

“Wir wollen unsere Kinder nicht verstecken!”

Text: Tanja Aebli / Fotos: Pierre-Yves Massot

Wer sich mit einem Kind mit geistiger Behinderung in der Öffentlichkeit bewegt, setzt sich vielen Blicken aus: neugierigen, wohlwollenden, aber auch vorwurfsvollen. Betroffene sind sich einig: Rückzug ist in dieser diffizilen Situation auf die Dauer keine geeignete Strategie. Es braucht Eltern, die selbstbewusst gegen aussen treten, informieren und für ihre Rechte in der Gesellschaft einstehen.

“Es gab Eltern, die ihren Kindern verboten haben, mit Käthy zu spielen“, erinnert sich Hedy Zangerl. Käthy türmt längst keine Kuchen im Sandkasten mehr. Die heute 54-Jährige strotzt vor Lebensenergie, mag den Kontakt mit anderen Leuten, hat einen Freund, eine Arbeit und in der Brühlgut Stiftung ihre eigenen vier Wände. Sie ist eine selbstbewusste Frau, die herzhaft zu lachen weiss. Eine Mimik, zu der auch ihre Mutter längst wieder Zugang gefunden hat: “Als die Ärzte bei Käthy nach einem geburtsbedingten Sauerstoffmangel eine geistige Behinderung diagnostizierten, dachte ich, in meinem Leben niemals mehr Freude haben, geschweige denn zeigen zu können“, erinnert sich Hedy Zangerl.

Käthys Zustand brachte in den ersten Jahren ungeheuer viel Arbeit mit sich und die Eltern oft an den Rand der Erschöpfung. Ärzte rieten, das Kind wegzugeben, weil es die Nacht zum Tag und damit zum Albtraum machte. Doch Käthy blieb und besuchte den heilpädagogischen Kindergarten, ein Novum damals. Sie entwickelte sich Schritt für Schritt und verfügt heute über eine Selbstständigkeit, die sich ihre Mutter früher nicht in ihren kühnsten Phantasien erträumt hätte.

Andere Zeiten, andere Sitten

Käthys Eltern durchliefen vor allem während der Kleinkinderphase einen intensiven Lernprozess, beide auf ihre je eigene Art. Zog sich die Mutter bei “Aussetzern” ihrer Tochter in der Öffentlichkeit eher zurück, reagierte der Vater auf unliebsame “Gaffer” mit träfen Sprüchen: “Wenn Sie genug geschaut haben, laufen Sie einfach weiter“, empfahl er in die Runde. Oder “Möchten Sie ein Foto?” Dabei galten die argwöhnischen Blicke oft nicht nur dem behinderten Kind, sondern ebenso seinen Eltern.

“Es war vor 50 Jahren nicht einfach, mit einem behinderten Kind in der Öffentlichkeit aufzutreten. Vorwurfsvolle Bemerkungen machten es schwer, gelassen zu bleiben. Manchmal wäre ich am liebsten zu Hause geblieben“, erzählt Hedy Zangerl. Nur allzu gut erin-



nert sie sich an die Bemerkung einer Nachbarin, das Kind sei eine Strafe für frühere Sünden. Das schmerzte, das brannte sich tief in die Seele ein.

Auch die Kontakte gegen aussen veränderten sich zusehends: Gewisse Leute wollten mit den Zangerls plötzlich nichts mehr zu tun haben, zogen sich zurück. Die Spreu habe sich gewissermassen vom Weizen getrennt, und das sei eigentlich nur ein Vorteil gewesen: “Jene die blieben, waren die Wertvollen“, bilanziert die rüstige Rentnerin.

