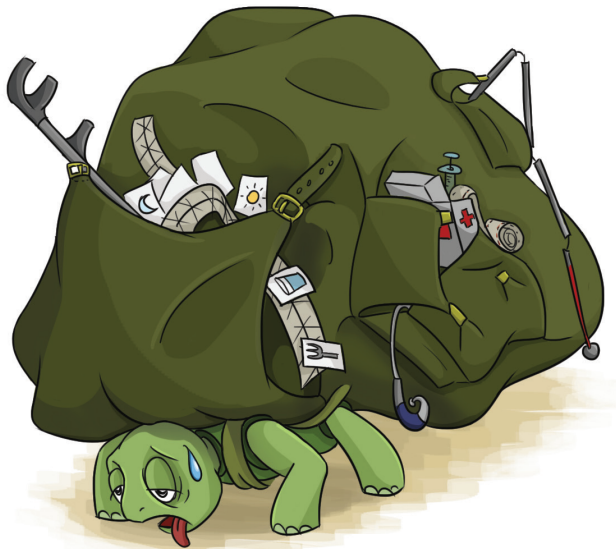
„Als ich 3 Jahre alt war, wurde mein kleiner Bruder Thibault geboren. Meine erste Erinnerung an Thibault geht auf den Tag zurück, an dem wir ihn nach all den Monaten aus dem Krankenhaus abgeholt haben, um ihn endgültig nach Hause zu bringen. Meine Eltern hatten mich mitgenommen. Das Auto hielt vor dem riesigen Gebäude des Trousseau-Krankenhauses mit seiner großen zentralen Treppe. Zumindest erschien es mir als 4-jährigem Jungen damals sehr groß... Meine Eltern holten meinen kleinen Bruder ab, und ich wartete im Auto auf sie. Sie kamen mit Thibault im Arm zurück; sein Kopf war mit Verbänden umwickelt. Ich habe noch dieses Bild vor Augen, von diesem kleinen Baby mit dem verbundenen Kopf, das meine Mutter beim Einsteigen ins Auto in den Armen hält – dieses Bild ist auch vierzig Jahre später noch immer genauso präsent.“

Großer Bruder von Thibault³⁵

„Seit seiner Geburt habe ich mich bemüht, perfekt zu sein und alles zu kontrollieren, damit meine Eltern nicht leiden mussten (indem ich versuchte, dass in den Augen der anderen immer alles normal aussah). Da ich bei der Geburt meines Bruders erst vier Jahre alt war, irrte ich mich jedoch in der Annahme, dass es meine Aufgabe sei, das Down-Syndrom der ganzen Familie entweder zu reparieren oder zu akzeptieren. Tief in meinem Herzen schämte ich mich für meinen Bruder, schämte mich für meine Scham und wollte seine Existenz auslöschen. Ich fühlte mich schrecklich schuldig wegen dieser brudermörderischen Wünsche und schuldig dafür, dass ich ziemlich intelligent war (und mich deshalb auch als anormal empfand). Das alles hielt mehr oder weniger stand bis zu meinem ersten schulischen Misserfolg mit 18 Jahren. Ich fühlte mich um die Wiedergutmachung betrogen, auf die ich natürlich Anspruch hatte als Ausgleich für das Leiden, das ich meiner Meinung nach verschweigen musste.“

Dominique³⁴

3 Sie möchten darüber sprechen ... oder auch nicht



3.1 Mit Ihren Eltern darüber sprechen

Sind Ihre Gefühle verwirrend und schwer in Worte zu fassen? Möchten Sie mit Ihren Eltern darüber sprechen, trauen sich aber nicht oder schaffen es nicht?

Ihre Eltern stellen Ihnen Fragen, aber Sie möchten lieber in Ruhe gelassen werden?

Das Bedürfnis, über die eigenen Gefühle zu sprechen, ist von Person zu Person unterschiedlich und schwankt im Laufe der Zeit. Manche B/S schaffen dies, indem sie nach und nach „kleine Fragen“ stellen. Andere regen den Dialog durch deutliche Worte oder Gesten an.

Es kommt auch vor, dass Eltern selbst die Initiative zur Diskussion ergreifen, jedoch nicht immer zum günstigsten Zeitpunkt... Die ersten Worte können ungeschickt sein oder zunächst nicht so aufgenommen werden, wie man es sich erhofft hatte.

Vielleicht haben Sie Angst davor, was diese Worte auslösen könnten. Das Leid, die Wut und die Traurigkeit, die so lange unter der Oberfläche brodelten, können plötzlich hervorbrechen und eine Familienkrise auslösen. Manchmal ist dies jedoch ein notwendiger Schritt, um anschließend einen Dialog und mehr Gelassenheit zu erreichen.

„Ich habe mich nie berechtigt gefühlt zu sagen, dass ich meinen Bruder mit Beeinträchtigung satt hatte und ihn nicht liebte. Dabei haben meine Eltern immer gesagt, dass sie meine negativen Gefühle verstehen könnten, und sie haben mich nie im Stich gelassen, im Gegenteil. Sie waren überzeugt, dass unsere Familie perfekt war. Aber sie haben dabei nicht erkannt, dass es mir unmöglich war, zu sagen, wie sehr ich darunter litt, keinen normalen Bruder zu haben. Auch war es für mich sehr problematisch, meinen Freundinnen und dann meinen Freunden Erklärungen abgeben zu müssen. Hätte ich ihnen das gesagt, wären sie völlig erschüttert gewesen, und ich hätte ihre ideale Welt zerstört und mich noch schuldiger gefühlt. Also war ich im Allgemeinen sehr nett zu Guillaume, aber ich habe mich nicht viel um ihn gekümmert. Es ist schrecklich, ich habe das Gefühl, ein Doppelleben geführt zu haben! Ich bin sehr früh von zu Hause ausgezogen, um in eine Studentenwohnung zu ziehen, und heute sehe ich meine Familie nur noch sehr selten. Ich sage ihnen, dass ich viel Arbeit habe.“

Laure, 23 Jahre ¹³

„Es fiel mir sehr schwer, dieses Thema (die Beeinträchtigung meiner Schwester) mit meinen Eltern anzusprechen, weil ich wusste, dass es sie sehr berührte. Ich wollte sie nicht traurig machen, indem ich mit ihnen über die Beeinträchtigung meiner Schwester sprach und vor allem darüber, wie ich ihre Beeinträchtigung täglich erlebte. Also habe ich sehr lange geschwiegen. Die einzige Person, mit der ich darüber sprechen konnte, war eine Freundin aus meiner Kindheit, Élise, die zwei Brüder mit Beeinträchtigung hatte. Dann habe ich eines Tages meinen ganzen Mut zusammengenommen und meine Mutter gebeten, einen Psychiater aufzusuchen, damit er mir helfen kann, die Beeinträchtigung meiner Schwester zu akzeptieren. Ich spreche jetzt öfter mit meinen Eltern über die Beeinträchtigung meiner Schwester, auch wenn das Thema immer noch sehr emotional ist.“

Éléonore, 23 Jahre ³⁶

„Eines Tages bat uns der Französischlehrer, eine Kurzgeschichte zu schreiben, und ich entschied mich, über meinen kleinen Bruder zu schreiben, ohne damals zu wissen, warum. Erst später verstand ich das. Ich musste alles über ihn wissen. Wie hatten meine Eltern den Schock seiner Beeinträchtigung verkraftet? Wie hatte ich mich als kleines Mädchen um ihn gekümmert? Hatte ich ihn abgelehnt? Mama erzählte mir alles, insbesondere, dass Psychologen ihr geraten hatten, besonders auf mich zu achten, da ich darunter leiden könnte. Letztendlich zu Unrecht, denn ich habe immer ihre Liebe gespürt. Mir haben nur manchmal Umarmungen gefehlt. Und ich musste sehr schnell lernen, mich um mich selbst zu kümmern. Aber nichts formt den Charakter so sehr wie das! Was Jean angeht, habe ich großes Vertrauen in ihn. Zu seinem 20. Geburtstag wird er ganz sicher mit Mama Walzer tanzen, so wie sie es sich erträumt hat. Wenn ich in die Zukunft blicke, stelle ich mir nicht mehr vor, mit meinem Bruder unter einem Dach zu leben. Ich bin mir sicher, dass er selbstständig sein wird und sich eines Tages ohne seltsame Geräusche mit dem Mund ausdrücken kann. Auch wenn ich mir etwas vor mache, würde ich mir so sehr wünschen, dass er nicht mehr den Blicken anderer ausgesetzt ist.“

Émeline, 19 Jahre, Schwester von Jean,
15 Jahre alt, mit einer Mehrfachbeeinträchtigung ⁴⁵

3.2 Mit ihm/ihr über seine/ihre Beeinträchtigung sprechen?

Sie möchten sicherlich besser verstehen, was Ihr Bruder oder Ihre Schwester fühlt, denkt und wünscht, wissen aber nicht immer, wie Sie ihn oder sie danach fragen sollen. Vielleicht möchten Sie auch ihre Gemeinsamkeiten entdecken, dies über die Beeinträchtigung hinaus.

Oft schweigt man, weil man den anderen nicht verletzen möchte, mit einem Thema, das für ihn schmerzhaft sein könnte. Außerdem besteht immer das Risiko, dass die Antwort nicht die ist, die man hören möchte... Wenn es in Ihrer Familie nicht üblich ist, miteinander zu sprechen, können Worte Angst machen: Sie können unvorhersehbare Emotionen auslösen. Manchmal ist es besser, auf einen günstigeren Moment zu warten oder sich Hilfe zu holen, wenn Sie das Bedürfnis haben, bestimmte Themen mit Ihrem B/S anzusprechen.

Außerdem kann die Beeinträchtigung die verbale Kommunikation erschweren oder sogar unmöglich machen oder extrem einschränken.

Sprechen, kommunizieren, sei es auch nur durch Berührungen oder Gesten, kann zu sehr bereichernden Begegnungen führen, wenn man sich gegenseitig respektiert.

3.2

„Es schien mir einfacher, nichts zu sagen, um die Situation nicht noch zu verschlimmern, um meiner (blinden) Schwester nicht wehzutun, als dass ich gesagt hätte, dass ihre Situation, mit der sie selbst schon schwer zu kämpfen hat, auch für mich schwierig ist; um das Schuldgefühl nicht wieder zu wecken und meinen Eltern keine zusätzlichen Sorgen zu bereiten.“ Anonym ⁵⁰

„Es ist ziemlich schwierig, mit meiner Schwester über ihre Beeinträchtigung zu sprechen. Ich habe Angst, sie zu verletzen, und außerdem bin ich selbst sehr betroffen, wenn sie ihre Wut über ihre Beeinträchtigung zum Ausdruck bringt oder mir erzählt, wie sie die Blicke der anderen auf ihre Beeinträchtigung empfindet. Wir sprechen darüber, aber oft nur in Andeutungen.“ Éléonore, 23 Jahre ⁴⁸

„Mir ging es schlecht, und es hat mir sehr gut getan, meine Wut und meine Ängste mit anderen teilen zu können. Jetzt, wo ich mit Menschen zusammen komme, die ähnliche Gefühle haben wie ich, weiß ich, dass sie mir zuhören und dass sie nicht müde werden, mir zuzuhören, wenn ich ihnen erzähle, was mich beschäftigt.“

Anonym ⁵⁵

3.3

„Meine Freundin aus Kindertagen, Élise, hat zwei Brüder mit kognitiver Beeinträchtigung. Seit jeher sprechen wir daher über unsere Gefühle angesichts der Beeinträchtigung unserer Geschwister. Die Tatsache, dass ich diesen privaten Raum habe, in dem ich mich ohne Vorurteile und Tabus äußern kann, hat mir sehr geholfen. Bei Élise darf ich alles sagen, was ich fühle, alles, was ich denke, meine Wut, meinen Kummer und meine Freude im Zusammenhang mit der Beeinträchtigung meiner Schwester, ohne dafür verurteilt zu werden. Solche geschützten Räume, in denen man sich frei äußern kann, sind ebenso wichtig wie selten. Aufgrund dieser Erkenntnis haben Élise und ich beschlossen, eine Plattform zur Unterstützung von Geschwistern kognitiv beeinträchtigter Menschen namens FratriHa zu gründen. Wir wollten, dass jeder, der das Bedürfnis danach hat, ebenfalls das Recht auf einen offenen und toleranten Raum hat, in dem er sich frei äußern kann.“

Éléonore, 23 Jahre ??

„Es gibt Dinge, über die man mit seinen Eltern nicht sprechen kann, weil man sich schämt. Aber in Gesprächsgruppen für Geschwister fühlt man sich wohl, vielleicht weil man die Menschen, mit denen man spricht, nicht kennt, vielleicht weil sie sich nicht an alles erinnern werden, was man sagt, ich weiß es nicht.“

Anonym ⁵³

Mit anderen betroffenen Geschwistern darüber sprechen 3.3

Vielleicht möchten Sie Ihre Erfahrungen erzählen oder Anekdoten austauschen und sich von jemandem verstanden fühlen, der eine ähnliche Situation erlebt oder erlebt hat. Wenn Sie keine anderen B/S einer Person mit einer Beeinträchtigung kennen, fühlen Sie sich möglicherweise sehr allein. Um solche Begegnungen zu ermöglichen, reicht es manchmal, in Ihrem Umfeld darüber zu sprechen. Man kann dann überrascht sein, dass der Cousin des Nachbarn oder die Klassenkameradin etwas Ähnliches erlebt.

Es ist aber auch möglich, Kontakte zu knüpfen in Diskussionsgruppen von B/S, die von verschiedenen Vereinigungen angeboten werden. Wenn Sie an solchen Treffen interessiert sind, können Sie sich an Vereinigungen oder Fachleute wenden, die Ihnen weitere Informationen geben können.

Weitere Gelegenheiten bieten sich insbesondere über die Aufnahme- bzw. Begleitdienste, die Ihren B/S betreuen. Auch Diskussionen im Internet (Foren, Chats, Facebook) bieten die Möglichkeit, die eigenen Gefühle mitzuteilen, wobei man natürlich auf die mit dieser Art von Medien verbundenen Risiken achten muss.

3.4 Was kann Ihnen die Unterstützung eines vertrauten Erwachsenen oder einer Fachkraft bringen?

Manchmal fällt es leichter, mit Außenstehenden über Dinge zu sprechen, die einen beschäftigen, oder über schwierige Gefühle zu reden, als mit den eigenen Eltern.

Vielleicht gibt es in Ihrem Umfeld einen Erwachsenen, mit dem Sie über Ihre Erfahrungen und Gefühle sprechen können. Wenn er zur Familie gehört oder ein Freund Ihrer Eltern ist, wird er Ihnen sicherlich gerne zuhören und Sie ermutigen. Als nahestehende Person ist er natürlich von dem betroffenen, was in Ihrer Familie passiert, und was er Ihnen sagt, wird sehr wahrscheinlich von Emotionen und Subjektivität geprägt sein. Ebenso werden Sie sicherlich die Themen auswählen, die Sie mit ihm besprechen können, und die Emotionen, die Sie äußern können. Diese Person kann Ihnen dennoch echte Unterstützung bieten. Und wenn Sie möchten, kann sie als Vermittler zwischen Ihnen und Ihren Eltern fungieren, um wieder einen Dialog in Gang zu setzen. Vielleicht ist es für Sie etwas beängstigend, außerhalb Ihres Bekanntenkreises eine Fachkraft aufzusuchen. Diese Person kann Ihnen jedoch ein neutrales und wohlwollendes Ohr bieten. Sie unterliegt außerdem der Schweigepflicht. So haben Sie die Möglichkeit, „Ihr Herz auszuschütten“. Es ist wertvoll, mit jemandem auszutauschen, was man fühlt.

Je nachdem, was Sie beschäftigt, kann die Fachkraft auch gemeinsam mit Ihnen nach konkreten Lösungsansätzen suchen. Sie kann Ihnen helfen, darüber nachzudenken, was in dieser oder jener Situation zu tun ist, oder Ihnen geeignete Informationen liefern.

Wenn Sie diesen Schritt alleine oder mit Ihrer Familie gehen möchten, finden Sie hier einige Anhaltspunkte. Zögern Sie nicht, Personen Ihres Vertrauens zu fragen, ob sie Ihnen jemanden empfehlen können.

