

Erfahrungen mit einem behinderten Kind

Cornelia Klostermann

Ein Kind mit Down-Syndrom

Mit der Geburt eines Kindes beginnt für viele Mütter ein neuer Lebensabschnitt, dem eine Zeit der Spannung und Vorfreude vorausgeht. Diese Erfahrung durfte ich drei Mal erleben. Ich war bereits Mutter von zwei Töchtern, als ich 1995 mein drittes Kind erwartete. Obwohl mein Sohn in demselben Krankenhaus wie meine Töchter geboren wurde, war diesmal alles anders.

Direkt nach der Geburt von Sebastian verließen der Arzt und die Hebamme den Kreißsaal. Sie kamen nach wenigen Minuten mit sehr ernsten Gesichtern zurück. Der Frauenarzt äußerte seinen Verdacht, dass Sebastian das Down-Syndrom haben könnte. Er schlug meinem Mann und mir zur Überprüfung eine Chromosomenanalyse vor und setzte uns davon in Kenntnis, dass ein Kinderarztteam aus der nahe gelegenen Uni-Klinik käme, um Sebastian intensiver zu untersuchen. Seit diesem Zeitpunkt hat sich mein Leben und meine Einstellung zum Leben sehr verändert.

Das Ärzteteam, das Sebastian untersuchte, stellte keine Erkrankungen fest, deshalb musste Sebastian nicht in die Kinderklinik verlegt werden. Dies ist nicht selbstverständlich, denn häufig werden Kinder mit der Verdachtsdiagnose »Down-Syndrom« in eine Kinderklinik verlegt. Die Gründe der Ärzte für diese Entscheidung sind vielfältig, für die Eltern aber oftmals nicht nachvollziehbar. Für viele Mütter ist es sogar eine unerträgliche Situation. Sie werden von ihren Kindern getrennt und verbleiben als »verwaiste« Mütter auf der Wöchnerinnenstation, wo sie die »glücklichen Eltern« beobachten können. Ein großer Teil dieser »verwaisten« Mütter verlässt vorzeitig das Krankenhaus. Ich bin davon überzeugt, dass diese sehr frühe Kontaktaufnahme mir bei meiner Einstellung zu Sebastian eine große Hilfe war. Ich hatte mich auf ein nichtbehindertes Kind gefreut und eingestellt. Mit meiner neuen Situation – Mutter eines behinderten Kindes – musste ich mich erst auseinander setzen.

Zu dieser Zeit war ich oft verzweifelt. Da Sebastian seit seinem ersten Lebenstag immer bei mir war, habe ich, wenn ich in meiner Hilflosigkeit über meine neue Situation nachdachte, ihn oft in die Arme genommen.

Die emotionale Zuwendung und die Hilfestellung durch das Krankenhauspersonal waren für mich eine große Unterstützung. Beispielsweise besuchte mich direkt am Tag nach der Geburt eine Mitarbeiterin des Krankenhauses und berichtete mir von ihrem Leben mit einem behinderten Kind. Eine Hebamme versorgte mich mit Informationen über Kinder mit Down-Syndrom, die sie kannte, und stellte Kontakt zu einer betroffenen Mutter her. Ein Sozialarbeiter der Uni-Klinik konnte in Worten ausdrücken, wozu ich zu diesem

Zeitpunkt nicht in der Lage war. Er erläuterte mir, dass ich mich in einem Prozess der Trauer befände. Ich trauerte um ein Kind, das nicht geboren worden war. Er verglich diese Situation mit der Trauer nach einem Todesfall. Zudem befand ich mich in einer für mich nicht überschaubaren Situation, denn ich hatte ein Kind geboren, von dessen möglichem Entwicklungsverlauf ich nur eine grobe Vorstellung besaß.

Die nächsten Wochen waren geprägt durch viele neue Erfahrungen. Wir hatten die Aufgabe, unseren Verwandten und nahe stehenden Bekannten von Sebastian zu erzählen. Die Reaktionen waren recht unterschiedlich, teilweise waren sie sehr ermutigend und teilweise auch sehr verletzend.

