

Auf einmal ist alles anders!

Gabriele K.-Sch.: „Freiwillig hätte ich nie „Hier“ geschrien, als es um die Verteilung von Kindern mit Behinderung ging. Ich hätte mir auch nie zugetraut, damit fertig zu werden. Aber jetzt, nahezu vierzig Jahre später, muss ich sehen, dass mir das Leben mit einem „unperfekten“ Menschen unglaublich viel gegeben hat. Ich habe Solidarität erfahren, echte Gespräche erlebt, Freundschaften geschlossen, meine Maßstäbe für Wichtiges und Unwichtiges gewonnen und mich selber zu einer Persönlichkeit entwickelt.“

Annäherung an Ihr besonderes Kind

An die Stunde „Null“ erinnern sich wohl alle Elternpaare sehr genau. Die einen mit einem Kloß im Hals, die anderen mit Wut im Bauch. Dabei ist es völlig gleichgültig, ob sich schon kurz nach der Geburt oder erst später herausstellt, dass mit dem Baby etwas nicht stimmt. Ein Schock ist es auf jeden Fall. Denn mit einem Schlag sind Hoffnungen zunichte gemacht und Pläne fraglich geworden. Klar, Menschen mit einer Behinderung hat jeder mal gesehen, aber jetzt ist da ein Baby, das eigene Kind, von dem man sagt, es sei von einer Behinderung bedroht. Gleichzeitig braucht dieser kleine Mensch sogar noch mehr als alle gesunden Kinder seine Eltern.

Keine Frage: Es gibt kaum eine Situation, die eine Familie mehr belastet als diese, und die Bemühungen, damit zurechtzukommen, sind ganz unterschiedlich. So gibt es die einen, die wie gelähmt sind. Sie versinken manchmal monatelang in Passivität. Sie wollen alles nicht wahrhaben oder sie grübeln und suchen nach Schuld bei sich oder anderen. Das genaue Gegenteil davon gibt es natürlich auch: hektische Aktivitäten. Da werden alle möglichen Anstrengungen unternommen, um die neuesten Therapien, die erfolgreichsten Operationen und die besten Fördermaßnahmen aufzutreiben. Nicht selten aber geht der Optimismus zu weit. Die Eltern klammern sich an die Hoffnung, dass alles oder zumindest das meiste „wegzutherapieren“ sei. Ganz egal,

wie der Einzelne reagiert, die Anfangszeit ist immer eine Ausnahmezeit.

Das gilt in ganz besonderer Weise auch für die so genannten „Frühchen“. Die ganze Familie wird Hals über Kopf damit konfrontiert, dass hier ein besonders winziges Menschenkind viel zu früh auf die Welt gekommen ist. Meistens muss es noch lange im Krankenhaus bleiben und immer schwebt über den Eltern die Sorge, ob sich ihr Baby davon erholt oder ob irgendwelche Schäden zurückbleiben.

Manche Paare schweiß diese Zeit besonders zusammen. Nicht selten aber zerbrechen die Beziehungen an den vielfältigen Belastungen. Jedenfalls befinden sich Eltern in dieser Situation in einem Gefühls-wirrwarr, bestehend aus Schuld- und Pflichtgefühlen, Angst und Trauer, Unsicherheit und Glück. Keiner weiß genau, was da auf ihn zukommt. Niemand kann exakt voraussagen, wie sich ein Kind entwickeln wird. Das hängt von zu vielen Dingen ab. Selbstverständlich gibt es Anhaltspunkte und Erfahrungswerte, die gewisse Vorhersagen erlauben, doch der Rahmen dessen, was im besten oder im schlimmsten Fall möglich ist, bleibt dennoch immer weit gesteckt. Diese Unsicherheit belastet natürlich. Wie lange der Zustand der Verunsicherung dauert, hängt von der einzelnen Persönlichkeit ab und davon, wie sich das Leben mit dem Kind gestaltet.