- Ein **Psychologe** hat eine spezielle Ausbildung. Er bietet Ihnen Unterstützung oder therapeutische Gespräche an.
- Ein **Psychiater** ist ein Facharzt, der emotionale Leiden diagnostiziert, behandelt und zu verhindern versucht. Er kann Medikamente verschreiben.
- Ein **Kinderpsychiater** ist ein Arzt, der auf Störungen im Kindes- und Jugendalter spezialisiert ist.
- Ein **Psychotherapeut** ist in der Regel Psychologe oder Psychiater, kann aber auch eine Fachkraft mit einem anderen Studienabschluss oder sogar ohne Abschluss sein. Es gibt verschiedene Arten von Psychotherapien, von denen einige sehr seriös sind und von Studieneinrichtungen kommen, die die Qualität ihrer Absolventen garantieren. Dies ist nicht bei allen Ausbildungen der Fall. Eine Überprüfung ist daher erforderlich.

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 (Kaleido in der Deutschsprachigen Gemeinschaft), medizinischen Zentren, Familienplanungszentren, Beratungszentren und anerkannten Zentren für seelische Gesundheit (BTZ – Beratungs- und Therapiezentrum in der DG).
- In anerkannten Begleit- oder Frühförderdiensten (Frühhilfe Ostbelgien): Diese Dienste betreuen Kinder, Jugendliche oder Erwachsene und deren Familien. Sie können auf eine bestimmte Beeinträchtigung spezialisiert oder polyvalent ausgerichtet sein. Sie können Ihnen zuhören und Ihnen die notwendigen Informationen geben.

WEITERE ANSPRECHPARTNER

Andere Fachleute können Ihnen wertvolle Unterstützung bieten:

- Der Hausarzt: Er ist eine Person, die Sie und Ihre Angehörigen gut kennt, manchmal schon seit langer Zeit, und der Sie vertrauen können. Er kann Ihnen individuelle Unterstützung bieten, Ihnen Informationen über die Beeinträchtigung geben oder Sie sogar an eine Fachkraft weiterverweisen, der er vertraut.
- Ärzte und medizinisch-soziale Fachkräfte in Beratungsstellen, in Vorsorgeuntersuchungen und in speziellen medizinischen Diensten von Krankenhäusern. Es handelt sich um Fachleute, die für sehr spezifische Situationen wie Beeinträchtigungen ausgebildet und sensibilisiert sind.
- Die paramedizinischen Fachkräfte, die Ihren Bruder oder Ihre Schwester betreuen: Kinesitherapeuten, Logopäden, Ergotherapeuten usw. können ebenfalls Ihre Bedürfnisse nach Unterstützung und Informationen berücksichtigen.

„Es fiel mir sehr schwer, meine Eltern zu bitten, einen Psychiater aufzusuchen, um mir zu helfen, mit der Beeinträchtigung meiner Schwester umzugehen. Aber dank dieser Entscheidung bin ich heute viel ausgeglichener und besser im Einklang mit meinen Gefühlen als zuvor. Es ist keine Schande, diesen Schritt zu tun, ganz im Gegenteil, man sollte stolz darauf sein, diesen Schritt geschafft zu haben!“

Éléonore, 23 Jahre ⁵⁸

„Sie hat mir vor allem beigebracht, wie man weitermacht, egal was passiert. Manche Dinge fallen ihr schwer, aber dafür schafft sie andere. Für meine Schwester ist es zum Beispiel schwierig zu sprechen ... Aber sie kann schwimmen und das sehr gut, und sie macht viele Dinge, die ihr Spaß machen. Sie hat mir beigebracht, dass man, wenn man eine Sache nicht kann, eine andere machen kann. Also macht jeder, was er zu tun hat, und nun ja ... jeder macht es so gut wie möglich.“

Magali, 14 Jahre ⁵⁶

4 Familienbeziehungen

4.1 Ihren Platz in der Familie (wieder)finden

Wie auch immer die Familie „funktioniert“ ; es kann schwierig sein, seinen Platz darin zu finden.

Weil Sie einen Bruder oder eine Schwester mit Beeinträchtigung haben, haben Sie vielleicht das Gefühl, dass Sie in den Augen Ihrer Eltern weniger wichtig sind. Die Eltern können weniger verfügbar, weniger aufmerksam sein und von jemand anderem eingenommen sein als von Ihnen.

Sind Sie der Meinung, dass Sie, weil Sie „der Beeinträchtigung entgangen“ sind, leistungsfähiger, zurückhaltender oder „netter“ sein müssen? Vielleicht haben Ihre Eltern solche Erwartungen an Sie und denken nicht unbedingt daran, Sie zu ermutigen und Ihre Leistungen anzuerkennen.

Wenn man seinen Platz in der Familie in Frage stellt, wird der Platz aller in Frage gestellt... Das heißt, dass dieser Prozess Zeit und Energie kosten kann. Oft gelingt es nicht auf Anhieb. Aber sich Fragen zu stellen, ist bereits ein erster Schritt, der Dinge in Bewegung bringen wird.



„Ich erinnere mich, dass ich in meiner Kindheit nie mit meinen Eltern allein sein konnte, also Momente ganz für mich mit ihnen verbringen konnte. Es musste immer jemand zu Hause bleiben, um sich um meinen Bruder zu kümmern, er konnte nicht allein bleiben. Deshalb konnte ich nie mit meinen beiden Eltern etwas unternehmen, denn wenn mein Vater allein auf ihn aufpasste, konnte meine Mutter ausgehen, und wenn meine Mutter zu Hause blieb, konnte ich allein mit meinem Vater ausgehen, aber mit beiden zusammen ging das nie. Ich habe mich immer gefragt, ob meine Eltern mit mir zusammen sein wollten. Ich dachte, sie würden mich nicht lieben.“

Mirta, 56 Jahre ⁶⁵

„Ich hatte nie die Möglichkeit, mit meiner Mutter allein zu sein, dabei liebte ich es, mit ihr zusammen zu sein, mit ihr zu reden, ihr meine Geschichten zu erzählen, etwas zu unternehmen, mit ihr irgendwohin zu gehen... Aber meine Mutter musste sich immer um meine Schwester kümmern. Mein Vater hatte nie den Mut, mit ihr allein zu bleiben. Auch heute noch habe ich Zweifel, ob meine Mutter gerne mit mir zusammen war, jedenfalls hat sie mir das nie gezeigt.“

Susana, 37 Jahre ⁶⁶

„Als Jugendliche habe ich mich sehr zurückgezogen, damit meine Eltern ihre Energie meiner Schwester widmen konnten und nicht mir. Daher hatte ich manchmal tatsächlich das Gefühl, mich nicht entfalten zu können, nicht genug Platz zu haben. Auch wenn mich ihr Geschrei nervte, traute ich mich nicht, es zu sagen, und auch wenn mich ihr Weinen zur Verzweiflung brachte, blieb ich still. Es ist schwer, sich über seine Schwester zu beschweren, wenn sie eine Beeinträchtigung hat. Man sagt sich, dass es nicht ihre Schuld ist und dass man deshalb kein Recht hat, sich über ihr Verhalten zu beschweren. Also nimmt man es hin, bis es eines Tages explodiert.“

Éléonore, 23 Jahre ⁵⁹

„Mein Vater verlor sein schönes Lächeln, als meine kleine Schwester mit Down-Syndrom geboren wurde. Und ich verstand, dass ich mich von diesem Moment an zurückhalten musste und mich nicht mehr beschweren durfte. Später, als Jugendliche, traf ich mich nicht gerne mit Freunden, weil ich das Gefühl hatte, die gleichen körperlichen Besonderheiten wie meine Schwester zu haben. Ich war gekränkt, traute mich aber nicht, mit meiner Mutter darüber zu sprechen, und um alles zu vergessen, half ich ihr bedingungslos.“

Marie-Madeleine ¹⁶

4.2 Finden Sie, dass die Beeinträchtigung zu sehr im Mittelpunkt der Familie steht?

Wie viele Geschwister einer Person mit Beeinträchtigung haben Sie vielleicht das Gefühl, in einer Familie zu leben, die anders ist, und beneiden andere Familien ein wenig? Ihre Eltern sind zu wenig verfügbar, traurig, besorgt oder wütend auf die ganze Welt. Sie finden, dass in Ihrer Familie Ausflüge und Urlaube nur auf die Beeinträchtigung bezogen ausgewählt und organisiert werden.

Bestimmte Familienmitglieder und Freunde, die Ihnen wichtig waren, verschwinden vielleicht aus Ihrem Umfeld, weil sie auf die Beeinträchtigung reagieren, und andere tauchen auf und gewinnen an Bedeutung, richten ihre Aufmerksamkeit jedoch vor allem auf Ihren B/S.

Es ist schwer, diese Situationen zu akzeptieren, und vielleicht sind Sie wütend auf Ihren B/S und auf Ihre Eltern. Die Beziehungen innerhalb einer Familie ermöglichen es nicht immer, leicht einen Dialog zu beginnen und gemeinsam nach einer Lebensweise zu suchen, die für alle Beteiligten einen Ausgleich schafft. Man muss also die sich bietenden Gelegenheiten, Krisen oder auch glückliche Momente nutzen, um sich zu äußern. Aber manchmal wird einem B/S erst im Erwachsenenalter bewusst, wie frustriert man ist und wie sehr man sich nach mehr Freiheit sehnt. Dann kann es sein, dass er/sie das Bedürfnis verspürt, ein wenig oder viel Abstand zu gewinnen, um neue Erfahrungen zu machen. All dies verändert die emotionalen Bindungen, ohne sie jedoch zwangsläufig zu zerstören.

4.2

„Ich träumte viel, wenn ich schlafen ging. Ich stellte mir die große Familie vor, die ich gerne gehabt hätte, den großen Bruder, die kleine Schwester, die kleinen Zwillinge ... und ich spulte mir jeden Abend einen Film ab und erzählte mir die Geschichte. Damals gab es in meiner Klasse sehr große Familien. Ich war voller Bewunderung, wenn ich bei dieser Freundin zu Abend aß und wir alle an einem großen Tisch saßen. Was für eine schöne Familie! Wir unterhielten uns, wir sangen, alle zusammen am Tisch. Das war wirklich schön, ich stellte mir das alles ohne Probleme vor.“

Die Schwester von Renaud ⁷⁰

„Es gibt Dinge, die man nicht tun kann. Zum Beispiel können wir nicht alle zusammen ins Kino gehen. Ich beschwere mich aber nicht allzu sehr, denn ich darf trotzdem viele Dinge machen.“

1

4-jährige Schwester ⁷¹

„Als Thomas klein war, haben wir ihn mit in den Urlaub ans Meer und in den Schnee genommen. Aber manchmal fing er plötzlich an zu schreien, und wir mussten schnell herausfinden, was ihn störte. Jetzt verbringen wir unsere Ferien mit Thomas auf Campingplätzen für Menschen mit Beeinträchtigung, wo Kinder mit Beeinträchtigung vormittags und nachmittags betreut werden. Wenn wir ohne Thomas in den Urlaub fahren, haben wir alle ein bisschen Schuldgefühle. Im Ferienzentrum schläft er den ganzen Tag, weil er sich langweilt. Seit Thomas da ist, gehen wir weniger aus. Keine Sonntagsausflüge und keine Essen bei Freunden mehr. Es ist schwierig, mit Thomas auszugehen, er mag nur helle Räume. Er ist sehr empfindlich, er isst zu bestimmten Zeiten, und man muss immer Windeln, Lätzchen, seine Medikamente und pürierte Nahrung dabei haben.“

Anonym ⁷⁴

4.3 Was hat Ihnen seine/ihre Beeinträchtigung gebracht?

Trotz der Schwierigkeiten berichten viele Menschen auch davon, wie bereichernd es für sie war, Bruder oder Schwester einer Person mit einer Beeinträchtigung zu sein. In diesen Berichten kommen Zärtlichkeit und Verbundenheit stark zum Ausdruck, und man kann die kreativen Ideen bewundern, welche die Kinder entfalten, um mit Ihrem B/S zu spielen und mit dieser nicht selbst gewählten Realität umzugehen.

Vielleicht haben Sie schon sehr früh Verantwortungsbewusstsein und eine größere Reife entwickelt, Stärken, auf die Sie sich stützen können, um im Leben voranzukommen. Auch wenn Sie sich als Kind oder Jugendlicher dadurch sicherlich von Gleichaltrigen unterschieden haben.

Sie sind auch besser darauf vorbereitet, mit Menschen in Schwierigkeiten umzugehen, und bestimmte Pflege- und Lernprozesse sind Ihnen nicht fremd. Dieses Know-how und diese soziale Kompetenz können zu Vorteilen für Ihre Beziehung zu Ihren eigenen Kindern oder bei der Ausübung von bestimmten Berufen werden. Schließlich haben Sie sicherlich Werte wie Teilen, Respekt, das Recht auf das Anderssein und Solidarität verinnerlicht.

4.3

„Seit meinem 12. Lebensjahr lebe ich mit einem Bruder mit Beeinträchtigung: Pablo. Ich war immer mit dem Problem der körperlichen Beeinträchtigung konfrontiert, und es gab immer eine gegenseitige Hilfe zwischen uns, die selbstverständlich schien. Pablo verteidigte seine Unabhängigkeit vehement, und so lernte ich, „mit ihm zu leben“ und nicht „für ihn zu leben“. Ich fühlte mich auf seiner Seite und lehnte die Hilfe ab, die uns wohlmeinende Menschen anboten. Das geschah ganz natürlich und mit der für unser jugendliches Alter typischen guten Laune.“

Die Schwester von Pablo (der seit dem Alter von 18 Jahren mit einer Beeinträchtigung lebt) ⁴⁷

„Manchmal sagt man, dass Menschen mit Beeinträchtigung nicht dazugehören, dabei haben sie so viel zu bieten. Das eröffnet ein neues Leben. Zum Beispiel bin ich manchmal im Unterricht und denke mir, dass Valentine vielleicht gerade einige Schritte gemacht oder etwas Positives erreicht hat, was ihr noch nie zuvor gelungen ist. Gestern kam sie zum Beispiel nach Hause und fing an, in die Hände zu klatschen. Ich fand das unglaublich. Vielleicht sind es nur Kleinigkeiten, aber all diese Kleinigkeiten zusammen sind großartig.“ 14-jährige Schwester ⁷⁷

„Mein Bruder hat mir durch sein Beispiel gezeigt, wie man mit seinen Problemen umgehen kann. Er erträgt seine Herausforderungen, er beschwert sich nicht, er ist tapfer, er hat Kraft ... Und er ist immer gut gelaunt. Außerdem glaube ich, dass Geschwister mit Beeinträchtigung uns, trotz aller Wut, die wir vielleicht empfinden, beibringen, was Liebe ist.“

Guadalupe, 15 Jahre ⁴³

5 Die Beziehungen zu Ihren Eltern

5.1 Empfinden Sie ein Ungleichgewicht, eine Ungerechtigkeit?

Eltern neigen dazu, dem Kind, das ihnen am fragilsten erscheint, mehr Zeit und Aufmerksamkeit zu schenken. Das kann bei den anderen Kindern das Gefühl hervorrufen, vernachlässigt zu werden. Es ist nicht leicht für sie, damit umzugehen. Manchmal fühlen sie sich weniger geliebt, ausgegrenzt oder sogar abgelehnt.

Vielleicht empfinden Sie es als ungerecht, dass Ihre Eltern Ihrem B/S gegenüber toleranter sind oder höhere Anforderungen an Sie stellen. Dieses Gefühl ist legitim und sollte nicht unterdrückt werden, auch wenn Sie gleichzeitig davon ausgehen, dass Ihre Eltern ihr Bestes geben und sich dieses Ungleichgewichts vielleicht gar nicht bewusst sind.

Sie fragen sich, ob Ihre Eltern Sie wirklich lieben? Es ist wichtig, dass Sie das nicht für sich behalten. Wenn Sie nicht mit Ihren Eltern darüber sprechen können, könnten Sie sich an eine Vertrauensperson wenden.