Durch eine Mitarbeiterin der Frühförderstelle, die Sebastian betreute, erfuhr ich von einem Gesprächskreis betroffener Eltern. Geleitet wurden die abendlichen Treffen von einer Mitarbeiterin der benachbarten Frühförderstelle. Diese Mitarbeiterin, es war eine Ordensschwester, erlaubte mir erst nach schriftlicher Anfrage die Teilnahme. Gerade in den ersten Monaten nach Sebastians Geburt waren für mich Gespräche mit betroffenen Eltern sehr wichtig. Bis heute habe ich kein Verständnis dafür, dass ich dafür schriftlich um Erlaubnis bitten musste und nicht sofort an den Treffen teilnehmen konnte.

| Erfahrungen in der Kirchengemeinde

Wir ließen Sebastian taufen, da es unser Bemühen ist, ihn wie jedes andere Kind zu erziehen. Hierzu gehört für uns auch die religiöse Erziehung. Deshalb ließen wir Sebastian im Alter von drei Monaten taufen, d. h., er wurde durch das Sakrament der Taufe in die Gemeinschaft der Christinnen und Christen aufgenommen. Ob er in der Gemeinschaft der Kirchgänger wirklich erwünscht ist, dessen bin ich mir aufgrund meiner bisherigen Erfahrungen nicht unbedingt sicher. Sebastian, jetzt sieben Jahre, wird sich den vorgegebenen Verhaltensmustern während des Gottesdienstes nicht immer anpassen. So wird er vielleicht auch als 10-Jähriger noch durch die Kirche laufen oder gerade dann ein Lied singen, wenn er Lust hat. Oder er wird viele laute Fragen stellen auch zum Zeitpunkt der Predigt bzw. während der Wandlung.

Für meine beiden älteren Kinder sollte sich durch die Geburt von Sebastian möglichst wenig verändern. Deshalb besuchte ich nach kurzer Zeit gemeinsam mit meinen Töchtern den Gottesdienst. Der erste Gottesdienstbesuch war für mich sehr emotional geprägt. Ich machte Gott für meine neue Situation, mit der ich mich mehr als überfordert fühlte, verantwortlich. Ich saß in der Kirche und schaute mir das Kreuz an. Hierbei kamen mir viele Gedanken wie:

- Warum gibt es behinderte Menschen?
- Wäre Sebastian während des Nationalsozialismus geboren, hätte man ihn als nicht lebenswert bezeichnet und getötet. Ich habe also ein Kind, dem damals und auch heute noch Menschen das Recht auf Leben absprechen.
- Warum ist gerade mein Kind behindert?

- Warum wollte Gott für Sebastian ein Leben mit einer geistigen Behinderung und der damit verbundenen Unselbstständigkeit und Abhängigkeit von anderen Menschen?

Antworten oder Erklärungen habe ich nicht gefunden. Ich verfolge den Gottesdienst seit dieser Zeit aus einer veränderten Sicht. Beispielsweise besuchte ich mit Sebastian einen Kleinkindergottesdienst, dessen Thema lautete: »Mit Farben wird alles bunter«. Im Schlussgebet erläuterte der Priester den Kindergartenkindern, dass Gott sie immer liebt und sie genau so geschaffen hat, wie er sie haben wollte und wie sie jetzt sind. Er erwähnte noch kurz, dass sie dies annehmen sollen, auch wenn sie vielleicht manchmal gern etwas anders wären; als Beispiel nannte der Priester eine andere Haarfarbe, Sommersprossen oder Ähnliches. Ich habe mir in diesem Moment vorgestellt, wie ich diesem Priester in ungefähr zehn Jahren Sebastian schicken könnte, damit er ihn in seiner väterlichen Art und Weise ermutigt, seine ihm von Gott geschenkte Behinderung anzunehmen.

Während des wöchentlichen Gottesdienstes unserer Gemeinde ertappe ich mich manchmal, wie ich ganz bestimmte Menschen bei ihren Gebeten beobachte, wenn sie z. B. für »arme« oder »behinderte« Menschen beten, und zwar die Mitchristen, die in ihrem Alltag nicht in der Lage sind, mit Sebastian Kontakt aufzunehmen, oder aber für ihre Kinder den Kontakt mit Sebastian nicht wünschen. In diesen Situationen stelle ich manchmal die Ehrlichkeit einiger Menschen während des Gottesdienstes in Frage.

