

FABIAN VON ESSEN

Ein Buch, das Mut macht

Lebensbilder. Von Elfen, Knallköppen und Superhelden

„Wir wollen Mut machen.“ Mit diesen Worten wird bereits im Vorwort das Anliegen des Buches „Lebensbilder. Von Elfen, Knallköppen und Superhelden“ formuliert.

Es soll denjenigen Mut machen, die mitgeteilt bekommen, dass sich ihr Kind anders entwickeln wird als erwartet. Die Mut-Machenden sind Eltern, die aus eigener Erfahrung wissen, was das Leben mit einem behinderten Kind bedeutet. 19 Familien mit vorwiegend jüngeren Kindern mit Behinderung geben in diesem 124 Seiten umfassenden und von der Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung Bremen e.V. herausgegebenen Buch Einblicke in ihre Gefühls- und Gedankenwelten in Bezug auf Diagnosen, Beziehungsdynamiken und Familienalltage. Jede Familie wird auf sechs Seiten porträtiert, illustriert durch großformatige Fotos von Daniela Buchholz.

Inhalt

Fast alle Eltern berichten von einer belastenden und herausfordernden Anfangszeit, die häufig durch große Zukunftssorgen überschattet ist. Im Vorwort von Katrin Behruzi, Mitglied des Vorstands der Lebenshilfe Bremen e.V., wird diese gemeinsame Erfahrung als Ausgangspunkt für die Entstehung des Buches genannt. Es soll Familien in der ersten Zeit nach der Diagnose emotional unterstützen, indem von ande-

ren Familien persönliche Einblicke gewährt und vielfältige Entwicklungsperspektiven aufgezeigt werden. Mit den Belastungen und Herausforderungen, die häufig mit der Übermittlung einer Diagnose beginnen, wird offen und ehrlich umgegangen – was eine große Stärke des Buchs darstellt und dem Mut-Machen Kraft verleiht.

So kämpft etwa eine Mutter dagegen an, ihre Tochter nicht als „Schicksalsschlag“ (S. 23) zu sehen. Gleichzeitig heißt es aber auch: „Wenn Alea laut lacht, kann man sich ihr nicht entziehen, man muss mitlachen. Und Alea lacht viel!“ (S. 20).

Arife hat die ersten Wochen nach ihrer Geburt zeitweise auf der Intensivstation verbracht: „Wir haben nächtelang geweint und konnten vor Sorge nicht schlafen“ (S. 33). Mittlerweile ist das Mädchen drei Jahre alt und ihre Mutter sagt: „Durch Arife bin ich selbstbewusst und stärker geworden“ (S. 33).

Viele Eltern betonen, dass sie gerade am Anfang nicht weiterwussten. Sie hätten sich gewünscht, unkompliziert an hilfreiche Informationen zu gelangen und frühzeitig andere Eltern von Kindern mit Behinderung kennen zu lernen. Denn wenn die Welt „mit einem Mal Kopf steht“ (S. 80), seien Ver-

netzung, Information und Unterstützung besonders notwendig; insbesondere dann, wenn man plötzlich mit einer medizinischen Diagnose konfrontiert wird, die zunächst einmal einfach nur abstrakt klingt: Cri-du-Chat-Syndrom, Mikrodeletion 15q13.3 und CASK-Syndrom etwa.

Die Erfahrungen mit medizinischen Einrichtungen sind unterschiedlich und werden differenziert dargestellt. Sie reichen von einem eklatanten Mangel an Einfühlungsvermögen – ein Assistenzarzt kommentiert, dass die Tochter „ja schon komisch aussehen würde“ (S. 20) – über bis heute schmerzende Erlebnisse: „Im OP war eine ganz merkwürdige Stimmung. Nach der Geburt war es so ruhig, keiner der Operateure hat gratuliert“ (S. 17) – bis hin zu Dankbarkeitsäußerungen angesichts von Herzlichkeit und Menschlichkeit im Krankenhaus (S. 23).

Einige Eltern thematisieren Emanzipierungen vom „medizinischen Apparat“, man müsse „das Selbstbewusstsein entwickeln, der eigenen Intuition zu folgen und entsprechende Entscheidungen zu treffen“ (S. 76). Manche entscheiden sich dagegen, in die „Diagnostikmaschinerie“ (S. 83) einzusteigen, und eine Mutter kommt zu dem Schluss: „Für wirklich akute Situationen ist das Krankenhaus toll, aber zum Gesunden braucht es mehr“ (S. 78). Ein wichtiger Bestandteil dieses „mehr“ sind andere Familien in vergleichbaren Situationen: „Man sollte sich alle Gefühle erlauben und die ganz guten sowie die ganz schlechten mit anderen Müttern und Vätern besonderer Kinder teilen. Sie kennen unseren Alltag“ (S. 23).

Lebensgeschichten

Das Buch erzählt Lebensgeschichten und schließt dabei Phasen der Trauer sowie ambivalente Erfahrungen genauso ein wie Glücksmomente, positive Überraschungen und Zuversicht. Eine der stärksten Botschaften des Buches lässt sich so einleiten: „Die Trauer ist bei einem selbst. Nicht beim Kind“ (S. 95). Dieser Satz steht für die simple Tatsache, dass alle Kinder einzigartig sind und das Buch 23 einzigartige Persönlichkei-



Foto: Daniela Buchholz

ten in ihrem Umfeld porträtiert. Und diese Kinder kommen eben nicht in Trauer auf die Welt, sondern als neugierige Menschen, die sich entwickeln und am Leben freuen können.