Eine Pionierarbeit

Allen Reaktionen zum Trotz und ohne Rücksicht auf die eigene Verletzlichkeit, versuchten Mama und Papa Zangerl, ihre Tochter wenn immer möglich mitzunehmen. “Durch den Auftritt in der Öffentlichkeit konnten die Leute erfahren, dass Menschen mit Behinderung nicht nur Defizite, sondern auch Stärken haben.“ Und



von diesen hat ihre Tochter etliche, ist Hedy Zangerl überzeugt: "Sie besitzt so viele Fähigkeiten, die wir nicht haben." Käthy kann im Nu eine Stimmung um sich herum erfassen und zwischenmenschliche Spannungen auf oft ungewohnte Weise entschärfen.

Insgesamt sei die gesellschaftliche Akzeptanz für Menschen mit geistiger Behinderung heute deutlich grösser als vor einigen Jahrzehnten, nicht zuletzt dank den Elternvereinigungen und deren Öffentlichkeitsarbeit, vermutet Hedy Zangerl, die während mehreren Jahren im **insieme**-Zentralvorstand tätig war und nach wie vor eine gefragte Referentin ist. Heute ginge man mit Behinderten viel mehr nach draussen und das sei gut, denn "nur was die Leute nicht kennen, macht ihnen Angst". Rückblickend versteht sie jene, die so

"Als ich die Situation akzeptieren konnte, wurde ich gelassener und bot auch gegen aussen weniger Angriffsfläche."

gebannt starren, besser: Sie reagierten wohl einfach überrascht, weil da etwas Fremdes ist.

Weg von der Opferrolle

"Als ich die Behinderung meiner Tochter akzeptieren konnte, wurde ich gelassener und bot auch gegen aussen weniger Angriffsfläche", hält Hedy Zangerl fest. Doch dieser Verarbeitungsprozess habe Jahre gedauert. Die arbeits- und energieintensive

Begleitung von Käthy empfindet sie im Nachhinein als enorm bereichernd und lehrreich: "Alle Probleme, die wir zu bewältigen hatten, machten uns letztendlich stärker." Es war ein steiniger Weg mit vielen Verletzungen, doch er hat sich gelohnt. Gelernt hat die zweifache Mutter in all diesen Jahren aber auch, die eigenen Bedürfnisse

Mias Alltag unterscheidet sich kaum von jenem anderer Kinder in ihrem Alter: Da sind Bekannte und Freunde, die ein- und ausgehen, die Eltern, die schützen und stützen und eine grosse, weite Welt, die erkundet werden will.

wahrzunehmen und aus dem Kreis des Alltags auszutreten. "Es darf und muss noch anderes in einer Familie Platz haben als die Behinderung. Für uns war es wichtig, nicht in eine Opferrolle zu verfallen", sagt Hedy Zangerl.

Ein Prinzip, das auch Dunja Keller und Xavier Pattaroni beherzigen. Eineinhalb Jahre nach der Geburt ihres zweiten Kindes Mia, das mit einer Trisomie 21 zur Welt gekommen ist, gehen die beiden einig: "Es ist wichtig, Hilfe zu akzeptieren und Freiräume zu schaffen, denn ein Kind mit Behinderung ist immer eine Mehrbelastung."

Sie sind sich bewusst, dass vieles noch auf sie zukommen wird, denn Xavier Pattaroni hat das Grosswerden eines Kindes mit geistiger Behinderung hautnah erlebt: Sein Bruder bzw. Mias Onkel hat ebenfalls das Down-Syndrom. Xavier Pattaroni weiss vom Stress und der Belastung, die diese Verdreifachung des 21. Chromosoms mit sich bringen. Er kennt auch den manchmal fragenden, manchmal vorwurfsvollen Blick der andern auf solch besondere Kinder. Noch sind die Reaktionen auf Mia spärlich, das Down-Syndrom ist im Alter von eineinhalb Jahren nicht auf Anhieb erkennbar. Sie sehe etwas chinesisches aus, soll kürzlich eine Frau im Einkaufszentrum gesagt haben.