Im Einschulungsgottesdienst meiner ältesten Tochter lautete die letzte Fürbitte sinngemäß: Lasst uns nun für die kranken Kinder beten, die nicht wie wir die Grundschule besuchen können. Meine Gedanken gingen zu Sebastian und zu den Kindern, die nicht die Regelgrundschule vor Ort besuchen dürfen, weil es keinen gemeinsamen Unterricht behinderter und nichtbehinderter Kinder gibt und viele Lehrer ihn auch für gerade ihre Schule nicht wünschen. Ich dachte an die Lehrer, die diese Fürbitte formulierten, und konnte mir nicht vorstellen, dass sie an dieser Situation etwas ändern wollen.

| Positive Erfahrungen

Der institutionelle Lebensweg eines behinderten Kindes unterscheidet sich sehr von dem nichtbehinderter Kinder. Kinder ohne Behinderung besuchen ganz selbstverständlich in ihrem Wohnort die Spielgruppen, den Kindergarten, die Schule und nutzen die Sportangebote. Für behinderte Kinder ist dies je nach Wohnort nicht selbstverständlich. Bei jedem neuen Lebensabschnitt müssen die Eltern anfragen, ob das eigene Kind teilnehmen kann, bzw. Anträge stellen, ob die gemeinsame Erziehung im Kindergarten oder der »Gemeinsame Unterricht« in der Schule ermöglicht werden können.

Aus unserem Wohnort kann ich von vielen guten Erfahrungen berichten. Sebastian besuchte wie viele Kinder unseres Ortes die Mutter-Kind-Spielgruppe, das Mutter-Kind-Turnen, das Kinderturnen und die Spielgruppe oh-

ne Mütter. In diesen Jahren haben viele Mütter Sebastian so kennen gelernt, wie er ist. Ich habe selten erlebt, dass jemand nicht auf ihn eingegangen ist. Mit seiner sehr kontaktfreudigen Art und Weise geht Sebastian auf viele Menschen zu, die dann reagieren müssen. Die Reaktionen der Mütter waren oftmals geprägt durch ein recht herzliches Verhalten und durch das Bemühen, ihn zu verstehen.

| Kindergarten – wer passt sich an?

Im Kindergarten unseres Wohngebietes, der sich in katholischer Trägerschaft befindet, existierte bereits ein Jahr vor der Aufnahme von Sebastian eine integrative Betreuung. Seitens des Kindergartenpersonals gab es keine Einwände, Sebastian aufzunehmen. Wir waren damals mehr als freudig überrascht. Der Landschaftsverband stellt finanzielle Mittel für Sonderaufwendungen zur Verfügung, die zur »Förderung der Kinder mit Behinderung benötigt werden«. Da Sebastian mit vielen Spielmaterialien (Bilderbücher, Gesellschaftsspiele, Puzzle) des Kindergartens völlig überfordert war, stellte ich nach Rücksprache mit der Heilpädagogin, die ihn jahrelang gefördert hatte, eine auf ihn abgestimmte Spielmaterialliste. Die Leitung des Kindergartens hielt dies nicht für notwendig. Sie entschied sich dagegen und investierte das Geld in ein »Bällchenbad«, somit konnten alle Kinder des Kindergartens von der finanziellen Unterstützung profitieren. Gezieltes, auf die spezielle Unterstützung von Sebastian ausgerichtetes Material wurde in den drei Jahren Kindergartenaufenthalt nicht angeschafft.