„Ich glaube, jetzt geht es viel besser, aber eine Zeit lang, als ich so um die 7, 8, 9 Jahre alt war, war es am schlimmsten. In dieser Zeit konnte ich nicht verstehen, warum Lou mehr Aufmerksamkeit bekam als ich.“

Eva, 12 Jahre ⁸¹

„Als Kind hatte ich das Gefühl, dass meine Schwester den ganzen Platz einnahm. Meine Eltern hatten nur Augen für sie, sogar beim Essen. Wenn ich mit ihnen sprach, hatte ich den Eindruck, dass sie mir nicht zuhörten. Eines Tages wagte ich es, meinem Vater davon zu erzählen. Von diesem Tag an holte mich mein Vater alle zwei Wochen mittwochs nach der Schule ab. Wenn wir mit dem Essen fertig waren, spielten wir ‚Schiffe Versenken‘ auf der Papiertischdecke, und er ließ mich immer gewinnen. Diese intimen Momente mit ihm halfen mir, meine Schwester besser zu ertragen. Sie war nicht die Einzige, die zählte.“

Anonym ³⁸

„Ich spielte gerade am Computer. Mein kleiner Bruder spielte mit einem Besenstiel. Er stieß sich und bekam einen blauen Fleck. Sie sagten, es sei meine Schuld, obwohl ich am Computer saß. Meine Mutter behandelt uns beide nicht gleich.“

Giselle ⁸⁵

„Ich erinnere mich, dass ich einmal nur Bestnoten in meinem Zeugnis hatte. Das war sehr wichtig für mich. Ich rannte durch die Haustür herein, um es meiner Mutter zu zeigen, aber sie freute sich in diesem Moment sehr, weil Lucas eine Aufgabe, die man ihm beigebracht hatte, gut gelöst hatte. Sie hat sich mein Zeugnis nicht einmal angesehen.“

Martina, Lucas' Schwester, 29 Jahre ⁶³

„Bis zum Alter von 12 Jahren störte mich Oliviers Beeinträchtigung nicht, wir spielten zusammen, ich passte mich an. Ab der Vorpubertät begann ich, großen Groll und große Eifersucht ihm gegenüber zu empfinden. Zunächst war ich wütend auf ihn, weil er meinen Eltern so viel Zeit und Energie abverlangte. Dann begann mich seine Beeinträchtigung zu stören, ich schämte mich und befürchtete, dass sein Anderssein mich benachteiligen könnte. Das Ergebnis: Ich sprach nicht mehr mit ihm, außer wenn wir beide allein waren... In Gegenwart meiner Eltern schrie ich ihn an oder ignorierte ihn, aber wenn wir allein waren, schenkte ich ihm Aufmerksamkeit. Die Jahre vergingen und meine Gefühle beruhigten sich, als ich von zu Hause auszog. Heute fasziniert mich die Beziehung zwischen meinen beiden Töchtern. Ich wünschte, ich hätte mit meinem Bruder so kommunizieren können, wie sie es miteinander tun.“

Frédéric, 30 Jahre,
Bruder von Olivier, 27 Jahre, autistisch ⁸⁷

5.2 Übertragen Ihre Eltern Ihnen (zu) viel Verantwortung

Wohl oder übel, Sie helfen Ihrem Bruder oder Ihrer Schwester. Ihre Eltern sind darüber glücklich, und Sie können stolz und zufrieden sein. Dennoch passt Ihnen diese Rolle als „nette Schwester“ oder „hingebungsvoller Bruder“ nicht immer.

Manchmal finden Sie, dass zu viel von Ihnen verlangt wird, aber wie können Sie sich weigern, ohne mit Ihren Eltern in Konflikt zu geraten ... oder mit sich selbst? Es kann wirklich schwierig sein, seine Grenzen zu erkennen, sie mitzuteilen und sie geltend zu machen!

Möglicherweise unterstützen Ihre Eltern Sie nicht ausreichend und erkennen nicht, dass Sie etwas Entlastung brauchen. Es kann aber auch sein, dass Sie unbewusst den Wunsch unterdrücken, sich weniger zu engagieren, und in Ihrem Verhalten sogar das Gegenteil zeigen. Vielleicht wird Ihnen das alles erst viel später bewusst, wenn Sie beispielsweise feststellen, dass Sie nie Nein sagen können.

Andere Geschwister oder Fachleute können Ihnen vielleicht helfen, über diese gemischten Gefühle nachzudenken.

5.2

„Meine Mutter sagt mir immer, dass ich der einzige Junge bin und mich um meine Schwestern kümmern muss, vor allem um Marina (die gehörlos ist). Ich bin immer bei ihr. Meine Mutter sagt mir, dass ich derjenige bin, der sie am besten versteht, wenn sie spricht. Deshalb muss ich mich um sie kümmern, wenn sie irgendwo hingeht, denn manchmal verstehen die Leute sie nicht, und dann fühlt sie sich nicht gut.“
Nestor ⁸⁸

„Meinen Eltern fiel es sehr schwer, Antoiness kognitive Beeinträchtigung zu akzeptieren. Sie waren oft nicht zu Hause, also habe ich seine Erziehung übernommen. Ich wollte nicht, dass er in eine Einrichtung eingewiesen wird, und da ich Fernunterricht hatte, konnte ich mich um ihn kümmern. Ich glaube, ich habe das getan, weil ich die Verzweiflung meiner Eltern gesehen habe. Sie waren in ihrer Arbeit und ihren Verpflichtungen versunken und haben sich komplett auf mich verlassen... Ich habe ihnen nie etwas gesagt. Ich hatte Angst vor ihrer Reaktion, Angst, ihnen zu sagen: „Ihr macht das nicht richtig.“ Ich fand es normal, die Verantwortung zu übernehmen. Das passte mir, denn man gab mir Verantwortung, man vertraute mir, ich fühlte mich schuldig: Als Antoine geboren wurde, habe ich gesagt, dass ich ihn nicht wollte. Und so habe ich gar keine Jugend gehabt. Ich habe Jahre eingesperrt verbracht, ganz meinem Bruder zugewandt. Man hat mir nicht erlaubt, etwas anderes zu tun. Aber ich habe auch nicht darum gebeten. Heute kann ich mein eigenes Leben führen.“

Alexandra, Schwester von Antoine ⁹

Mischen sich Ihre Eltern in Ihre Beziehung zu ihm/ihr ein?

5.3

Die Beziehungen zwischen Geschwistern sind bei weitem nicht immer harmonisch. Streitigkeiten und Zankereien folgen auf Momente schöner Verbundenheit oder herzhaftem Lachen. Zwischen zwei Geschwistern kann es mehr Affinität geben, zwischen zwei anderen mehr Rivalität... All dies geschieht natürlich unter Einmischung der Eltern, aber dennoch in einer gewissen Freiheit, die es jedem ermöglicht, Aggressivität oder Zärtlichkeit auszudrücken, zu versuchen, stärker als der andere zu sein, wehzutun und sich dann zu entschuldigen, zu trösten oder zu necken.

Diese Freiheit haben Sie mit Ihrem B/S mit Beeinträchtigung wahrscheinlich nicht. Ihre Eltern greifen häufiger ein. Sie verteidigen ihn, bitten Sie, sich um ihn zu kümmern oder ihn in Ruhe zu lassen. Kurz gesagt, sie zeigen Ihnen, wie Sie sich ihm gegenüber verhalten sollten. Und Sie haben den Eindruck, dass sie Ihnen nicht vertrauen, dass sie zu viel von Ihnen verlangen oder dass sie Ihnen gegenüber zu ungerecht sind...

Für Eltern ist es schmerzhaft zu sehen, dass eines ihrer Kinder fragiler ist als die anderen, und ihre verschiedenen Interventionen zielen oft darauf ab, diese Unterschiede zu mildern. Indem sie sich auf seine Seite stellen, versuchen sie, den Schwächsten zu schützen und die Überlegenheit der anderen ein wenig zu verringern.

Außerdem können mögliche Zwischenfälle diese Haltung noch bestärken. Eine neugierige kleine Schwester könnte ein medizinisches Gerät abschalten. Ein fürsorglicher großer Bruder könnte ein ungeeignetes Lebensmittel verabreichen. Eine aggressive Bewegung kann unvorhersehbare Folgen haben. Manchmal kann eine helfende Hand absolut unverzichtbar sein... Diese Eingriffe der Eltern schützen Sie auch vor Schuldgefühlen im Anschluss an Handlungen, die Sie begangen haben könnten... oder bezüglich einer Gleichgültigkeit, in die Sie sich vielleicht zurückgezogen haben.

5.3

„Es ärgert mich, wenn er mich schlägt und ich ihn nicht zurückschlagen kann, weil mich sonst meine Eltern bestrafen.“ Lucia ⁹²

„Es macht mich wahnsinnig, dass er immer das Opfer spielt... und seine Launen auslebt. Meine Eltern sind immer auf seiner Seite.“ Gaston ⁹³

„Es nervt mich, dass er meine Sachen anfasst, in mein Zimmer kommt und alles herausholt. Sie bestrafen ihn nicht. Man meint, er wäre der König.“ Luciano ⁹⁴

„Einmal habe ich mit ihm Fangen gespielt. Ich sollte ihn fangen und hochheben. Er ist gegen eine Tür gestoßen. Und bumm! Sie haben mir die ganze Schuld gegeben. Das ist nicht fair!“ Andrea ⁹⁵

„Unter dem Vorwand, uns zu beschützen, haben sie uns daran gehindert, Brüder zu werden. So konnte meine Mutter ihre ganze Macht über ihren armen kleinen behinderten Jungen behalten. Sie hat mir und meinem Bruder das Leben vermiest, indem sie ihm einredete, dass er ohne sie weder leben noch sich verteidigen könnte.“ Laurent ⁹⁸

5.4 Machen Sie sich Sorgen um Ihre Eltern?

Als Sie die Beeinträchtigung Ihres B/S entdeckt haben, haben Sie vielleicht gleichzeitig Traurigkeit oder Wut bei Ihren Eltern festgestellt. Sie wirken ständig besorgt, traurig, nervös oder ... zerbrechlich. Nichts, was Sie versuchen, scheint sie zu trösten.

Vielleicht sehen Sie, wie sie sich beispielsweise durch die vielen Behördengänge oder schlaflosen Nächte erschöpfen. Und obwohl Sie ihnen helfen oder sich ganz klein machen, ändert das nichts ... oder nur sehr wenig.

Vielleicht stellen Sie fest, dass Ihr Vater und Ihre Mutter unterschiedlich reagieren und dass es zu Spannungen zwischen ihnen kommt. Sie würden alles tun, um sie zu versöhnen ... (manchmal sogar große Dummheiten begehen, um ihre Aufmerksamkeit abzulenken!)

Sie fragen sich, wie Ihre Eltern damit zurechtkommen werden? Und wenn sie aufgeben, was wird dann aus der ganzen Familie? Und insbesondere aus Ihnen? Durch die Beeinträchtigung eines ihrer Kinder geschwächt, sind sich Eltern nicht immer der Ohnmacht oder Unsicherheit ihrer anderen Kinder bewusst. Manchmal ist es ein Hilferuf eines ihrer Kinder, der ihnen die Augen öffnet. Oder manchmal muss ihnen ein Angehöriger oder eine Fachkraft helfen, zu erkennen, dass es ihnen nicht gut geht, und dass sie die notwendigen Maßnahmen ergreifen sollen, um sich besser zu fühlen.

„Von außen betrachtet, schienen meine Eltern die Beeinträchtigung meines Bruders Maxime akzeptiert zu haben. Ich erinnere mich, dass wir eines Tages auf dem Spielplatz waren und ein Kind aus der Nachbarschaft auf Maxime zuing und ihn als sabbernden Behinderten und noch Schlimmeres beschimpfte. Meine Mutter war wütend und sprach mit meinem Vater darüber, der am nächsten Tag zur Schule von unserem Viertel stürmte. Er machte so viel Aufhebens, dass dieses Kind sich nicht mehr traute, den Blick zu heben. Ich muss Ihnen nicht sagen, wie die Eltern dieses Kindes dreingeschaut haben müssen, als sie sich für ihre schlechte Erziehung rechtfertigen mussten. Da wurde mir klar, dass die Beeinträchtigung meines Bruders meinen Eltern immer noch sehr wehtat und dass sie deshalb selbst intolerant gegenüber allen geworden waren, die nicht nett zu meinem Bruder waren. Ich fand ihre Reaktion unverhältnismäßig. Ehrlich gesagt hätte ich es vorgezogen, wenn man sich in Ruhe mit diesem Kind und seiner Familie unterhalten hätte. Durch Demütigung bringt man niemandem Respekt gegenüber Menschen mit Beeinträchtigung bei. Meine Eltern haben ihr Ziel verfehlt, weil sie das Kind gedemütigt haben. Ich schämte mich für sie, habe es aber nie gewagt, ihnen das zu sagen.“

Sylvie, 29 Jahre ⁸⁹

„Auch meine Mutter hat aufgehört, alles Mögliche für sich selbst zu tun. Sie hat sich für meinen Bruder aufgeopfert.“

Estela ¹⁰¹

„Als meinen Eltern die Diagnose der Beeinträchtigung mitgeteilt wurde, hatte ich den Eindruck, dass meine Mutter innerhalb weniger Tage um zehn Jahre gealtert ist. Mein Vater wiederum reagierte auf seltsame Weise, zunächst mit einer immensen Wut, die uns alle erschütterte, und dann mit einem uneingeschränkten Engagement gegenüber meinem Bruder, seinem einzigen Sohn. Da mein Bruder hochfunktionierend autistisch ist und schon von klein auf zu außergewöhnlichen Leistungen fähig war, hat mein Vater ihn wie eine Art Jahrmarktsattraktion überall vorgeführt. Meine Mutter ließ ihn gewähren, denn es war entweder das oder der Zerfall der Familie. Sie hat sich nie gegen diese schamlose Ausnutzung der Talente meines Bruders, gegen diesen manchmal erbärmlichen Exhibitionismus gewehrt. Erst viel später, während meiner eigenen Psychotherapie, habe ich verstanden, dass mein Vater auf diese Weise versuchte, die schreckliche narzisstische Verletzung aufgrund der Beeinträchtigung meines Bruders zu reparieren. Hätten wir nur zum Zeitpunkt der Diagnose Unterstützung gehabt, vielleicht wäre mein Bruder dann so akzeptiert worden, wie er ist, und nicht so, wie mein Vater ihn haben wollte.“

Alice, 38 Jahre ³²

„Wir haben meine Mutter nie glücklich gesehen, außer in den Zeiten, in denen es meiner Schwester (mit Beeinträchtigung) gut ging. Es ist, als wäre meine Schwester das Thermometer für die Stimmung meiner Mutter.“

Rafael ⁷³

6 Ihre Beziehung zu ihm, zu ihr

6.1 Eine Beziehung (nicht) wie alle anderen?

Die Familie spielt eine wesentliche Rolle bei der Persönlichkeitsbildung. Die Beziehungen zwischen Geschwistern gehören zu den Erfahrungen, die uns nachhaltig prägen. Und jede Beziehung ist einzigartig, weil sie zwischen zwei einzigartigen Menschen entsteht.

Da Ihr B/S aufgrund seiner Beeinträchtigung noch mehr Besonderheiten aufweist, ist Ihre Beziehung zweifellos... noch einzigartiger. Auch diese Beziehung wird ihren eigenen Weg finden müssen, selbst wenn die Anhaltspunkte nicht immer die üblichen sind.

Er versteht Sie nicht oder sieht Sie nicht, hört Sie nicht oder kann sich nur schwer ausdrücken? Er scheint in seiner eigenen Welt zu leben? Sie mussten Ihr Verhalten an seine Bedürfnisse anpassen. Sie kennen sich wahrscheinlich so gut, dass Sie auf Ihre eigene Weise miteinander kommunizieren können. Gelegentlich sind Sie für ihn vielleicht sogar ein wertvoller „Dolmetscher“ gegenüber Menschen, die ihn weniger gut kennen.

Diese Beziehung kann sehr oder zu sehr vereinnahmend, verschmelzend sein... Es ist manchmal sehr kompliziert, die richtige Distanz zu finden, die es jedem ermöglicht, sich selbst zu sein. Aber manchmal ergibt sich eine Distanz von selbst, wenn sich die Wege aufgrund einer Orientierung in eine spezialisierte Einrichtung trennen. Wenn man den täglichen Kontakt verliert, kann die Beziehung manchmal verkümmern.