Ein Déjà-vu

Vielleicht sass für Xavier Pattaroni der Schock gerade wegen seiner familiären Vorgeschichte umso tiefer, als sich der Verdacht auf eine Trisomie 21 bei Mia wenige Tage nach der Geburt erhärtete. Diesmal würde er nicht mehr die Rolle des Bruders innehaben, sondern jene des Vaters und damit eine grössere Verantwortung tragen. Doch auch Dunja Keller, für die als ehemalige Geschäftsleiterin von "autismus schweiz" das Thema Behinderung kein Neuland gewesen ist, spricht von einer Botschaft, die erst einmal verarbeitet werden musste. Dies, obwohl für die Eltern klar war, dass sie das Kind annehmen wollten und konnten, so wie es war.

"Es ist paradox: Da gibt es auf der einen Seite immer mehr Angebote für Kinder mit einer Behinderung, auf der anderen Seite wächst der gesellschaftliche Druck, in Zeiten der pränatalen Diagnostik und der Spitzenmedizin nur noch „normale“ Nachkommen auf die Welt zu stellen", bemerken Mias Eltern, die bewusst auf vorgeburtliche Tests verzichtet haben.

Wenige Tage nach der Geburt stand die nächste Frage an: "Wie sagen wir es unseren Verwandten und Freunden?" Diesbezüglich stellte sich rasch Erleichterung ein: Die Informierten reagierten fast durchgehend positiv. Es war denn auch das soziale Umfeld, das die jungen Eltern in dieser intensiven Zeit stützte.

Im Moment lebt die vierköpfige, zweisprachige Familie von Tag zu Tag: "Wir machen uns nicht jetzt schon eindringlich Gedanken darüber, was kommen wird. Zur Zeit freuen wir uns einfach über jeden Fortschritt, wollen so weit wie möglich weiterleben wie vorher und nicht alles auf den Kopf stellen", sind sich Vater und Mutter einig. Die vielen Angebote zur Frühförderung von besonderen Kindern seien erfreulich, können sich aber auch rasch als neuer Stressfaktor entpuppen. Bis jetzt dominieren weder ständig neue Termine noch die Behinderung als solche das Familienleben, vielmehr bestimmt eine ge-

wisse Normalität den Alltag. Ein Ausdruck, den Dunja Keller immer in Führungszeichen setzt. Schliesslich ist es eine Frage der Definition, welche Umstände, welche Lebensformen und welche Familie der gesellschaftlichen Norm entsprechen.

Normalität – ein relativer Begriff

Das Wort "Normalität" lässt auch Heinz Niederberger aufhorchen. "Selbst nach acht Jahren gibt es nicht *die*, sondern nur *unsere* Normalität, und das ist ein Ablauf, den Florina sehr stark bestimmt."

Seine Tochter hat das Cri-du-Chat-Syndrom, das Schätzungen zufolge eines von 50 000 Kindern trifft. Ihr fehlt ein Teil des kurzen Armes des fünften Chromosoms.

Der Alltag der Familie Niederberger hat früher zeitweise mehr im Spital als zu Hause stattgefunden. Und dennoch ist das Thema Normalität vor allem mit dem zweiten Kind, einem nicht behinderten, sehr wichtig geworden. Schon früh war für die Eltern klar: Florinas jüngere Schwester sollte auch unbeschwert spielen können. Und zwar nicht in einer Wohnung, in der der Infusionsständer quasi zum festen Mobiliar gehört. Eine Spielgruppe erwies sich als ideale Lösung.

"Wir sahen, dass diese Auszeit, dieser Kontakt nach aussen für Anja der richtige Weg war. Im gleichen Zug merkten wir auch, dass jedes Familienmitglied solche Auszeiten benötigt", erzählt Heinz Niederberger. Es sei in den letzten Jahren vor allem darum gegangen weiterzuleben, wieder nach aussen zu treten und dabei Florina mitzunehmen, auch wenn es manchmal schwierig sei. Abschottung von der Umwelt und soziale Isolierung empfehle sich in dieser Situation nicht, glaubt ihr Vater.