In vielen der Porträts wirkt es so, als wenn zum Zeitpunkt der Diagnose die Auseinandersetzung der Eltern mit ihrer eigenen, inneren Gefühlswelt dominiert. Im Laufe der Zeit jedoch, so scheint es, führt das Staunen über die – mitunter Überraschenden – Entwicklungen der Kinder zu größerer Gelassenheit und vermehrtem Zutrauen: „Man denkt am Anfang ja immer, dass man für sein behindertes Kind alles machen muss. Aber auch Hanno hat einen inneren Pfad, dem er folgt. Wir müssen lernen, dem zu vertrauen“ (S. 58). An anderer Stelle heißt es: „Unser Kind zeigt uns ja schon den Weg. Man muss ihm nur folgen“ (S. 80).

Mit diesem Vertrauen in einen „inneren Pfad“ des Kindes wird auch ein Auftrag für Eltern verbunden: „Wir müssen begreifen, dass Hanno ein Teil der Gesellschaft ist, und dass er das Recht darauf hat, hier zu sein. Das bedeutet auch für uns, rauszugehen und Inklusion zu leben“ (S. 58). Mit diesem Bestreben, sich nicht einzuigeln, sondern Begegnungen mitten in der Gesellschaft zu suchen, werden gute Erfahrungen gemacht: „Je offensiver wir mit der Situation umgehen, umso positiver sind die Reaktionen von außen“ (S. 78).

Fazit

Im Buch werden ganz unterschiedliche Familien vorgestellt. Ältere und jüngere Eltern, Geschwister, Großeltern, Migrationshintergründe, Pflegekinder – Vielfalt wird großgeschrieben. Dadurch gelingt es, die Einzigartigkeit einer jeden Familie in den Fokus zu rücken. Medizinische Diagnosen geraten dabei in den Hintergrund, es sind die individuellen Familiendynamiken, die hier interessieren. Diese werden sehr ehrlich beschrieben, wozu – wie wohl bei jeder Familie – Höhen und Tiefen gehören. Das bewirkt, dass die porträtierten Eltern und Kinder in erster Linie als vielfältige Familien wahrgenommen werden – und nicht als Familien mit einem Kind mit Behinderung.

Lebensnahe Fotos

Einen starken Beitrag leisten dazu die lebensnahen Fotos von Daniela Buchholz. Sie zeigen Familienszenen, jenseits von medizinischen oder therapeutischen Kontexten, sondern mittendrin: am Bahnhof, auf dem



Die Familien auf den Bildern im Buch befinden sich mitten im Leben – und die Liebe und Zuneigung zueinander ist deutlich zu spüren.

Foto: Daniela Buchholz

Spielplatz, im Garten, am Fußballstadion, im Kaufhaus. Die Diagnose einer Behinderung überschattet häufig in den Köpfen der Eltern das zukünftige Familienleben, Behinderung wird alltagstheoretisch oft mit Leid, Sorgen und erheblichen Einschränkungen verbunden. Die Fotos des Buches vermitteln hingegen ein ganz anderes Bild: Die Kinder auf diesen Bildern sehen glücklich aus. Die Eltern auf diesen Bildern sehen stolz aus. Die Familien auf diesen Bildern befinden sich mitten im Leben – und die Liebe und Zuneigung zueinander ist deutlich zu spüren.

In seiner Gesamtkonzeption, die auch einen hochwertigen Einband sowie ein fröhlich-farbiges Layout umfasst, leistet das Buch einen wichtigen Beitrag zur kulturellen Repräsentation von Menschen mit Behinderung und ihren Familien. Während schwierige Phasen und Herausforderungen keineswegs verschwiegen werden, vermittelt das Buch vor allen Dingen: Wir sind genauso einzigartig wie jede andere Familie auch, das Sosein unserer Kinder ist für uns selbstverständlich und wir wünschen uns diese Form der Selbstverständlichkeit auch von der Mehrheitsgesellschaft.

In Bremen wird das Buch bereits im Sozialpädiatrischen Zentrum, vom Gesundheitsamt und in gynäkologischen Praxen eingesetzt. Denkbar ist zudem, es als Grundlage für ein Bildungsprojekt zur Sensibilisierung für das Thema Behinderung zu nutzen, beispielsweise in Zusammenhang mit Fragestellungen im Kontext von Pränataldiagnostik.

Fabian van Essen ist Professor für Heilpädagogik an der IUBH Internationale Hochschule und lehrt und forscht zu Fragen der Teilhabe von Menschen mit Behinderung. Im Rahmen seiner Dissertation hat er eine Studie zu den Lebensverläufen von ehemaligen Schülern der damals noch so genannten Sonderschule für Lernbehinderte durchgeführt. Er ist involviert in das Projekt Inklusive Bildung, im Rahmen dessen Beschäftigte von Werkstätten für behinderte Menschen zu Bildungsfachkräften qualifiziert werden, um auf dem ersten Arbeitsmarkt Lehre an Hochschulen zu gestalten.

f.van-essen@iubh-fernstudium.de



Lebenshilfe Bremen e.V. (Hrsg.) [2018]

Lebensbilder. Von Elfen, Knallköppen und Superhelden

124 Seiten mit zahlreichen Fotos von Daniela Buchholz
ISBN 978-3-981-64189-9

Bei der Lebenshilfe Bremen zum Preis von 19,90 EUR zzgl. Versand erhältlich:
www.lebenshilfe-bremen.de