Eine Beziehung ist selten einseitig. Sie geben Ihrem B/S sicherlich viel. Und trotz der Schwierigkeiten (manchmal auch dank ihrer) lernen Sie zweifellos auch viel durch diese Beziehung. In komplizierten Situationen entwickeln Sie ungewöhnliche Ressourcen.

Vielleicht verdanken Sie Ihrem B/S Eigenschaften, die er Ihnen vermittelt hat, und dafür sind Sie ihm dankbar. Aber manchmal sind die Herausforderungen zu groß, die Emotionen zu schwer zu ertragen. Und das kann die gegenseitige Bereicherung überschatten, bremsen oder sogar verhindern. Die Beziehung zwischen Ihnen ist wahrscheinlich nicht gleichberechtigt, wie es andere Geschwisterbeziehungen sein können oder werden können. Und auch wenn sie vielleicht sehr bereichernd ist, können Sie dennoch ein Gefühl haben, dass etwas fehlt. Vor allem, wenn Sie keine weiteren B/S haben, können Sie das Gefühl haben, ein Einzelkind zu sein, das neben einem anderen Einzelkind aufgewachsen ist.

„Sehr oft sagte mein Vater zu mir: ‚Du musst dich für deinen Bruder nicht schämen.‘ Mein Problem ist, dass ich ihn nicht akzeptiere ... na ja, akzeptieren ist nicht das richtige Wort, aber es macht mich sehr traurig, dass mein kleiner Bruder so ist, wie er ist. Er ist anders. Ich hatte das Gefühl, ihn beschützen zu müssen. Als er dann in dieselbe Schule wie ich aufgenommen wurde, achtete ich sehr auf ihn und konnte es nicht ertragen, wenn ein anderes Kind ihn auch nur ein bisschen spöttisch ansah. Das machte mich innerlich wütend. Gleichzeitig lud ich niemanden zu uns nach Hause ein. Ich habe nie gefragt, ob ich eine Freundin einladen kann. Im Grunde genommen war ich Beschützerin und genierte mich gleichzeitig für meinen kleinen Bruder.
Die Schwester von Renaud ¹⁰⁴

„Ich glaube, dass ich mit etwa 6 Jahren wirklich zu verstehen begann, dass er nicht ganz normal war und dass dies manchmal schwer für mich sein konnte. Ich glaube, dass ich mit etwa 6 Jahren begann, ein wenig eifersüchtig auf ihn zu sein. Ich erinnere mich, dass ich als Kind unbedingt eine große Schwester sein wollte, wie Mathilde, weil ich sie irgendwie immer als Vorbild nehmen und sie nachahmen wollte. Als mir wirklich klar wurde, dass Lou blind war, war ich ein bisschen enttäuscht. Aber auch wenn er anders ist, als ich es mir vorgestellt habe, ist er mein kleiner Bruder. Und ich bin seine große Schwester und muss mich um ihn kümmern. Ich muss es nicht, aber ich mache es auch, wenn ich Lust dazu habe. Ich zwingen mich nicht, ihm zu helfen, es ist für mich ganz natürlich.

Eva, 12 Jahre ¹⁰⁵

„Ich habe eine sehr starke Bindung zu meiner kleinen Schwester Mathilde. Uns verbindet etwas ganz Besonderes, fast schon mütterliches. Natürlich ist unsere Beziehung ganz anders, als wenn sie keine Beeinträchtigung hätte, aber letztendlich würde ich diese Beziehung für nichts in der Welt eintauschen wollen. Mathilde achtet auf jedes Detail und schenkt mir jedes Mal, wenn wir uns sehen, eine Menge Liebe. Sie ist die einzige Person auf der Welt, die bemerkt, wenn ich meine Haare um einen halben Zentimeter gekürzt habe oder wenn ich eine neue Wimperntusche benutze. Sie ist die tapferste Person, die ich kenne. Eigentlich ist sie so etwas wie mein Vorbild. Sie lehrt mich, jeden noch so kleinen Moment zu schätzen, sie lehrt mich, Dinge zu relativieren, optimistisch zu sein und mich umzuschauen, um das Beste aus dem zu machen, was ich habe.“

Éléonore, 23 Jahre ¹⁰⁶

„Ich habe das vermeintliche Leiden meiner Schwester mit Beeinträchtigung auf mich genommen und beschlossen, sie vor den Menschen und der bedrohlichen Welt zu beschützen. Am Anfang wollte ich so sein wie sie. Ich schaute in den Spiegel, kniff die Augen zusammen und schon hatte auch ich das Down-Syndrom. Es wäre einfacher, ihr nahe zu sein oder, noch besser, ‚in ihr zu sein‘. Ich nahm sie in mich auf und folgte ihren Schritten, wobei ich jede noch so kleine Unzulänglichkeit versteckte, die mir als Schwierigkeit erschien. Ich nahm eine defensive Haltung ein, alle waren Feinde von Inès und von mir, und ich war ihre Retterin. Ich spürte, dass sie unfähig war, Frustrationen zu überwinden und mit ihrem Schicksal glücklich zu sein. Ich ließ meine eigenen Angelegenheiten beiseite, um sie zu begleiten. Die Abhängigkeit wuchs und unsere Beziehung beschränkte sich auf übermäßige Fürsorge von beiden Seiten. Keine von uns konnte sie selbst sein. Die andere verbot es ihr. So ging es viele Jahre lang.“

Lucie ¹⁵

„Als ich aus dem Kindergarten in die Grundschule kam, merkte ich, dass ich mich anders entwickelte als mein Bruder, und ich erinnere mich, dass das eine Blockade auslöste. Ich erinnere mich, dass ich mir sagte: ‚Es ist nicht normal, dass ich mehr lerne als mein großer Bruder.‘ Tatsächlich löste das eine Blockade aus, und ich hatte Schwierigkeiten, Lesen und Schreiben zu lernen.“

20-jähriger Bruder ¹⁰⁹

„Als Louis noch ein Baby war, wollten meine Mutter und meine große Schwester nicht, dass ich ihn berührte oder neckte. Ich war gerade einmal sieben Jahre alt und verstand nicht, warum dieser kleine Bruder so zerbrechlich und unantastbar war. Es war noch zu früh für mich, die Realität seiner Beeinträchtigung zu akzeptieren. Erst als mir die Grenzen von Louis wirklich bewusst wurden, war ich sehr stolz darauf, einen Bruder zu haben, der etwas mehr hatte als die anderen. Ich sagte mir: ‚Er ist es, der unsere Familie für immer zusammenhalten wird.‘ Heute beobachte ich Louis gerne in seinem Alltag. Er ist der netteste und toleranteste Mensch, den ich kenne. Sicher, er lebt ein wenig in seiner eigenen Welt und neigt dazu, die ganze Welt zu lieben, aber sein Humor ist umwerfend. Er ist auch ein großer Charmeur. Auch gibt er gerne an mit seinen schönen Muskeln, die er durch Schwimmtraining in Form hält. Am Wochenende ist es unser kleines Vergnügen, gemeinsam ein Video anzuschauen und dabei Pizza zu essen. Und selbst wenn die ganze Welt um uns herum zusammenbricht, ist uns das egal, wir fühlen uns wohl miteinander.“

Isabelle, 24 Jahre, Schwester von Louis,

Mit ihm/ihr in der Öffentlichkeit sein

6.2

Kein Tag ist wie der andere. Keine Lebensphase ist wie die andere...

An manchen Tagen fällt es Ihnen schwer, mit Ihrem B/S in der Öffentlichkeit zu sein, sei es wegen seines Aussehens oder Verhaltens oder wegen der Blicke der anderen. Indem Ihr B/S auffällt (auch wenn dies völlig unbeabsichtigt ist), zieht er auch die Blicke auf Sie. Sie haben das Gefühl, bewertet und vielleicht sogar abgelehnt zu werden, genau wie er.

Manchmal haben Sie das Gefühl, dass man ihn zu schnell auf seine Beeinträchtigung reduziert und dass dieses Etikett die ‚wahre Person‘ verdeckt, die einzigartig ist, mit ihren Qualitäten und Fehlern. Genau wie jeder andere auch. Ein Etikett, das vielleicht auch auf Sie zurückfällt... Wer möchte schon immer als ‚der Bruder von‘ oder ‚die Schwester von‘ angesehen werden?

Vielleicht empfinden Sie auch manchmal ein Schamgefühl, und es ist Ihnen peinlich, an seiner Seite zu sein. Vielleicht fühlen Sie sich durch ihn verletzt und

möchten ihn verteidigen. Aber vielleicht empfinden Sie auch eine gewisse Wut ihm gegenüber. Sie finden, dass er sich mehr anstrengen sollte, oder ärgern sich einfach darüber, dass er da ist.

Es ist nicht leicht, mit solchen Gefühlen umzugehen. Man kann sich dafür schämen, sie manchmal tief in sich selbst verdrängen, so tun, als existierten sie nicht. Aber man kann sich nicht wirklich wohlfühlen, wenn man sie leugnet. Man kann auch vor ihnen fliehen, indem man Familienausflüge so weit wie möglich vermeidet. Man kann sie auch zu einer Herausforderung machen, positive Energie daraus schöpfen, um sich persönlich weiterzuentwickeln. Man kann sich auch dafür einsetzen, die Sichtweise der Gesellschaft auf Menschen mit Beeinträchtigung zu verändern. Und schließlich kann man auch alles akzeptieren, die Menschen mit Beeinträchtigung, so wie sie sind, und die Einstellung der Gesellschaft, in der man lebt. ...

Kein Tag gleicht dem anderen, keine Lebensphase gleicht der anderen.

„... die Leute schauten uns missbilligend an, wenn wir als Familie ausgingen. Deshalb trauten sich meine Eltern nicht mehr, das Haus zu verlassen.“

Anonym ¹¹⁶

„Er ist launisch. Neulich hat er in einem Restaurant eine Szene gemacht: Er hatte einen Wutanfall, weil er Pizza wollte und es keine gab. Er fing an, diese schrecklichen Schreie auszustoßen ... Ich schämte mich zu Tode.“

Ezequiel, 13 Jahre ⁸²

„Wir gehen einkaufen. An der Kasse hat mein Bruder zum Beispiel Probleme mit der Handschrift.

Er schreibt zwar, aber es ist sehr schwer lesbar, deshalb schreibt er seine Initialen, um einen Scheck zu unterschreiben. Ich ahne schon den Blick des Kassierers, der die Unterschrift sieht ... Es ist eine ganze Anhäufung von Dingen, die sich stapeln, und nach einer Weile wird es wirklich peinlich. Und dann reicht es irgendwann schon, wenn wir noch ein anderes Problem haben oder schlechter Laune sind, um uns aus der Fassung zu bringen.“

12-jähriger Bruder ¹¹⁹

„Wenn Louis kommt, macht er ‚ahhh‘ und umarmt mich dann ganz fest. Und ich möchte nicht, dass er das in der Schule macht, das wäre peinlich, na ja, nicht peinlich, aber irgendwie komisch.“

Isabelle, 24 Jahre, Schwester von Louis, 17 Jahre, mit einer kognitiven Beeinträchtigung ¹¹³

„Als wir neulich im Einkaufszentrum waren, hat Alejo einen Wutanfall bekommen, weil meine Mutter ihm keinen Kuchen kaufen wollte. Alle haben uns angesehen. Ich wollte im Erdboden versinken, weil ich dachte, dass alle glauben, ich könnte auch so sein wie er. Oder vielleicht dachten sie: ‚Die Arme, was für ein Unglück, so einen Bruder zu haben.‘“

Carina, 11 Jahre ¹²²

„Ich habe eine ganz bestimmte Erinnerung daran, wie ich die Beeinträchtigung meines Bruders – wenn Sie mir diesen Ausdruck gestatten – voll ins Gesicht bekommen habe. Ich war mit meiner Mutter und meinem Bruder am Strand, als eine Frau auf meine Mutter zukam und ganz einfach sagte – das klingt vielleicht etwas übertrieben, aber so habe ich es in Erinnerung: ‚Wenn man so ein Kind hat, geht man nicht mit ihm nach draußen.‘ Das war an einem öffentlichen Strand in der Bretagne. In dieser Situation habe ich zum ersten Mal so deutlich gespürt, dass sich andere durch eine Beeinträchtigung angegriffen fühlen können.“

Jüngerer erwachsener Bruder ¹²¹

„Als ich klein war, habe ich das sehr schwer ertragen (einen Bruder mit Beeinträchtigung zu haben). Es war mir immer peinlich, mit ihm in Geschäften oder auf der Straße zu sein... Denn er kümmert sich nicht um die Blicke der Leute. Er schreit, lacht und rennt herum, ohne sich um die Leute zu kümmern, die ihn anstarren. Ich habe ihm ständig gesagt: ‚Hör auf, mach das hier nicht ...‘ Heute bin ich manchmal schlimmer als er! Und sobald jemand ihn komisch ansieht, erkläre ich, was mein Bruder hat. Oh ja, ich würde gerne der ganzen Welt erklären, was er hat, ihnen erklären, dass er glücklich ist und dass er das nur auf eine andere Art und Weise ausdrückt als wir! Einmal waren wir mit meiner Familie auf einem Fest, und ich hatte meinen Bruder eingeladen, zu uns zu kommen. Ich war mit meinen Freunden und ein paar Mädchen zusammen, die ich nicht kannte. Mein Bruder lachte, klatschte in die Hände, sang ... als eines der Mädchen, die ich nicht kannte, sagte: ‚Was macht der denn da?‘ Ich habe nichts gesagt, weil ich mir nicht sicher war, ob sie ihn meinte, aber ich werde mein Leben lang dieses Bild vor Augen haben, wie dieses Mädchen einfach laut aussprach, was viele Menschen insgeheim denken.“

Anonyme Jugendliche, die einen Bruder mit Fragilem-X-Syndrom hat ¹²³

Ihre anderen Geschwister mit ihm oder ihr

6.3

In allen Familien spielen Geschwister zusammen, zanken sich, sind manchmal Verbündete und manchmal Rivalen. Oft gibt es ein Kind das sich drücken kann, wenn es darum geht, zu helfen, und ein anderes, das für seine Hilfsbereitschaft geschätzt wird. Manchmal bilden sich Clans. Im Erwachsenenalter entwickeln sich die Beziehungen je nach den Umständen weiter.

Die B/S erleben die Beeinträchtigung eines ihrer Geschwister auf ihre eigene Weise, und Sie werden feststellen, dass die anderen nicht immer so reagieren wie Sie. Es ist nicht ungewöhnlich, dass jeder eine andere Rolle einnimmt. Der eine fühlt sich vielleicht mit Verantwortung betraut und findet sogar, dass er eine große Last zu tragen hat. Ein anderer scheint weniger engagiert zu sein, aber vielleicht hat er einfach noch keinen Platz in diesen Beziehungen gefunden, die sich spontan so entwickelt haben.

In Abwesenheit der Eltern verlassen Sie sich wahrscheinlich auf Ihre anderen B/S, damit Sie nicht allein die mit der Beeinträchtigung einhergehende Verantwortung zu tragen haben. Manchmal sind Sie von ihnen enttäuscht oder verärgert, manchmal bewundern Sie sie jedoch für ihre Initiativen oder Fähigkeiten.

Eines Ihrer Geschwister macht vielleicht gerade eine schwierige Phase durch und zieht auf die eine oder andere Weise die Aufmerksamkeit auf sich. Das macht den Eltern manchmal bewusst, dass es nicht immer einfach ist, mit der Beeinträchtigung eines B/S zu leben.