In Integrationsgruppen werden die behinderten Kinder zusätzlich von einer pädagogischen Fachkraft betreut. Als Mutter hatte ich erwartet, dass sich die Zusatzkraft mit »den spezifischen Förderbedürfnissen der einzelnen behinderten Kinder« auseinandersetzt. Dies war in unserem Kindergarten leider nur wenig gegeben. Trotz vielfältiger Literaturangebote, Filmmaterial und Fortbildungsmöglichkeiten schien das Interesse kaum vorhanden zu sein. Dies führte dazu, dass wir mehrmals die pädagogische Unterstützung seitens einer Beratungsstelle in Anspruch nehmen mussten, da wir auf Grund nicht angemessener erzieherischer Vorgehensweise oftmals auf Informationsdefizite der Fachkraft aufmerksam wurden. Da unser Kindergarten kein Einzelfall ist, wäre es meiner Meinung nach sinnvoll, die Voraussetzungen für eine integrative Betreuung in Regelkindergärten neu zu überdenken.

Zunächst würde ich erwarten, dass die pädagogische Fachkraft sich mit den Behinderungen der zu betreuenden Kinder auseinandersetzen muss und somit für Zusatzkräfte, die nicht über eine heilpädagogische Ausbildung verfügen, die Teilnahme an einer speziellen Fortbildungsveranstaltung zwingend notwendig ist. Dies wird auch in den Richtlinien zur »Gemeinsamen Erziehung behinderter und nichtbehinderter Kinder in Tageseinrichtungen« deutlich, die u. a. viele Empfehlungen für die Integrationsarbeit in den Kin-

dergärten aufführen und eine kontinuierliche Qualifizierung der pädagogischen Kräfte für sinnvoll halten. Ich würde mir in regelmäßigen Abständen Gespräche zwischen Eltern, Fachkräften des Kindergartens und einer Beraterin zu Fragen der Integrationspädagogik wünschen, damit gemeinsame Reflexionsprozesse stattfinden können.

Die behinderten Kindergartenkinder müssen sich oftmals dem bisherigen Kindergartenalltag der nichtbehinderten Kinder anpassen. Ich fände es richtiger, den Kindergartenalltag auf die veränderte Situation abzustimmen, denn der Betreuungs- und Bildungsauftrag des Kindergartens als sozialpädagogische Einrichtung gilt sowohl für die nichtbehinderten als auch für die behinderten Kinder (z. B. gezielte Spielangebote und -materialien, Nachmittags- oder Interessensgruppen u.v.m.).

| Schulische Integration erkämpfen

Die schulische Integration wurde in unserem Wohnort zu dem Einschulungstermin von Sebastian erstmals eingeführt. Die Vorbereitungszeit war geprägt von viel Überzeugungsarbeit. Sowohl die PolitikerInnen, der Schulleiter und auch die Eltern der anderen SchulanfängerInnen hatten nur wenige Informationen bezüglich des Gemeinsamen Unterrichts behinderter und nichtbehinderter Kinder. Viele Eltern waren der festen Überzeugung, dass die schulische Integration nicht die richtige Beschulung für eine bestimmte Gruppe von behinderten Kindern ist. Die Eltern der nichtbehinderten Kinder befürchteten, dass ihre Kinder in den Integrationsklassen weniger lernen würden als in den Regelklassen. Diese Einstellung wurde von einigen Eltern in einer recht unsachlichen und sehr massiven Art und Weise geäußert. Die vielen Versuchsprojekte zum Gemeinsamen Unterricht (GU) belegen das Gegenteil.

Das Lernen miteinander und voneinander ist ein Kerngedanke des Gemeinsamen Unterrichts, der weiterhin allen Kindern die Möglichkeit bietet, die gleichaltrigen MitschülerInnen in ihren Stärken und Schwächen kennen zu lernen und sich gegenseitig zu akzeptieren. Nichtbehinderte Kinder lernen zusätzlich zu dem Unterrichtslehrstoff auch noch den natürlichen Umgang mit behinderten Kindern. Da die schulische Integration in unserem Wohnort erst in diesem Sommer startet, kann ich hierzu an dieser Stelle nicht über persönliche Erfahrungen berichten. Im Bekanntenkreis berichteten Eltern von der Aussage des Schulleiters ihrer katholischen Grundschule. Auf die Anfrage der Eltern nach der Beschulung ihres behinderten Kindes in der Regelgrundschule äußerte dieser die Meinung, dass es für die nichtbehinderten Kinder seiner Schule eine Zumutung sei, sich das behinderte Kind im Schulalltag anzusehen.