An Kontakten mangelt es der Familie nicht, dafür sorgt nicht zuletzt Florina; mal packt sie hier, mal da jemanden am Jackenzipfel oder am Hosenbein, wenn sie im Rollstuhl unterwegs ist. Die meisten Leute nehmen es mit Humor, sprechen Eltern und Tochter auf solchen Spazierfahrten direkt an. Doch es gebe auch Situationen, etwa im Bus, in denen Unbekannte beklemmt wegschauten, wenn Florina eigenartige Geräusche von sich gebe oder komische Bewegungen mache. Heinz Niederberger sehnt sich in solchen Momenten nach mehr Offenheit und Mut: "Wir wünschen uns, dass Leute ihre Fragen hervorbringen, statt sich peinlich berührt zu zeigen."

Auch Mitleidsbekundungen seien ihm letztlich lieber als beklemmtes Schweigen. Ein Schweigen der Verunsicherung, der Betroffenheit, der eigenen Überforderung – Heinz Niederberger vermag die Haltung dieser stillen Zuschauerinnen und Zuschauer nicht zu entschlüsseln. Doch für ihn ist klar: Die Gesellschaft sollte sich generell mehr mit dem Thema Behinderung auseinandersetzen. Und dafür müssten die Betroffenen auch



"Wir wünschen uns, dass Leute, die Fragen haben, diese hervorbringen, statt sich peinlich berührt zu zeigen."



Höhen- und Tiefflüge: Vom Schaukeln kann Mia nicht genug bekommen.

viele Angebote und etwa Schulen, in denen es ganz selbstverständlich ist, dass auch ein älteres Kind gewickelt wird. Und dennoch: Bereits die Diagnose Behinderung lässt laut der Organisationsberaterin viele Eltern den Boden unter den Füßen verlieren. Besonders jene, die sich in erster Linie auf das Erscheinungsbild des Kindes fixiert haben: blaue Augen, blondes Haar. Dieses Wunschkind gelte es loszulassen und sich der neuen Situation zu stellen: sich einzulassen auf Kinder, die Aufmerksamkeit und Blicke auf sich ziehen. Kinder, die etwas anders sind und nicht unbedingt die üblichen Jöh-Reaktionen auslösen.

Wichtig sei es, sich in der neuen Situation sozial nicht zu isolieren und die Kinder und sich selber nicht zu verstecken: "Durch die Behinderung des Kindes verliert man viele Bekannte, weil diese mit der Situation nicht umgehen können." Hier gelte es als Eltern aber auch aus eigener Initiative Türen zu öffnen und Leute zum Beispiel einzuladen, damit sie sich mit den Umständen vertraut machen könnten. Der Prozess ist laut Bärtschi vergleichbar mit einer Reise von Schweizer Geschäftsleuten nach Japan. Dort herrschen andere Bräuche, andere Sitten. Dies brauche Offenheit von beiden Seiten.

Oft erschliessen sich durch die Behinderung auch neue Bekanntkreise, neue Netzwerke: "Ein Kind mit besonderen Bedürfnissen kann Eltern eine ganz neue Welt eröffnen und damit eine unglaubliche Bereicherung sein", weiss Bärtschi.

Hilfe zur Selbsthilfe

Für Kinder mit Behinderung existieren heute viele und gute Angebote. Doch für Eltern, die vor allem in den ersten Lebensjahren des Kindes aufs äusserste gefordert sind, gibt es im psychologischen Bereich noch wenig Unterstützung. Obwohl dies eigentlich eine Selbstverständlichkeit sein müsste: "Jeder Manager, der komplexe Aufgaben in einer Firma verrichtet, wird bei grossen Operationen begleitet. Eltern von behinderten Kindern werden aber oft allein gelassen", stellt Katharina Bärtschi fest. Mit der im Frühjahr 2008 geschaffenen

sichtbar gemacht werden: "Dies würde für mich auch bedeuten, dass zum Beispiel Sonderschulen nicht irgendwo auf einem Hügel oder zuhinterst in einem Tal wären, sondern neben der Regelschule."