Der Ausbruch einer Krise kann manchmal gut tun und anschließend zu wichtigen Gesprächen in der Familie führen, mit oder ohne Hilfe von außen

„Glücklicherweise hat Mama sich umgesehen und eine Förderschule für Kévin gefunden. Dann kam er in eine Einrichtung gleich in der Nähe und konnte jeden Abend nach Hause kommen. Für Mama war das schwierig, zumal wir vier Kinder waren. Trotzdem habe ich die Beeinträchtigung meines Bruders nie als Leid empfunden. Ich würde sogar sagen, dass sie mir ein Plus im Leben gebracht hat. Heute habe ich es zu meinem Beruf gemacht. Ich kümmere mich um erwachsene Menschen mit Beeinträchtigung. Meine Erfahrung mit Kevins Beeinträchtigung ist ganz persönlich. Für meine beiden anderen Brüder war es schwieriger. Sie hatten zweifellos andere Erwartungen an Kevin.“

Anonym, Schwester von Kevin,
der eine kognitive Beeinträchtigung hat ⁷⁶

„Als Jüngster der Familie blieb mir erspart, sie waschen und anziehen zu müssen, was meiner älteren Schwester nicht entgangen ist... Von den unbeantworteten Fragen hatte ich eine Art Immunität abgeleitet und mich daraufhin in eine Art Kokon zurückgezogen. Die Rückkehr in die Realität ließ auf sich warten, kam aber schließlich doch, fast unaufhaltsam. So bekam Jean-Louis Jahre später, ‚nach einer rasanten Fahrt ins Absurde‘, von der Ältesten der Geschwister zu hören: ‚Bei Françoise sind wir zu 50/50 involviert, also übernimm deine Verantwortung und zwar sofort!‘“

Jean-Louis ¹⁵⁶

„Meine Schwester Pauline und ich teilten uns bis zum Alter von 6 oder 7 Jahren ein Zimmer und spielten viel zusammen. Ich war sehr beschützend ihr gegenüber, und als ich sah, wie die Leute sie auf der Straße ansahen, wurde mir wirklich klar, wie anders sie war. Wenn ich Kinder in ihrem Alter zur Schule gehen sah, dachte ich mir, dass Pauline auch in deren Klasse sein könnte. Ich fand es ungerecht, dass dem nicht so war. Ich spürte die Traurigkeit meiner Eltern und wollte ihnen immer helfen, um das ein wenig auszugleichen. Sie waren froh, dass ich mich um Pauline kümmerte, obwohl sie mich nicht darum gebeten hatten. Ich war die Älteste und dachte, dass es meine Aufgabe sei, und nicht die unserer jüngeren Schwester Louise. Ich tat es für meine Eltern, aber auch, um mein schlechtes Gewissen zu beruhigen, weil ich im Gegensatz zu Pauline ein normales Leben führte.“

Marion, 25 Jahre, Schwester von Pauline, 24 Jahre,
die das Down-Syndrom hat, und Louise, 21 Jahre ⁹¹

7 Die Reaktionen Ihrer Angehörigen, Ihrer Freunde und Ihres Partners/Ihrer Partnerin

Reaktionen Ihrer Angehörigen, ihrer Freunde

7.1

Die Beeinträchtigung Ihres B/S kann bei Ihren Angehörigen unterschiedliche Emotionen hervorrufen. Manchmal ist es schwierig, mit bestimmten Reaktionen umzugehen oder die richtigen Worte zu finden, um darüber zu sprechen.

Die Reaktionen sind von Person zu Person sehr unterschiedlich. Sie hängen von der Beziehung und den Erfahrungen jedes Einzelnen ab.

Manche Menschen sind natürlich und offen, und ihre Unterstützung ist unersetzlich. Manche entfernen sich, während andere näherkommen. Manche machen beruhigende Äußerungen, die nicht der Realität entsprechen, andere sind ungeschickt, verhalten sich zögerlich oder werfen Ihnen belastende Blicke zu. Diejenigen, von denen Sie Unterstützung und Trost erhofft haben, fühlen sich möglicherweise nicht in der Lage, mit Ihren Emotionen umzugehen, und neigen dazu, sich von Ihnen zurückzuziehen.

Angeichts von Rückschlägen ziehen Sie es vielleicht vor, sich zurückzuziehen und nichts zu sagen... Die große emotionale Belastung, die durch die Beeinträchtigung Ihres B/S hervorgerufen wird, kann Sie auch sehr empfindsam machen vor Reaktionen. Außerdem haben Sie vielleicht genug von Vorurteilen, Ablehnung, Ungeschicklichkeiten oder auch 'guten Ratschlägen', um die Sie nicht gebeten haben. Vielleicht neigen Sie dazu, Ihre Fragen und Gefühle für sich zu behalten. Aber schwierige Emotionen zu teilen ist der einzige Weg, um nicht darunter zu leiden.



„Sie [die Kinder in der Schule] nennen ihn ‚Gute Nacht‘. Das passt natürlich gut zu ihm. Was mich betrifft, so bin ich die ‚Schwester von Gute Nacht‘. Auch wenn sich der Spitzname zunächst nur auf meinen Bruder bezieht, empfinde ich ihn als einen Spritzer, den ich auch abbekomme. Und ich fürchte, dass Jean-Jacques sehr wohl wahrnimmt, was um ihn herum vor sich geht. Er verlangt, dass ich an seiner Seite bleibe. ‚Pass bloß auf! Wenn du nicht bei mir bleibst, sage ich es den Eltern.‘ (Außerdem haben sie ihn beauftragt, auf mich aufzupassen und mich vor den zu aufdringlichen Annäherungsversuchen der Jungen zu schützen). Aber ich glaube, er verhält sich mir gegenüber so, weil er bemerkt hat, dass um uns herum gelacht wurde. Er fühlt sich bedroht. Es ist unmöglich, dass ich Freunde finde [...]. Ich lese in ihren Augen: ‚Du scheinst so zu sein wie wir. Ist das dein Bruder? Mit ihm muss es nicht jeden Tag lustig sein.‘ Ich spüre, dass ich sie anflehe, damit aufzuhören, dass ich gerne Teil ihrer Gruppen sein möchte. Aber ich bringe es nicht übers Herz, meinen Bruder im Stich zu lassen.“

Anonym ¹⁵⁷

„Beim genaueren Hinschauen sind die Freunde, die die Beeinträchtigung meiner Schwester akzeptieren, eher feinsinniger und intelligenter als die anderen. Also wähle ich aus. Aber diejenigen, die ausscheiden, sind nicht unbedingt ein Verlust für mich. Aber das lernt man mit der Zeit, ich sage jetzt nicht, dass ich als Kind nicht manchmal wütend war.“

Anonym ¹⁵⁸

„Man weiß nie, wie man seinen Freunden die Beeinträchtigung seiner Schwester mitteilen soll, denn oft bekommt man Reaktionen wie ‚Oh... das tut mir leid‘ zu hören. Aber niemand muss sich dafür entschuldigen, dass meine Schwester eine Beeinträchtigung hat. Wenn man mir das sagt, habe ich das Gefühl, man würde mir sagen: ‚Es tut mir leid, dass es sie gibt‘, dabei ist meine Schwester für mich das schönste Geschenk, das mir die Welt gemacht hat. Außerdem ist es generell ziemlich schwer, über die Beeinträchtigung seines Bruders oder seiner Schwester mit Freunden zu sprechen, weil sie unsere Reaktionen nicht verstehen. Eines Tages war ich mit meiner Familie und meinem besten Freund im Urlaub, und meine Schwester meckerte den ganzen Tag lang. Da wurde ich wütend auf sie und sagte ihr, sie solle die Reise genießen und aufhören, wegen jeder Kleinigkeit zu meckern. Mein bester Freund nahm mich beiseite und sagte: ‚Du darfst dich nicht über sie aufregen, sie hat eine Beeinträchtigung, du musst Geduld mit ihr haben.‘ Aber nur weil meine Schwester eine Beeinträchtigung hat, hat sie noch lange nicht das Recht, sich über jede Kleinigkeit zu beschweren. Und nur weil sie eine Beeinträchtigung hat, hätte ich nicht das Recht, mich ab und zu über sie zu ärgern. Damit will ich sagen, dass nahestehende Personen unsere Reaktionen manchmal falsch beurteilen, weil sie nur daran denken: ‚Oh, die Arme, sie hat eine Beeinträchtigung, man muss immer nett zu ihr sein und alles tun, was sie verlangt‘. Oder Reaktionen dieser Art.“

Éléonore, 23 Jahre ¹⁵⁸

„Er drängt sich auch meinen Freunden auf. Jedes Mal, wenn jemand zu Besuch kommt, spielt er den Clown und stürmt in mein Zimmer. Mit ihm habe ich nie meine Ruhe, wir können uns nur entspannen, wenn er nicht da ist. Es ist noch schlimmer, wenn ich gerade fernsehe oder wenn eine Freundin vorbeikommt, um einen Film zu schauen. Er geht vor dem Fernseher vorbei, damit wir nichts sehen können, oder fragt mich alle fünf Minuten, was im Film passiert, und lässt mich nicht fernsehen.“

Karina, 14 Jahre ¹⁶²

„Da er auf die gleiche Schule geht wie ich, achte ich darauf, dass er auf dem Schulhof nicht ausgegrenzt wird und nicht allein bleibt, aber da er in allem langsamer ist, bieten sie ihm nicht an, mit ihnen zu spielen.“

Ricardo, ¹⁶³

7.2 Reaktionen Ihres Partners/Ihrer Partnerin

Wie andere Familienmitglieder wird auch Ihr B/S Einfluss auf Ihre (zukünftige) Partnerschaft haben. Auch wenn es nicht notwendig ist, gleich zu Beginn einer Beziehung Ihren gesamten Lebenskontext offenzulegen, muss das Thema Beeinträchtigung früher oder später angesprochen werden. Wenn Sie Angst haben, dass Ihr B/S abgelehnt wird, nehmen Sie sich Zeit zum Nachdenken. Welche Schlussfolgerungen Sie auch immer daraus ziehen, sie werden Ihnen als Leitlinien für Ihr zukünftiges Leben dienen.

Viele B/S stellen sich all diese Fragen in Wirklichkeit gar nicht. Sie suchen sich unbewusst eine Person, die offen für das Anderssein ist. Später müssen Sie als Paar Ihre Beziehungen zu allen Ihnen nahestehenden Personen gestalten. Und sie müssen die richtige Verfügbarkeit und den „angemessenen“ Abstand zu Ihrem B/S finden. Ihre Beziehungen werden sich entwickeln, Sie werden vielleicht bestimmte Gewohnheiten oder Verpflichtungen überdenken,... und das wird möglicherweise auch zu einer Neuordnung der Beziehungen innerhalb der Familie führen.

Aber warum nicht? Das Leben ist kein festgeschriebenes Drehbuch, und Sie haben das Recht, Ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche zu berücksichtigen.

„Ich finde, das Schwierigste ist nicht, mit einer Person mit Beeinträchtigung zu leben, sondern die Blicke der anderen. In Frankreich ist Beeinträchtigung ein Tabuthema. Das ist meiner Meinung nach der wahre Skandal. Wie auch immer, wenn es keine andere Lösung gibt, werde ich sie auch unter meine Fittiche nehmen. Ich bin seit drei Jahren in einer Beziehung, mein Verlobter hat noch viel Zeit, sich an diesen Gedanken zu gewöhnen. Wenn er es schlussendlich doch nicht will, dann ist es eben so. Ich neige dazu, mir zu sagen, dass ich einen weniger dummen finden werde, wenn er sich weigert. Auch hier habe ich Angst, dass ich mich in ihm getäuscht habe... aber er akzeptiert bereits, dass wir vorerst keine leiblichen Kinder haben werden. Das ist eine sehr schwierige Situation.“

Anonym, hat eine Schwester mit einer erblichen genetischen Beeinträchtigung ¹²⁹

„Nein, ich würde mein Familienleben nicht opfern, denn mein Leben ist genauso wichtig wie ihres. Und ich habe das Glück, zwei wundervolle Kinder zu haben, um die ich mich nicht so gut kümmern könnte, wenn ich mich auch noch um meinen Bruder kümmern müsste.“

Anonym, hat eine Schwester mit einer erblichen genetischen Beeinträchtigung ¹²⁸

„Ich weiß nicht, vielleicht befürchtete ich, dass er meinte, ich habe auch eine Beeinträchtigung, und es sei vererbbar: All diese Gedanken gehen einem zwangsläufig durch den Kopf, wenn es ernst wird mit einem Freund. Tatsächlich war es lächerlich, denn als er meine Schwester sah, nahm er sie als einen normalen Menschen wahr. [...] Ich hatte Angst, dass Michels Eltern mich verurteilen würden, dass sie mir viele Fragen stellen würden, auf die ich keine Antwort hatte. Und ich hatte Angst, dass sie es verdächtig finden würden, wenn ich keine Antwort geben könnte. Fragen wie: ‚Woher kam das? Warum, wie sind meine Eltern damit umgegangen?‘ [Stille]“

Anonym ¹³²

8 Die Beeinträchtigung Ihres Bruders oder Ihrer Schwester verstehen

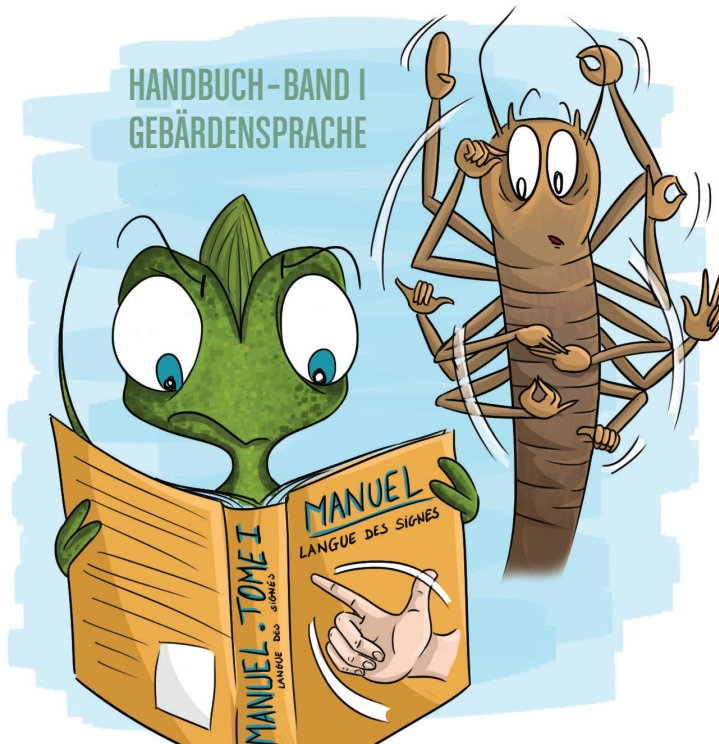
8.1 Warum hat Ihr Bruder oder Ihre Schwester eine Beeinträchtigung?

Vielleicht fragen Sie sich, warum Ihr B/S eine Beeinträchtigung hat. Warum „hat es gerade ihn getroffen?“, „Ihre Familie?“ Angesichts des Leidens eines Angehörigen, einer ganzen Familie, sind Gefühle der Empörung und Ungerechtigkeit völlig legitim. Was die Ursachen einer Beeinträchtigung angeht, so gibt es nicht immer Erklärungen dafür.

Von 100 Geburten kommen schätzungsweise 3 Kinder mit Auffälligkeiten zur Welt, die manchmal leicht, manchmal schwerwiegend sind. Ein Kind zu zeugen ist zweifellos eines der unglaublichsten Ereignisse im Leben. Ausgehend von Zellen, die sich verbinden, entwickelt sich ein Kind im Bauch der Mutter. Jede Zelle ist darauf programmiert, sich zu vermehren und ihre Aufgabe beim „Aufbau“ des Babys zu erfüllen. Die Entwicklung eines Fötus ist so komplex, dass es vorkommen kann, dass nicht alles wie vorgesehen verläuft.

Manchmal wird die Entwicklung des Fötus durch einen Unfall oder eine Erkrankung der Mutter während der Schwangerschaft beeinträchtigt. Zuweilen entwickelt sich bei einer Mehrfachschwangerschaft eines der Babys weniger gut. Manchmal ist die Beeinträchtigung „erblich“ (siehe 8.4). In einigen Fällen ist sie unerklärlich.

Besonderheiten können während der Schwangerschaft festgestellt werden. Es kommt aber auch vor, dass man vor der Geburt oder sogar in den ersten Monaten nichts bemerkt.



Manche Babys kommen viel zu früh zur Welt. Die Frühgeburt kann die Ursache für eine Beeinträchtigung sein. In manchen Fällen verläuft die Geburt schwierig und hinterlässt Folgeschäden.