Das gesellschaftliche Umfeld als Basis zur Selbsthilfe

In unserem gesellschaftlichen Umfeld (Familie, Freunde, Nachbarschaft usw.) wird Sebastian so akzeptiert, wie er ist. Die meisten, die ihn in regelmäßigen Abständen sahen, entwickelten einen völlig natürlichen Umgang. Nur wenige Menschen seines näheren Umfeldes haben auch heute noch »Berührungsprobleme«. Trotzdem gibt es einen Unterschied in seiner Akzeptanz durch Kinder bzw. Erwachsene. Die Kinder aus seinem Umfeld (Familie, Kindergarten, Nachbarschaft usw.) nehmen ihn so an, wie er ist, und entwickeln ganz selbstverständlich einen natürlichen Umgang. Viele von ihnen sind gerade ihm gegenüber auffallend hilfsbereit und beschützend. Die Erwachsenen dagegen sehen in ihm oftmals nicht in erster Linie ein Kind, sondern ein behindertes Kind.

Bei dem Problem seiner »Weglauftendenz« finden wir viel Unterstützung in der Form, dass jeder Erwachsene in unserem näheren Umfeld (Familien, Nachbarschaft) ein »wachsames Auge auf ihn wirft«. Aus beruflichen Gründen bin ich auch nachmittags regelmäßig auf eine Betreuung von Sebastian angewiesen. Diese ist deswegen meist sehr leicht zu organisieren, da wir zum einen für Sebastian eine hervorragende Babysitterin haben und zum anderen auf viele Verwandte und Bekannte zurückgreifen können, die Sebastian dann gegebenenfalls beaufsichtigen. In Elterngesprächen berichten betroffene Eltern aber auch immer wieder von unangenehmen Begegnungen mit anderen Menschen. Erwähnen möchte ich an dieser Stelle nur die Aussage einer Mutter, die während einer Busfahrt von einem Passanten darauf hingewiesen wurde, dass es »solche Kinder« heute nicht mehr geben muss.

Als Sebastian ein Jahr alt war, gründete ich mit der Sebastian betreuenden Heilpädagogin der Heilpädagogischen Beratungsstelle eine Spielgruppe für Kinder mit Down-Syndrom. Diese Spielgruppe existiert auch heute nach sechs Jahren noch. Dort treffen sich alle vier Wochen Mütter von Kindern mit Down-Syndrom im Alter bis zu ca. drei Jahren. Neben dem Austausch von Erfahrungen, Problemen und Fördermöglichkeiten ist die emotionale Unterstützung der Mütter ein wichtiges Ziel dieser Treffen, denn als betroffene Eltern fühlt man sich oftmals nur im Kreis auch betroffener Eltern richtig verstanden.

Aus der ersten Spielgruppe entwickelte sich, als die Kinder älter wurden, eine Elterninitiative, deren Ziel neben dem der Spielgruppe auch die Betreuung neubetroffener Eltern ist. Wir erstellten ein Erstinformationspaket, das von dem Krankenhauspersonal den Eltern überreicht wird. Es enthält neben Zeitschriften und Kontaktadressen auch Fotos und Erfahrungsberichte unserer Kinder. Die neubetroffenen Eltern sollten nicht mit dem veralteten Bild von Kindern mit Down-Syndrom konfrontiert werden und durch die Fotos und Berichte in der Annahme und Akzeptanz ihres Kindes positiv beeinflusst werden. Wir erhielten bislang viel positive Rückmeldungen sowohl von den Eltern als auch dem Krankenhauspersonal

| Integrative Kommunion?