Türen öffnen

Katharina Bärtschi, systemischer Coach und Organisationsberaterin BSO, wird von Eltern behinderter Kinder aufgesucht, die Strategien zur Bewältigung ihres Alltags kennenlernen wollen. Bereits bei der Geburt kann es laut Katharina Bärtschi für die jungen Eltern hilfreich sein zu wissen: "Wir sind nicht allein." Es gibt

Fachstelle "Proparents" will sie Müttern und Vätern helfen, ihr Selbstbewusstsein zu festigen, den Alltag zu meistern, Nischen für sich zu schaffen und sich die eigene Lebensperspektive zu vergegenwärtigen: "Es ist wichtig, dass sich Eltern behinderter Kinder in ihrer Haut wohlfühlen, aber auch wissen, dass die intensive Periode während der Kindheit einmal ein Ende hat."

Ein oft zur Sprache kommendes Thema in ihren Coachings ist das Selbstbewusstsein. "Es ist äusserst wichtig, das Selbstbewusstsein der Eltern in und gegenüber der Gesellschaft zu stärken", präzisiert die Mutter zweier erwachsener, mehrfach behinderter Kinder. Dabei legt sie Eltern folgende Haltung nahe: "Zu jeder Gesellschaft gehören Starke und Schwache. Es ist selbstverständlich, dass sich die Starken um die Schwachen kümmern." Der Schritt hin zu mehr Selbstbewusstsein erfordert in erster Linie eine mentale Arbeit. Aber auch eine Arbeit an der eigenen Haltung. Eine Haltung, die sich trainieren lässt. Eltern mit besonderen Kindern gehören zur Gesellschaft wie andere auch, finden Hedy Zangerl, Dunja Keller, Xavier Pattaroni, Heinz Niederberger und Katharina Bärtschi. Diese Erkenntnis schützt wie eine zweite Haut vor verbalen Attacken und stechenden Blicken. Und sie ist ansteckend. Zum Glück.

In der ganzen Schweiz bieten **insieme**-Vereine den Eltern vielfältige Informationen, Möglichkeiten des Erfahrungsaustausches und Begegnungen an (siehe www.insieme.ch/Regionalvereine).

WEITERE INFORMATIONEN:

• Broschüre

Die Broschüre "Unser Kind ist nicht wie andere", die **insieme** Schweiz soeben in aktualisierter Version publiziert hat, schafft einen Überblick über die verschiedenen Phasen, die das Leben mit einem besonderen Kind bestimmen: Von der Bewältigung der neuen Situation, über Fördermöglichkeiten, den Aufbau von Netzwerken bis hin zur institutionellen und finanziellen Unterstützung, die dem Kind zustehen. Zu Wort kommen die Eltern. Sie erzählen, wie sie die Situation erlebt haben, was ihnen geholfen hat und was sie gelernt haben.

Bestellungen an: **insieme** Schweiz, E-Mail: sekretariat@insieme.ch.

Tel.: 031 300 50 20

• Beratung

Das Angebot des Vereins "Proparents" besteht derzeit nur im Kanton Zürich und den angrenzenden Gebieten. Die von Fachpersonen durchgeführten Beratungen finden in der Regel bei den Eltern zu Hause statt. Für die ersten drei Coachings wird ein symbolischer Betrag erhoben. www.proparents.ch

• Online-Familienhandbuch

Der Beitrag auf der Internet-Plattform des Staatsinstituts für Frühpädagogik spricht Familien an, die mit einem Kind mit geistiger Behinderung zusammenleben, wie auch Personen, die diese Familien professionell unterstützen wollen. Er zeigt auf, wie Eltern ihre Gefühle verarbeiten, wie sie die ersten Tage danach durchstehen und wie sie Dritte informieren können. Zu finden sind insbesondere auch Tipps, wie sich der Familienalltag mit einem besonderen Kind gestalten lässt.

www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_500.html