Manchmal tritt die Beeinträchtigung erst später auf. Das Leben bleibt das Leben, mit seinen vielfältigen Ereignissen, denen wir alle in unserem Dasein begegnen. Während ein kleiner Sturz oder eine banale Krankheit in der Regel keine Folgen haben, können andere Ereignisse wie ein Verkehrsunfall, ein schwerer Sturz oder eine Krankheit Auswirkungen haben, die den Rest des Lebens beeinflussen.

„Meine kleine Schwester hat seit ihrer Geburt eine Beeinträchtigung. Daher bin ich mit ihrer Beeinträchtigung aufgewachsen, für mich ist das etwas Normales. Ich kann mich nicht einmal mehr daran erinnern, wie meine Eltern es mir mitgeteilt haben. Was jedoch sehr schwer war, waren all die Strapazen (Operationen, Krankenhausaufenthalte ...), die sie vor allem in ihrer Kindheit durchmachen musste. Ich erinnere mich an jeden Krankenhausaufenthalt, als wäre es gestern gewesen.“
Éléonore, 23 Jahre ¹³⁴

„Als Kind fühlte ich mich für die Beeinträchtigung meines Bruders schuldig. Einerseits wusste ich, dass es nicht meine Schuld war, weil meine Mutter mir das gesagt hatte. Aber trotzdem hatte ich das Gefühl, dass er gesund sein könnte, wenn ich ihn anders behandelt hätte.“
Gerardo, 51 Jahre ¹³⁵

„Ich habe den versteckten Teil des Eisbergs, und er hat den sichtbaren Teil. Was also den Aspekt der Beeinträchtigung an sich betrifft, habe ich mir gesagt: Den physischen Aspekt hat er, und den ganzen psychologischen, mentalen Aspekt habe ich. Lange Zeit habe ich geglaubt, dass es mir überhaupt nicht gut geht, dass ich irgendwo Probleme habe.“
Anonym ²³

„Kinder sind wie Brot. Es gibt eine vorgeschriebene Backzeit. Meine kleine Schwester wurde nicht lange genug gebacken. Sie wird nicht gesund werden, sie wurde so gemacht, wie sie ist, als Frühchen.“

Anonym ¹³⁷

8.2 Es gibt (noch) keine Diagnose

Manchmal ist es sehr schwierig, eine Krankheit oder eine Beeinträchtigung zu benennen, da die Anzeichen anfangs nicht immer eindeutig sind. Außerdem gibt es mehr als 7.000 seltene Krankheiten. Das zeigt, wie schwierig es für die medizinische Fachwelt sein kann, wenn die festgestellten Probleme nicht einer häufig auftretenden Krankheit oder Beeinträchtigung zuzuordnen sind.

Diese Situation kann zahlreiche Schwierigkeiten (fehlende geeignete Behandlung, Gefühl der Einsamkeit oder Inkompetenz) und große Sorgen bei Ihren Eltern hervorrufen: Wie wird sich dieses Kind entwickeln, wird es ein normales Leben führen können, wird es Kinder haben können, besteht die Gefahr, dass es seine Beeinträchtigung an seine Kinder weitergibt?

Vielleicht investieren Ihre Eltern viel Energie in die Suche nach einer Diagnose, und Sie verstehen nicht, warum. Es stimmt, dass eine präzise Diagnose nicht alle Probleme löst, aber oft bringt sie doch Erleichterung.

Auch wenn keine Diagnose vorliegt, ist es wichtig, in der Familie über die Schwierigkeiten zu sprechen und Ihre Fragen zu äußern, um die Beeinträchtigung Ihres B/S und deren Auswirkungen auf Ihr Leben besser zu verstehen.

8.2

„Wir wissen immer noch nicht, was ihre Krankheit verursacht hat. Meine Mutter ist überzeugt, dass sie bei der Geburt nicht krank war und dass eine Impfung das Problem verursacht hat. Ich für meinen Teil weiß es nicht – und solange wir keinen Weg finden, sie zu heilen, will ich es auch nicht wissen. Wenn man mir morgen einen Mann auf der Straße zeigt und sagt: ‚Das ist er, er ist schuld daran, dass deine Schwester eine Beeinträchtigung hat‘, wäre mir das egal. Was bringt es, einen Schuldigen zu finden, wenn er doch daran nichts ändern kann?“

Schwester von Alice ¹³⁸

„Die Beeinträchtigung wurde nicht sofort erkannt. So verbrachten wir unsere ersten Schuljahre zusammen. Wir sind nur anderthalb Jahre auseinander. Nach und nach wurde uns klar, dass etwas nicht stimmte. Kevin beteiligte sich nicht am Unterricht und blieb allein in seiner Ecke sitzen. Da wurde seine kognitive Beeinträchtigung festgestellt. Er muss vier oder fünf Jahre alt gewesen sein. Da ich kaum älter war als er, war mir seine Beeinträchtigung nicht bewusst. Für unsere Eltern hingegen war diese Zeit sehr schwierig. Die Fachleute gingen nicht gerade zimperlich mit den Familien um, und meiner Mutter wurde gesagt, ihr Sohn sei schwachsinig und müsse in eine psychiatrische Klinik eingewiesen werden.“

**Anonym, Schwester von Kevin,
der eine kognitive Beeinträchtigung hat ¹³⁹**

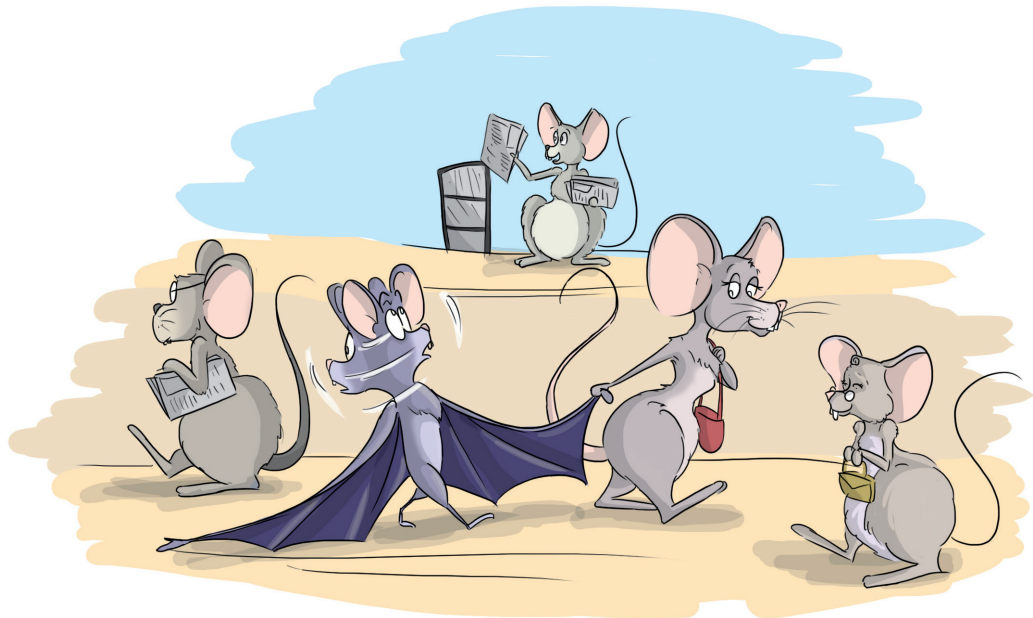
Der Unterschied zwischen 8.3 Diagnose und Prognose

Die Diagnose ist die Feststellung einer ‚Krankheit‘, die Prognose ist die Vorhersage des Verlaufs dieser Krankheit und der Entwicklung der Person. Unabhängig von der Beeinträchtigung Ihres B/S sind Diagnose und Prognose eine ‚Momentaufnahme‘ dieser Beeinträchtigung zu einem bestimmten Zeitpunkt.

Prognosen beziehen sich in der Tat auf Zahlenangaben, ‚Durchschnittswerte‘ und ‚Richtwerte‘, die nicht unbedingt der Situation jeder Person entsprechen. Deshalb kann man, selbst wenn eine Diagnose mitgeteilt wird, zum Zeitpunkt dieser ersten Feststellung die Zukunft nicht genau vorhersagen.

Keine Person gleicht einer anderen, auch wenn sie dieselbe Beeinträchtigung hat. Es gibt so viele Unterschiede wie es Menschen gibt. Jeder entwickelt sich im Leben entsprechend seinen eigenen Eigenschaften und seinem Umfeld. Auch wenn eine Diagnose und eine Prognose auf wissenschaftlichen Grundlagen beruhen, bleiben immer Unbekannte im Zusammenhang mit der persönlichen Situation Ihres B/S bestehen.

Angesichts dieser Unwägbarkeiten und anstatt sich das schlimmste Szenario auszumalen, ist es am besten, für das bestmögliche Ergebnis zu kämpfen.



8.4 Die Frage der Vererbung

Unser Körper besteht aus Milliarden von Zellen. Jede Zelle enthält ‚Gene‘, die vergleichbar sind mit einem Personalausweis. Diese Gene, die von beiden Elternteilen stammen, enthalten alle Informationen über unseren Körper: was ihn genau ausmacht, wie er sich entwickelt, wie er wächst und altert.

Eine Krankheit gilt als erblich, wenn sie in den Genen eines Elternteils verankert ist und möglicherweise an die Kinder weitergegeben wird. Man spricht dann von einem ‚Träger der Krankheit‘. Wenn das Gen für die Beeinträchtigung bei einem Elternteil vorhanden ist, ohne dass die Krankheit zum Ausdruck kommt, spricht man von einem ‚gesunden Träger‘. Der Elternteil kann jedoch selbst von der Krankheit oder der Beeinträchtigung betroffen sein.

Eine Erbkrankheit ist nicht ansteckend, wird aber von einem oder beiden Elternteilen auf das Kind übertragen. Die Übertragung erfolgt bereits bei der Empfängnis. Relativ wenige Krankheiten und Beeinträchtigungen sind erblich bedingt. Und selbst wenn dies der Fall ist und jemand Träger dieser Gene ist, bedeutet es nicht unbedingt, dass die Krankheit an die nächste Generation weitergegeben wird.

Wenn Sie sich diesbezüglich Fragen stellen: Habe ich auch diese Beeinträchtigung oder Krankheit meines B/S? Besteht das Risiko, dass meine zukünftigen Kinder dasselbe haben? Dann sollten Sie mit Ihrer Familie oder Ihrem Arzt oder mit einem Erwachsenen, dem Sie vertrauen, darüber sprechen.

8.4

„Es gab nie einen bestimmten Moment, in dem wir uns alle um einen Tisch versammelt haben, um mir offiziell mitzuteilen, dass meine Schwester eine Beeinträchtigung hat. Ihr Anderssein war einfach offenkundig und alltäglich sichtbar. Am Anfang wusste ich nicht einmal, dass das ein Problem war, es war einfach so. Meine kleine Schwester war anders als die anderen, aber ich stellte keine weiteren Fragen. Später, als ich etwa drei Jahre alt war, begann ich Fragen zu stellen, und meine Eltern antworteten mir so wahrheitsgetreu wie möglich mit Worten, die ich verstehen konnte (Warum ist sie anders?: weil sie eine Beeinträchtigung hat. Warum hat sie eine Beeinträchtigung?: wegen eines Chromosomen-unfalls im Bauch von Mama. Was ist ein Chromosom?: usw. usw.) Mit der Zeit konnte ich mit ihren Ärzten sprechen und besser verstehen, was los war. Mit 5 Jahren wusste ich, wie Babys gemacht werden, wie sie wachsen und geboren werden und wie genetische Unfälle passieren. Ich wusste auch, dass man nicht weiß, warum sie auftreten, dass sie aber selten sind. Ich wusste, dass ich selbst nichts hatte und dass, wenn wir eines Tages ein Geschwisterchen bekommen sollten, die Wahrscheinlichkeit sehr gering wäre, dass es ein Problem haben würde. Ich wusste bereits, welche konkreten psychologischen und mentalen Probleme meine Schwester hatte, und ich hatte gelernt, täglich ohne Schwierigkeiten mit ihr zu kommunizieren und zu spielen. Die Frage dieser Beeinträchtigung war also immer ein fester Bestandteil unseres Alltags. Das Thema war einfach immer präsent.“
Eine Schwester ⁴⁴

Dank Internet ist es einfacher, den Namen einer Krankheit oder einer Beeinträchtigung in eine Suchmaschine einzugeben. Dort findet man eine Fülle von Informationen, von denen einige Ihnen helfen können, das Problem besser zu verstehen. Es gibt zahlreiche Erfahrungsberichte von Menschen, die diese Suche bereits erfolgreich gemacht haben.

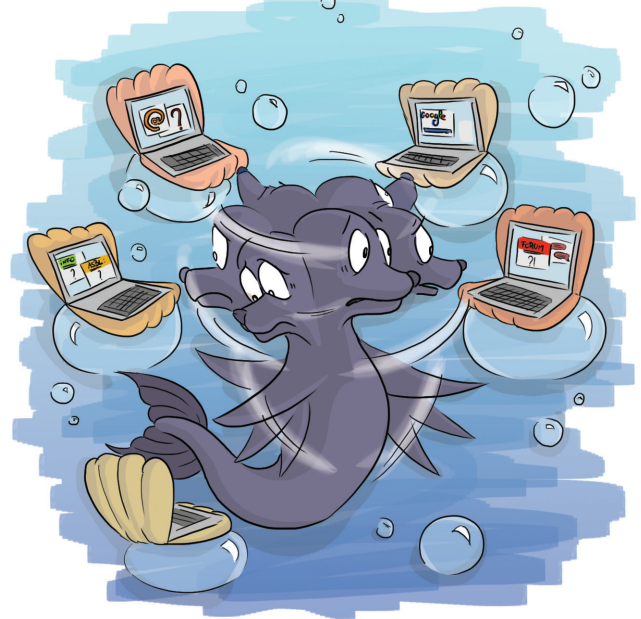
Seien Sie jedoch vorsichtig: Sie laufen Gefahr, auf Informationen zu stoßen, die manchmal unzuverlässig, sogar falsch, unvollständig usw. oder im Gegenteil zu vollständig, zu kompliziert usw. sind.

Sie könnten auf Erfahrungsberichte und Diagnosen stoßen, die auf eine bestimmte Person zugeschnitten sind und nicht unbedingt genau der Diagnose Ihres Bruders oder Ihrer Schwester entsprechen.

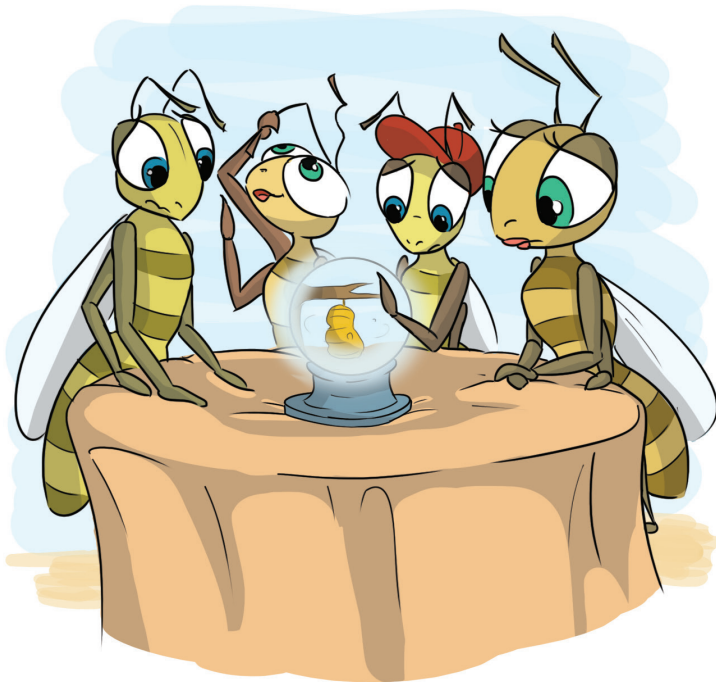
Einige spezialisierte Websites erstellen eine sehr vollständige Liste der Probleme, die auftreten können, bis hin zu den katastrophalsten und komplexesten Situationen. So kann es zu einem enormen Unterschied kommen zwischen dem, was Ihnen über die Situation Ihres Bruders oder Ihrer Schwester gesagt wurde, und dem, was Sie im Internet gelesen haben. Und das aus gutem Grund: Jeder Mensch ist einzigartig.