Hat das neugeborene Baby außerdem spezielle gesundheitliche Probleme, so wird die erste Zeit mit dem Kind zusätzlich belastet. Am meisten an den Nerven zehrt aber, wenn man auf Dauer zu wenig Schlaf bekommt. Da wird es dann ganz schön schwierig, das Baby immer geduldig und liebevoll zu versorgen. Vor allem zu früh geborene Kinder muss man auch nachts regelmäßig füttern, was sehr lange dauern kann. Andere haben ein Überwachungsgerät, das eventuelle Atmungsausträger mit einem Piepsen registriert. Falscher Alarm ist dabei nicht selten . . .

Wenn die Säuglinge nach der Entlassung der Mutter noch länger in der Klinik bleiben müssen, beginnt – meist für die Mütter – eine besonders aufreibende Zeit. Vor allem wenn die Mutter ihr Kind mit Muttermilch versorgen möchte, pendelt sie ständig zwischen ihrem Zuhause und der Klinik hin und her, kommt nicht zur Ruhe und hat viel zu wenig Zeit, sich mit ihrem Kind näher zu beschäftigen, es richtig kennen zu lernen.

Solche und andere Startschwierigkeiten belasten das Verhältnis der Eltern zu ihrem Kind – und umgekehrt.

Setzen Sie sich nicht unter Druck, alles perfekt erledigen zu müssen. Lassen Sie sich auf jeden Fall Zeit und seien Sie geduldig mit sich selbst!

Denn gleichzeitig fordert der Alltag sein Recht, und trotz aller Anfangsschwierigkeiten müssen jede Menge praktische Probleme gelöst werden. Da kann es z.B. darum gehen, Termine für weitere Untersuchungen zu vereinbaren oder bestimmte Therapien in die Wege zu leiten. Auch die Krankenkasse muss informiert werden, Ausweise und mögliche finanzielle Hilfen sollte man frühzeitig beantragen.

Glücklicherweise kehrt früher oder später meistens wieder Ruhe ins Familienleben ein. Obwohl wirklich alles anders ist als vorher, wird man doch sicherer im Umgang mit der gesamten Situation. Hilfe von außen ist dennoch bei fast allen irgendwann einmal nötig. Ob es sich dabei um bestimmte Fördermaßnahmen, medizinische Fragen oder Erziehungsprobleme handelt, Sie sollten sich auf jeden Fall nicht scheuen, Ratschläge von Fachleuten einzuholen. Ganz wichtig kann das Gespräch mit ebenfalls betroffenen Eltern sein. Sie haben oder hatten vielleicht ähnliche Schwierigkeiten. Trotzdem wird es immer wieder Momente geben, in denen nichts und niemand weiterhelfen kann, weil Sie nur Trauer und Angst vor der Zukunft empfinden.

Inge B.: „Noch vier oder fünf Jahre nach der Geburt meines Sohnes er-tappte ich mich, wenn er einmal wieder einen seiner häufigen Infekte hatte, bei der Frage ob ich wohl erleichtert wäre, wenn er jetzt an diesem Infekt sterben würde. Zugleich liebte ich ihn, ich brauchte ihn nur anzuschauen und mir wurde warm ums Herz. Diesen Spagat habe ich lange mit mir allein abgemacht, denn ich hielt solche widersprüch-lichen Gefühle für irgendwie widernatürlich. Alle Welt behauptete, ich müsse mein Kind nur annehmen, wie es ist, aber niemand konnte mir sagen, wie ich das machen sollte. Erst langsam habe ich gelernt, mit dieser Mischung aus Schmerz und Liebe zu leben.“

„Ich muss mit Ihnen reden ...“ – Aufklärungsgespräche

Schon in der Schwangerschaft gibt es Momente, in denen werdende Mütter darüber nachdenken: „Was wäre, wenn irgendetwas nicht in Ordnung ist?“. Aber diese dummen Ideen haben sie sich schnell selbst verboten oder wieder ausreden lassen. Vermutlich ist es auch Ihnen so gegangen: Irgendwann stand da auf einmal ein Arzt oder eine Therapeutin und teilte Ihnen mit, dass Ihr Kind von Behinderung bedroht oder bereits behindert ist und es möglicherweise auch sein Leben lang bleiben wird.