In drei Jahren wird Sebastian zu der Gruppe der Kommunionkinder unseres Wohnortes gehören. Da seine beiden Schwestern bereits das Sakrament der Erstkommunion erhalten haben, konnte ich bereits Erfahrungen bezüglich der Kommunionvorbereitung in unserer Gemeinde sammeln. Zeitgleich mit meinen Töchtern wurden je zwei lern- bzw. sehbehinderte Kinder auf die Kommunion vorbereitet. Die zwei sehbehinderten Kinder bildeten leider eine separate Kommuniongruppe – also ohne nichtbehinderte Kinder. Das Konzept der Kommunionvorbereitung wurde kaum auf die behinderten Kinder abgestimmt bzw. verändert. In unserer Gemeinde wird ein Teil des Kommunionunterrichtes von Eltern übernommen und ein Bereich von einem Diakon. Der Diakon kommt für eine Stunde pro Woche in die Grundschule. Die Kinder aus den Sondereinrichtungen konnten an dieser »Schulstunde« in der Regelschule nicht teilnehmen. Deshalb fand für sie eine separate »Schulstunde« alle zwei Wochen nachmittags statt. Sie musste aus Termingründen auch oft ausfallen.

Für Sebastian wünsche ich mir eine integrative Kommunionvorbereitung. D. h., er würde in der Kommuniongruppe nicht nur »mitlaufen«, sondern das Konzept der jeweiligen Kommunionstunde, ob in der Regelschule oder in der Gruppenstunde, müsste inhaltlich auf ihn abgestimmt sein und das zu vermittelnde Wissen müsste für ihn auf verständliches Niveau reduziert werden (innere Differenzierung). Es wäre schön, wenn man erreichen könnte, dass er das Gemeinschaftsgefühl der Gruppe der Kommunionkinder erlebt, da dies meiner Meinung nach ein Ziel der Kommunionvorbereitung sein sollte.

Für viele Eltern behinderter Kinder, die in einer Sondereinrichtung ganztägig beschult werden, ist es aus Zeitgründen schwierig, an den Kommuniongruppenstunden teilzunehmen. Oftmals werden diese Kinder in der Sonderschule vorbereitet und können dann mit ihren MitschülerInnen das Sakrament in einer anderen Gemeinde empfangen. Ein behindertes Mädchen aus dem Bekanntenkreis ging beispielsweise in einem Nachbarort zur Erstkommunion. Die Eltern waren sehr traurig, da dies kaum Beachtung fand und die eigentlich üblichen Aufmerksamkeiten zur Erstkommunion aus dem Familien-, Freundes- und Nachbarschaftsbereich zum großen Teil ausblieben. Ob wir Sebastian auf das Sakrament der Firmung bzw. Buße vorbereiten werden, steht zum jetzigen Zeitpunkt noch nicht fest und wird wohl abhängig von unseren Erfahrungen im Bereich der Erstkommunionvorbereitung sein.

| Wie geht es weiter?

Ich mache mir oftmals Gedanken über die Zukunft von Sebastian. Dann habe ich Fragen vor Augen, die Sebastian irgendwann einmal stellen wird:

- Warum wollen viele Kinder nicht mit mir spielen?
- Warum werde ich nur so selten zum Kindergeburtstag eingeladen?
- Warum kann ich nicht so viel wie die anderen Kinder?
- Warum bin ich nie der Sieger?
- Warum sehen mich andere so komisch an?
- Warum darf ich keinen Führerschein machen?
- Warum wollte Gott, dass ich so bin, wie ich bin, dass ich mit so vielen Einschränkungen und Ablehnungen leben muss? Ich wäre lieber anders – eben so, wie die anderen Menschen.

Ich bin froh darüber, dass ich diese Fragen jetzt noch nicht beantworten muss, denn zurzeit fehlen mir noch für einige Fragen die Antworten. Ich hoffe, sie zu gegebener Zeit zu finden.

Für Sebastians weiteren Lebensweg wünsche ich mir eine Veränderung in der Bewusstseinsbildung unserer Gesellschaft. Sebastians Leben hätte eine andere Qualität, wenn er in einer Gesellschaft leben könnte, in der alle Menschen so angenommen werden, wie sie sind, in der nicht ausschließlich die Leistungsfähigkeit, sondern auch die Mitmenschlichkeit und die Akzeptanz des Andersseins einen höheren Stellenwert hätten. Eine Grundvoraussetzung für die Bewusstseinsbildung ist die mit dem ersten Lebenstag selbstverständliche Integration in unserer Gesellschaft, denn nur wenn der natürliche Umgang mit behinderten Menschen selbstverständlich ist, haben diese Menschen die Chance, ihren Platz finden zu können.