Diese Recherche kann Ihnen daher ein zu beunruhigendes oder zu beruhigendes Bild vermitteln. Achten Sie genau auf die Quelle der Informationen, auf die Autoren, und sprechen Sie mit nahestehenden Personen, denen Sie vertrauen.

Ebenso gibt es im Internet zahlreiche Foren oder Diskussionsgruppen zu Krankheiten und Beeinträchtigungen. Aber nur wenige davon lassen ihre Inhalte von einem kompetenten Moderator überprüfen. Vergewissern Sie sich, dass die gefundenen Informationen wie auch die Verwaltung des Forums oder der Website seriös sind. Achten Sie auch auf das Profil der Personen, mit denen Sie Informationen austauschen. Das Surfen im Internet erfordert eine gewisse Vorsicht und viel Überlegung, um falsche von richtigen Informationen zu unterscheiden, und dies auch wenn man nach Informationen über eine Krankheit oder eine Beeinträchtigung sucht.



9.0 Die Zukunft Ihres Bruders oder Ihrer Schwester



9.1 Sie machen sich Gedanken über die Zukunft Ihres Bruders oder Ihrer Schwester?

Vielleicht fragen Sie sich, wie die Zukunft Ihres B/S aussehen wird. Seine Bedürfnisse werden sich zwangsläufig ändern. Zum einen, weil er sich selbst verändern wird. Zum anderen, weil sich sein unmittelbares Umfeld verändern wird (Auszug / Wegzug von Geschwistern, Alterung oder Tod der Eltern usw.).

Auch wenn es schwierig ist, alles vorausszusehen, sind Ihre Eltern wahrscheinlich bemüht, Lösungen für die Zukunft vorzubereiten: Wohnmöglichkeit, Beschäftigung, Pflege, Hilfeleistungen ... Die Suche nach Lösungen erfordert oft viel Energie, und es können mehrere Versuche notwendig sein, bevor die passende Maßnahme gefunden ist. Ihre Eltern können sich bei ihren Überlegungen und Schritten von Fachleuten unterstützen lassen.

Unabhängig davon, welche Lösungen gefunden werden, können Sie für Ihren B/S weiterhin eine wertvolle Bezugsperson bleiben. Wenn Sie sich Sorgen um die Zukunft machen, zögern Sie nicht, mit Ihren Geschwistern darüber zu sprechen und Ihre Eltern und Angehörigen zu befragen, auch wenn das nicht immer einfach ist. Das kann Ihnen helfen, Ihre eigene Zukunft gelassener anzugehen.

„Ich habe große Angst davor, meine Schwester aufwachsen zu sehen. Ich habe Angst, dass ihre Beeinträchtigung sichtbarer wird oder sich seltsamerweise weiterentwickelt. Ich habe auch Angst davor, was passieren wird, wenn meine Eltern nicht mehr da sind. Glücklicherweise denken sie auch darüber nach und haben gerade eine Stiftung für die Zukunft meiner Schwester gegründet. Auf meinen Wunsch hin bin ich auch Mitglied dieser Stiftung, denn ich möchte ein Mitspracherecht und Entscheidungsbefugnis über die Zukunft meiner Schwester haben, wenn meine Eltern nicht mehr da sind. Auch wenn es mir heute sehr schwerfällt, darüber nachzudenken, weiß ich, dass ich immer für meine Schwester da sein möchte, um ihr die bestmögliche Zukunft zu bieten.“

Éléonore, 23 Jahre ¹⁴⁰

„Meine Mutter hat sich immer allein um alles gekümmert, was meine Schwester Fatima betraf. Als meine Mutter starb, wurde mir klar, dass ich nichts wusste, weder die Namen der Ärzte, die sie behandelten, noch die Medikamente, die sie einnahm. Es war ein schwerer Schlag für mich, von einem Tag auf den anderen die gesamte Verantwortung für eine Schwester übernehmen zu müssen, die mir völlig unbekannt war.“

Beatriz, 41 Jahre ¹⁴²

„Ich habe einen Bruder mit Beeinträchtigung. Aufgrund eines Autounfalls, den er mit 7 Jahren erlitten hat, hat er nun eine körperliche und kognitive Beeinträchtigung. Mein Bruder lebt bei unserer Mutter, und ich muss zugeben, dass wir (seine Schwestern) das nicht gut finden, da er kein soziales Leben hat. Und keine von uns ist bereit, sich um ihn zu kümmern, wenn unserer Mutter etwas zustoßen sollte. Ich arbeite in einer Einrichtung für Erwachsene mit kognitiver Beeinträchtigung im Département Yvelines und kann dir versichern, dass alles getan wird, um ein Maximum an Unterstützung und Begleitung zu gewährleisten. Sei es in medizinischer Hinsicht, bei Ausflügen (Reiten, Reittherapie, Schwimmen, Balneotherapie, Bowling und anderes) oder bei Aktivitäten. Ich bedaure, dass mein Bruder nicht in einer Einrichtung wohnt, um dort seine eigene Persönlichkeit entfalten zu können. Stattdessen lebt er in immer noch engster Bindung zu unserer Mutter.“

Schwester eines jungen Mannes mit körperlicher und leichter kognitiver Beeinträchtigung ¹⁴¹

„Meine Mutter kümmert sich um ihn, als wäre er ein Baby ... Wenn sie nicht mehr da ist, wie soll ich dann mit ihm zurechtkommen? Muss ich dann alles für ihn machen?“

Luli, 13 Jahre ¹⁴³

9.2 Die Frage der Zukunft in der Familie ansprechen

Ihr B/S hat zweifellos Einschränkungen, die ihm eine andere Zukunft bescheren als den meisten Menschen. Die Art und Schwere seiner Beeinträchtigung sind ausschlaggebend dafür, inwieweit er sich seine Zukunft vorstellen und darüber sprechen kann.

Vielleicht hat er Träume, die ihn motivieren und im Leben vorantreiben. Aber wahrscheinlich empfindet er auch Frustrationen angesichts seiner begrenzten Möglichkeiten... Es ist möglich, dass zwischen Ihnen ein Unbehagen herrscht, das Sie daran hindert, Ihre jeweiligen Lebensprojekte miteinander auszutauschen.

Wenn seine Selbstständigkeit stark eingeschränkt ist, fragen Sie sich vielleicht, was passieren wird, wenn Ihre Eltern nicht mehr so gut wie heute auf seine Bedürfnisse eingehen können. Wer wird ihre Aufgaben übernehmen? Werden die Verantwortlichkeiten gerecht unter den Geschwistern aufgeteilt? Manchmal ist es sehr schwierig, dieses Thema offen anzusprechen.

Über die Zukunft des B/S mit Beeinträchtigung zu sprechen, bedeutet direkt oder indirekt, Themen anzusprechen, die in vielen Familien tabu sind, wie das Älterwerden und das Sterben der Eltern oder die weit entfernt lebenden Geschwister. Es bedeutet auch, sich bewusst zu werden, dass man immer der Bruder oder die Schwester einer weniger selbstständigen Person sein wird. Schließlich geht man das Risiko ein, Meinungsverschiedenheiten, Kritik und Schmerz aufzudecken. Und manchmal entdeckt man bei dieser Gelegenheit ungeahnte Spannungen in den Beziehungen innerhalb der Familie... oder aber eine Übereinstimmung der Ansichten, die alle beruhigt. Die Konfrontation der Erwartungen und Wünsche aller Beteiligten (Eltern, Geschwister) ermöglicht einen unverzichtbaren Dialog, damit die Realitäten jedes Einzelnen anerkannt und berücksichtigt werden. Auch wenn dabei schmerzhaftes Worte fallen können, ist dies vielleicht der sicherste Weg, um die Solidarität innerhalb der Familie auf eine gesunde Grundlage für die Zukunft zu stellen.

„Eine Schwester mit Beeinträchtigung zu haben, war für mich kein Problem. Dabei war Martines Beeinträchtigung weiß Gott schwer zu bewältigen... Für meine Eltern war jedes Kind ein Geschenk des Himmels. Meine Eltern haben mir nie gesagt, dass sie eine Beeinträchtigung hatte, für sie war sie einfach anders. Meine Eltern haben sich nie schuldig gefühlt, ein Kind mit Beeinträchtigung zu haben oder es ihren Geschwistern aufzuzwingen. In einer Familie hält man zusammen und kümmert sich um die Schwächsten. Nie haben meine Eltern meinem Bruder und mir gesagt, dass wir das Recht hätten, Martine im Stich zu lassen.

Heute sind meine Eltern verstorben, und Martine lebt seit langem in einer Einrichtung, aber wir wechseln uns immer ab, damit sie die Wochenenden und Feiertage mit der Familie verbringen kann. Manchmal ist das ein bisschen mühsam, weil ich lieber etwas anderes machen würde... Aber dann sage ich mir, dass ich, wenn mir das passiert wäre, froh gewesen wäre, in einer Familie wie meiner geboren zu sein, in der die Herausforderungen einfach angenommen wurden. Vielleicht war es für meine Eltern gar nicht so einfach, denn es gab viele Dinge, die sie mit Martine nicht machen konnten.“

Louis, 52 Jahre ⁷

„Über die Beeinträchtigung meines Bruders spreche ich nicht, das ist ein Tabuthema. Einige Freundinnen wissen davon, aber das war's auch schon. Réda hat ein normales Aussehen, nur sein Verhalten ist für sein Alter zu kindisch. Wenn wir ausgehen, um an den Strand zu gehen oder ein Eis zu essen, starren uns die Passanten nicht wirklich an. Auch wenn mein Bruder in der Familie normalerweise ruhig ist, weint er zu Hause wegen jeder Kleinigkeit, weil er den geistigen Entwicklungsstand eines zweieinhalbjährigen Kindes hat. Da ich mich viel um ihn kümmere, nervt mich das manchmal, aber ich versuche so gut wie möglich, ruhig zu bleiben. Ich weiß, dass meine Hilfe für meine Mutter sehr wertvoll ist. Ich verstehe seine Babysprache, daher kann ich ihm zu Essen geben, ihn anziehen, mit ihm spielen und Filme schauen. Allerdings verlangt er, dass meine Mutter ihn ins Bett bringt. Früher nahm er an Gruppensitzungen mit einer Therapeutin für Psychomotorik teil, die ihn Puzzles machen und Würfel stapeln ließ. Heute geht er ab und zu in die Krippe. Mit 6 Jahren wird er eine Förderschule besuchen, und ich frage mich, was später einmal aus ihm werden wird. Im Moment spreche ich nicht über meine Ängste, nicht einmal mit meiner Mutter.“

Myriam, 15 Jahre, ist die Schwester von Réda, 4 Jahre, der mit dem Fragilen-X-Syndrom lebt, und von Lina, 6 Jahre ³⁹

10 Welches Leben in welcher Gesellschaft?

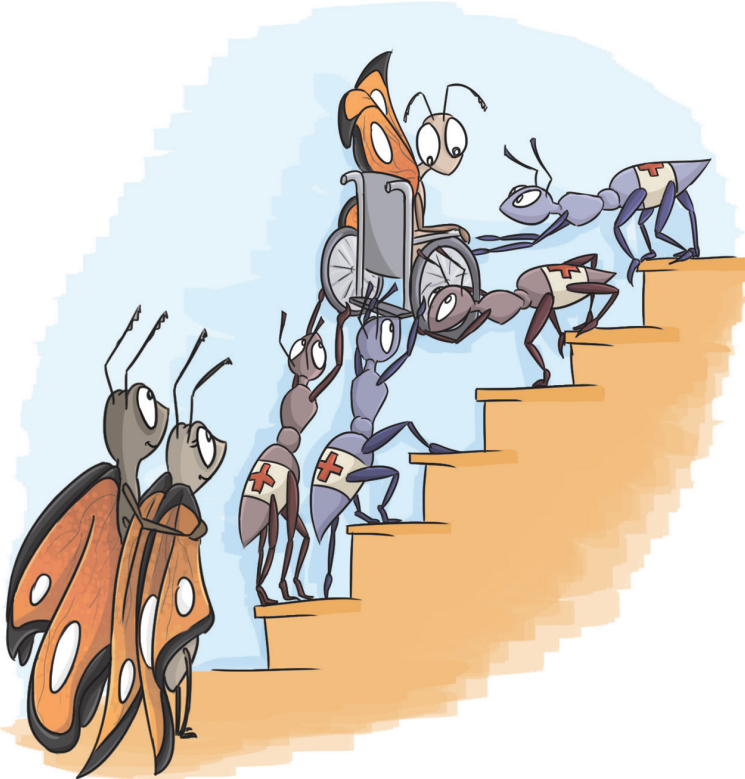
10.1 Die Unterschiede zwischen Beeinträchtigung, Behinderung, und Einschränkung

Wenn man von der Diagnose einer Beeinträchtigung spricht, meint man im allgemeinen Sprachgebrauch in der Regel die Feststellung einer Behinderung. Diese Ausdrucksweise ist falsch... und pessimistisch!

Wenn eine Diagnose gestellt wird, handelt es sich in erster Linie um die Feststellung einer Beeinträchtigung im Vergleich zu Normen*, d. h. im Vergleich zur „normalen“ Funktionsweise von Körper und Geist. Die Behinderung ist die Folge der Beeinträchtigung. Der Schweregrad der Behinderung hängt insbesondere davon ab, welche Hilfen die Gesellschaft anbieten kann, um die betroffene Person und ihre Familie zu entlasten.

Das Ziel ist hier nicht, die Realität zu leugnen oder die Verwendung des Begriffs „Behinderung“ abzulehnen, sondern die Emotionen und das Bild der „Zukunft“ zu verstehen, das die Beeinträchtigung in der Gesellschaft vermittelt. Diese Sichtweise auf Beeinträchtigung ist in unserer Gesellschaft so tief verwurzelt, dass sie alle betrifft, sogar die Person mit Beeinträchtigung selbst oder ihre Familie.

Die Verwendung des Begriffs „Mitteilung einer Behinderung“ anstelle von „Mitteilung einer Beeinträchtigung“ zeigt uns, wie sehr wir alle dazu neigen, vor allem das zu sehen, was unmöglich sein wird, anstatt auf das zu schauen, was möglich sein wird.



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 (biomedizinischer Aspekt).

Vereinfacht gesagt: jede vom Normalzustand abweichende Fehlfunktion des Körpers oder Geistes.

- **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).

Vereinfacht gesagt: die Unmöglichkeit, aufgrund einer Beeinträchtigung oder Krankheit ein normales Leben zu führen (sich fortzubewegen, zu denken usw.).

- **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).

Vereinfacht gesagt: die Auswirkungen einer Beeinträchtigung und/oder von Einschränkungen auf das tägliche Leben einer Person.

* Die „ICF“: Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit, herausgegeben von der WHO im Jahr 2001.

„Meine Freundinnen bezeichnen sie nicht als ‚krank‘, sie wissen bereits, dass sie ein Problem hat.“

Anita ¹⁴⁵

„Mir gefällt es nicht, dass sie das Wort „behindert“ als Beleidigung verwenden.“

Sebastian ¹⁴⁶

„Ich habe gelernt, nicht ‚Mongoloide‘ zu sagen.“

Dario, 9 Jahre ¹⁴⁷

10.2 Die Worte und Blicke der anderen

In der Öffentlichkeit kommt es häufig vor, dass sich die Blicke der anderen auf eine Person mit Beeinträchtigung richten, da ihr Aussehen und/oder ihr Verhalten unweigerlich Aufmerksamkeit erregen: ein Rollstuhl, ein weißer Stock, medizinische Hilfsmittel, eine besondere Art sich auszudrücken, zu kommunizieren oder zu gehen usw. Das ist völlig normal. Der Mensch hat einen Instinkt, der seine Aufmerksamkeit sofort auf das Ungewöhnliche lenkt.

Wenn eine Beeinträchtigung nicht sofort erkennbar ist, kommt es auch vor, dass andere schnell urteilen. Beispielsweise wird man sofort denken, dass ein Kind, das in einem Kaufhaus einen Wutanfall hat, schlecht erzogen ist, obwohl es vielleicht eine kognitive Beeinträchtigung hat. Ein sechsjähriges Kind im Kinderwagen könnte für ein verwöhntes und faules Kind gehalten werden, obwohl es vielleicht ein körperliches Problem hat, wodurch das Gehen beeinträchtigt ist.

Was kann man angesichts dieser Urteile tun? Sich zu Hause verstecken? Viele Angehörige und Menschen mit Beeinträchtigung haben gelernt, nicht mehr auf die Blicke anderer zu achten. Hinauszugehen und am Leben teilzunehmen ist sicherlich der beste Weg, um Mentalitäten zu ändern und sich daran zu gewöhnen, mit allen zusammen zu leben. Man lernt mit der Zeit, diese Blicke und Worte, die verletzend sein können, zu akzeptieren und sich nicht daran zu stören. Sie schenken dem im Alltag vielleicht weniger Beachtung, aber muss man das wirklich jemals akzeptieren?

Selbst wenn Sie das Gefühl haben, eine gewisse Gelassenheit erreicht zu haben, kann es vorkommen, dass Sie plötzlich durch einen Blick oder eine Bemerkung verletzt werden. Scheuen Sie sich nicht, sich einzugestehen, dass Sie in diesem Moment verletzt sind. Dieser kurze Moment des Innehaltens kann Ihnen helfen, etwas Abstand von der Situation zu gewinnen und sich nicht mehr niedergeschlagen zu fühlen. Nehmen Sie sich Zeit, später darüber nachzudenken, wenn es Ihnen wieder besser geht. Das hilft Ihnen sicherlich mit diesen verschiedenen Emotionen umzugehen, und später auch viele anderen Emotionen in vielen anderen Bereichen besser zu bewältigen.



„Ich habe einen autistischen Bruder. Es stimmt, dass eine Schwester oder ein Bruder mit Beeinträchtigung besondere Aufmerksamkeit erfordert und dass Momente der Erholung selten sind. Aber noch seltener sind die Momente der Erholung, die uns die Gesellschaft gewährt! Man erklärt uns, dass wir nicht normal leben, dass wir viel Geld kosten, dass wir ein ruhiges (vielleicht sogar ödes!) Leben hätten führen können, wenn ‚es erkannt worden wäre‘. [...] Man hätte mir die Freude an diesem außergewöhnlichen Bruder nehmen wollen... Ja, ich bin schneller erwachsen geworden, aber ich wurde nicht meiner Kindheit beraubt. Ja, an manchen Tagen finde ich es anstrengend, aber ist es nicht interessant, wie ein Spitzensportler an seinen Grenzen zu wachsen?“

Estelle ⁶

„Als ich jünger war, traute ich mich nicht zu sagen, dass ich einen Bruder mit kognitiver Beeinträchtigung habe, und zwar seit dem Tag, an dem mir jemand ins Gesicht gesagt hat: ‚Du bist genauso schwachsinnig wie dein Bruder.‘ Das war wie ein Schlag ins Gesicht und hat mich tief geprägt. Heute habe ich keine Hemmungen mehr, meine Gesprächspartner haben eher welche.“

Die Schwester von Alexandre ¹²⁰

„Ich finde, nur weil die Leute meinen Bruder komisch anschauen, muss ich mich ihm gegenüber nicht anders verhalten und so tun, als wäre er jemand Seltsames.“

Eva, 12 Jahre ¹²⁴

„Meine Schwester hat das Down-Syndrom. Heute bin ich 19 Jahre alt, und meine Schwester wird bald 16. Ich hatte immer das Gefühl, mit jemandem zusammenzuleben, den man als ‚normal‘ bezeichnet, weil sie immer als solche angesehen wurde. Sie ist eine eigenständige Person, die weiß, was sie will und wie sie es will.

Gegenüber meinen Freunden war ich immer offen und habe die Beeinträchtigung meiner Schwester nie verheimlicht. Ich finde es nicht normal, diese Kinder zu verstecken, die doch nur geliebt werden wollen! Wenn manche Menschen die Realität nicht akzeptieren, ist das ihr Problem... Ich hoffe nur, dass sie nie direkt oder indirekt mit diesem Problem konfrontiert werden. Ich wollte meine Geschichte erzählen, weil ich glaube, dass sie anderen, die wie ich Geschwister eines Kindes mit Down-Syndrom sind, etwas bringen kann. Ich liebe meine kleine Schwester von ganzem Herzen und werde alles tun, um sie glücklich zu machen... Auch wenn meine Eltern einmal nicht mehr da sind...“

Bernard ¹⁶¹

„Mit einer Schwester mit Beeinträchtigung in einem kleinen Dorf aufzuwachsen bedeutet, die Blicke der anderen zu ertragen. Die ablehnen, was sie nicht verstehen. Die Beeinträchtigung meiner Schwester führte zu zahlreichen Schikanen, als ich in der Sekundarschule war.“

Schwester von Alice ¹⁴⁸

„Ich bin 44 Jahre alt und habe noch nie vor anderen über die Krankheit meiner Schwester gesprochen.“

Anonym ¹⁴⁹

„Wenn man ihn auf der Straße ansieht, ist das grausam... Ich sehe ihre Gesichter, wenn sie auf der Straße vorbeigehen: sie sehen ihn von oben bis unten an und bleiben stehen... Das tut mir weh, weil sie ihn ausgrenzen, sie sehen ihn anders an. Manchmal sagen andere zu ihm ‚Idiot‘, weil ihm Speichel aus dem Mund läuft. Und ich muss hingehen und sie fragen: ‚Warum hast du das zu ihm gesagt?‘“

Mauro ¹⁵⁰

„Dieser schwierige Weg, den wir gegangen sind, ich, mein Bruder und meine Mutter, war vielleicht auch unsere Chance. Unsere Chance, das Menschliche im Menschen zu finden, nicht nach falschen Werten zu leben, unsere Chance auf ein erweitertes Bewusstsein. Denn es gibt Teile von uns, die nicht existieren, solange Schmerz und Liebe nicht in sie eingedrungen sind.“

Jean-Yves ²

„Es stimmt, dass wir selten ausgegangen sind, weder ins Restaurant noch ins Kino noch zu Freunden. Denn meine Eltern fanden es mit meiner Schwester, in ihrem Rollstuhl und mit ihren unvorhersehbaren Anfällen nicht praktisch.“

Anonym ¹⁵²

Die Bedeutung von „Behinderung“ in unserer Gesellschaft 10.3

Behinderung, Beeinträchtigung, Anderssein und Einschränkung haben ein sehr negatives Image und führen in vielen Gesellschaften, sowohl im Westen als auch anderswo, oft zu Ablehnung. Das ist zwar eine Tatsache, muss aber kein unabwendbares Schicksal sein.

Das Bewusstsein und Verständnis für die Gründe dieser Urteile und Verhaltensweisen ermöglicht es, Beeinträchtigung aus einer anderen Perspektive zu betrachten.

Eine Beeinträchtigung erinnert uns daran, wie zerbrechlich unser eigener Körper ist. Sie verweist auch auf unseren Traum von Perfektion, von Fehlerlosigkeit, als ob dies möglich wäre. Wir alle bestehen jedoch aus Elementen (Organen, Funktionen, Verhaltensweisen ...), die uns eines Tages im Stich lassen können ... aber wir denken lieber nicht darüber nach, und das ist ganz normal. Das ist auch ein Grund, warum viele Menschen es vorziehen, Menschen mit Beeinträchtigung nicht sehen zu wollen, da sie sie daran erinnern würden, dass sie selbst eines Tages in diese Situation geraten könnten. Die Verschiedenheit weckt in uns die Angst vor dem Anderen, vor dem Unbekannten, anstatt uns dazu einzuladen, den Anderen zu entdecken.

Der Mensch hat seinen animalischen Instinkt tief in sich verwurzelt. Aus Gründen des Überlebens der Spezies und zum Schutz vor Feinden reagiert er sofort mit Misstrauen oder sogar Ablehnung gegenüber denen, die nicht so sind wie er.

Das oft tief verwurzelte Bedürfnis, einer Gruppe anzugehören, in der man sich wiedererkennt, hat

seinen Ursprung in genau diesem Verhalten.

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 dem Anderssein ist also auch die Angst, sich selbst im Anderen zu sehen.

Letztendlich ist Einschränkung immer nur eine Frage der Werte.

Die Gesellschaft im Allgemeinen sieht „Behinderung“ in erster Linie als Einschränkung: Menschen mit eingeschränkter Mobilität, blinde Menschen, Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung usw. Es ist natürlich, daß man Menschen anhand von offensichtlichen und wichtigen Merkmalen definiert. Dadurch werden vor allem die Einschränkungen betont, und der Weg zur Anerkennung vieler anderer Fähigkeiten verbaut. 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 gehalten hat, werden Sie ihn wahrscheinlich als „eingeschränkt“ in dieser Disziplin beurteilen. Umgekehrt, wenn Sie einen Maler bitten, an einem Laufwettbewerb teilzunehmen, wird er höchstwahrscheinlich als Letzter ins Ziel kommen, wenn er nicht unterwegs aufgibt! Ist es nicht der einzige Weg zu einem gemeinsamen Leben in einer Gesellschaft für alle, die eigenen Werturteile zu überdenken und die Fähigkeiten jedes Einzelnen anzuerkennen?

10.4 Kann man mit einer Beeinträchtigung glücklich leben?

Beeinträchtigungen oder Behinderungen sind Herausforderungen und Hindernisse im Leben. Manche Menschen sind davon tief betroffen und unglücklich, aber viele sind zutiefst glücklich, am Leben teilzunehmen.

Der Kampf gegen diesen „Schicksalsschlag“ wird für manche zu einer Quelle der Energie und des Engagements. Man muss nur beobachten, dass die meisten Errungenschaften im Bereich Beeinträchtigung (Vereinigungen, Schulen, Wohnstätten und viele andere Aktionen) dank der Initiative von Eltern oder Menschen mit Beeinträchtigung existieren.

10.4

„Wir mussten einen langen Weg zurücklegen, bis wir erkannt haben, dass Renaud auch glückliche Momente hatte. Aber ich weiß nicht, wie es in seinem Innersten aussieht. Der Zweifel hinterlässt mir immer einen bitteren Nachgeschmack und macht mich noch immer sehr traurig. Alle Familienmitglieder, die das Wohnheim besucht haben, sagten: ‚Sie sind doch glücklich‘, aber ich bin mir da nicht so sicher.“

Renauds Schwester ¹⁵⁴

„Es war in der Grundschule. Die Leute glaubten mir nicht. Für mich ist mein Bruder blind, das ist eine Tatsache. Ich kann nichts daran ändern, ich wollte nicht unter Tränen sagen: ‚Ja, mein Bruder ist blind‘. Ich sagte es einfach, aber sie antworteten mir: ‚Hör auf zu lügen, das stimmt nicht‘. Ich antwortete: ‚Ob du mir glaubst oder nicht, ich sage die Dinge, wie sie sind.‘ Manchmal war die Antwort: ‚Sehr witzig!‘, weil das keine alltäglichen Dinge sind. Manchmal fanden es die Leute fast schon schockierend, jedenfalls die Eltern, wenn ich ihnen erzählte, dass ich einen kleinen blinden Bruder habe. Dann reagierten sie mit: ‚Ach wirklich! Oh, der Arme!‘. Sofort ‚der Arme!‘ Warum der Arme? Er ist glücklich mit dem, was er hat und wie er lebt.“

Mathilde, 17 Jahre ¹²⁹

„Ich hänge sehr an Jeanne. Sie ist meine kleine Schwester, und ich sehe ihre Beeinträchtigung nicht. Wir haben Spaß, wir necken uns, wir lachen ... Und sie schenkt mir viel Zuneigung. Sie hat mir die Welt der Menschen mit Beeinträchtigung eröffnet und mir gezeigt, dass sie glücklich sein können. Sie ist fröhlich und voller Lebensfreude. Durch sie kann ich das Leben einfacher angehen und die alltäglichen Sorgen relativieren. Sie hat mich vielleicht schneller erwachsen werden lassen, aber sie ermöglicht mir auch, ein bisschen Kind zu bleiben. Im Moment sehe ich nur Vorteile. Und ich denke nicht viel über die Zukunft nach. Jeanne ist Teil meines Lebens und wird es immer bleiben: Sie wird immer meine kleine Schwester sein.“

Marine, 18 Jahre, aus einer Geschwistergruppe von sechs Kindern, von denen das jüngste, Jeanne, das Down-Syndrom hat ⁵

„Ich bin Marie. Ich bin 9 Jahre alt und die Schwester von Paul, 14 Jahre, der an einer seltenen genetischen Krankheit leidet. Er kann nicht gut sprechen und hat die Gebärdensprache gelernt. Ich habe sie auch gelernt, als ich noch ganz klein war. Mit 2 Jahren sprach ich sie viel besser als Französisch! Auf diese Weise kommunizierte ich mit meinem großen Bruder, der sehr nett ist. Er macht Fortschritte beim Lesen und Schreiben. In meiner Familie läuft alles gut, auch wenn es peinlich ist, wenn wir ausgehen, weil viele Leute ihn komisch ansehen. Man muss Menschen mit Beeinträchtigung gegenüber offen sein, damit sie glücklich sein können. Es ist nicht ihre Schuld, dass sie eine Beeinträchtigung haben.“ Marie, 9 Jahre ¹³⁰

Verfügbare Broschüren auf Deutsch



Broschüre für Fachleute

Druckversion erhältlich bei:

KPVDB

Gospert 8/1
4700 Eupen
T: 087 55 48 88
info@kpvdbe



Broschüre für die Geschwister

Druckversion erhältlich bei:

DSL

(Dienststelle für
Selbstbestimmtes Leben)
Vennbahnstrasse 4/4
4780 St. Vith
Hostert 4
4700 Eupen
info@selbstbestimmt.be



Broschüre für Eltern
und Angehörige

Druckversion erhältlich bei:

Frühhilfe Ostbelgien

Zum Walkerstal, 22
4750 Bütgenbach
Tél : 080 44 03 42
fruehhilfe@begleitzentrum.be

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

Verfügbare Broschüren auf Französisch



Livret à l'attention des professionnels



Livret à l'attention des frères et sœurs



Livret à l'attention des parents et des proches



Livret à l'attention des personnes en situation de handicap



Livret à l'attention des personnes avec une déficience intellectuelle (version FALC – Facile à lire et à comprendre)

Alle unsere Broschüren auf Französisch 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 Beeinträchtigung) ist einzigartig in Europa und verfügt über ein Netzwerk von Mitgliedsverbänden und -diensten, die im Bereich Beeinträchtigung tätig sind. Ihr Ziel ist es, alle Materialien 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 Angebote zur Verfügung:

- **Broschüren** für Fachkräfte, Familien und Menschen mit Beeinträchtigung. 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, Fachkräfte aus dem psychosozialen Bereich, Betreuungsdienste, medizinische Universitäten und Hochschulen, die auf Berufe mit direktem Bezug zu 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 Behinderung oder Beeinträchtigung für:

- Fachleute,
- Eltern,
- Angehörige,
- Geschwister,
- Menschen mit Beeinträchtigung,
- und für die Allgemeinheit.

Diese sind nach dem Vorbild der von der PAH herausgegebenen Broschüren gestaltet und mit einer größeren Anzahl von Erfahrungsberichten angereichert.

www.annoncehandicap.org



Plateforme Annonce Handicap

Plateforme Annonce Handicap asbl

RJP Brüssel

(Unternehmensnummer: 0831-036-810)

Adresse des Firmensitzes:

15 E Place de la Vaillance
1070 Brüssel

Sekretariat:

+32 472 12 49 35

bureau@pah-asbl.be

Download

Diese Broschüre sowie weitere Broschüren (siehe vorherige Seiten) können als PDF-Datei von der Webseite heruntergeladen werden.

Literaturverzeichnis und Quellen

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

Verteiler

Diese Broschüre wird verteilt von der Dienststelle für Selbstbestimmtes Leben (DSL). Nachbestellungen an info@selbstbestimmt.be



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



www.annoncehandicap.org