

HfH Kongress Januar 2011

Väter erzählen

Matthias Gubler, Vater eines 10-jährigen Knabens mit Down Syndrom

Gerne bin ich der Einladung nachgekommen Ihnen hier an diesem Kongress von unseren Erfahrungen rund um unserem Sohn zu berichten. Obwohl der Titel heisst „Betroffene Väter erzählen“ werde ich öfters das Wort wir benützen. Es ist zwar aus meiner Sicht geschildert, vieles erleben und tragen wir aber gemeinsam, mit meiner Frau, der gesamten Familie und weiteren Kreisen.

Der Anfang und die Medizin

Ich beginne vor nicht ganz 11-Jahren als wir, meine Frau und ich, uns früh morgens zusammen auf den Weg ins Universitätsspital machten. Wir sollten dort einen genaueren Ultraschall unseres noch ungeborenen Kindes machen.

Auf dem Weg zur Tramstation beobachteten wir, wie sich ein Mädchen mit Down-Syndrom von seiner Mutter verabschiedete, bevor es in den bereitstehenden Schulbus stieg. Die Szene rührte uns. Die Herzlichkeit des Mädchens und seine Unbekümmertheit fielen uns beiden gleichzeitig auf und hatte etwas sehr Leichtes und Normales, was eigentlich nicht mit der landläufigen Vorstellung von Behinderung als Schicksalsschlag übereinstimmte.

Wenige Stunden später erhielten wir dann die Verdachtsdiagnose, dass wir selbst auch ein Kind mit Down Syndrom erhalten würden.

Bei der Ultraschall-Untersuchung wurde ein Herzfehler entdeckt, der bei Kindern mit Down-Syndrom häufig vorkommt. „Die Chancen stehen 50%, dass Sie ein spezielles Kind haben werden.“ beschied uns der beigezogene Oberarzt. Was im ersten Moment als Auszeichnung tönte, erwies sich im weiteren Gespräch bald schon als hilflos beschönigende Formulierung des Arztes für den Verdacht auf Down Syndrom.

Zweierlei habe ich rückblickend in jenem Moment gelernt:

1. Der Mensch kann nicht mit Wahrscheinlichkeiten umgehen. Eine 50-prozentige Wahrscheinlichkeit ist schlussendlich entweder ein Kind mit dieser Behinderung oder nicht. Bei uns wurden denn auch die 50% zu 100%. Und obwohl uns manchmal Aussenstehende aufzumuntern versuchen, dass sie bei Silvan nicht so stark sei, die Trisomie, ist der Befund erst einmal ja, er hat's, oder nein, unser Kind ist gesund.

2. Wir haben eine grosse Hilflosigkeit im Umgang mit solchen Diagnosen erlebt. Obwohl Ärzte in grossen Spitälern täglich damit konfrontiert werden, fühlten wir uns in unserer eigenen momentanen Überforderung mit dieser Nachricht allein gelassen. Bei der Verabschiedung vom Arzt sagte meine Frau so ein bisschen wie in Trance „Auf Wiedersehen“, was dieser mit der Bemerkung quittierte „Wahrscheinlich nicht.“ wie wenn er froh darüber gewesen wäre, sich nicht mehr weiter mit unserem Schicksal auseinandersetzen zu müssen. Wir standen verdattert und emotional

aufgewühlt vor dem Unispital und hatten kein Angebot für Unterstützung von den Profis erhalten.

Immer wieder hätte ich mir - auch in den folgenden Jahren - gewünscht, dass jemand uns an der Hand nimmt und uns ein Stück der Gewissheit zurückgibt, dass auch ein Leben mit einem behinderten Kind etwas Leichtes und Unbekümmertes hat. Dass auch wir Normalität haben können. Diese Überzeugung mussten wir meistens aus uns selbst schöpfen, manchmal auch noch zusätzlich der Umgebung spenden.

Denn direkt nach dem Befund im Spital war es schon bald an uns, unseren Angehörigen die Katastrophenszenarien auszureden und beispielsweise meine Eltern aufzurichten. Einzelne Personen bildeten die Ausnahme. So ist mir noch lebhaft in Erinnerung, dass mein damaliger Professor Heinz Stefan Herzka (ich steckte in dieser Zeit rund um die Geburt unseres Sohnes in den Lizentiatsprüfungen) als erster nicht mit Bedauern oder Mitleid reagierte, sondern der Tatsache, ein behindertes Kind zu bekommen, durchaus positive Seiten abgewinnen konnte.

Es folgten anstrengende Jahre, wo uns die Sorge über die Gesundheit unseres Sohnes und sein Überleben beschäftigte. Im Kinderspital kannten wir nach drei Jahren alle Ärzte. Langsam aber sicher konnten wir den Spitälern aber den Rücken zu wenden und uns um den weiteren Weg von Silvan kümmern.

Und schon bald hatten wir die Vision für Silvan, mit ihm so normal als möglich, und so speziell wie nötig umzugehen.

Das Sprechen liess jedoch länger auf sich warten und wurde zur Belastung, weil schon früh eine Logopädin vermutete, dass Silvan an Apraxie leiden könnte, was ihm die Fähigkeit zum Reden massiv erschwert hätte. Das war ein erster, tiefer Dämpfer in unserer Vision und die Sorge wuchs, dass es doch mehr speziell wie normal werden könnte mit Silvan. Und dabei hatten wir gerade begonnen, nach der Geburt unseres dritten Kindes Mischa das ganz normale Leben zu gestalten und vor allem darin zu vertrauen.

Die Diagnose der Sprachstörung stellte sich schon bald als Fehldiagnose heraus, genauso wie die Diagnosen im Spital, dass Silvan zusätzlich schwerhörig sein könnte oder an der Hirschfeldschen Krankheit leiden könnte. Lauter gut gemeinte und vorschnelle Hinweise, zu denen sich die Ärzte und Therapeuten verpflichtet fühlten. Bei uns lösten sie aber massive Verunsicherung aus und wir mussten in stundenlangen Gesprächen miteinander um Haltung ringen und Geduld aufbringen, bis weitere Abklärungen den Verdacht als falschen Alarm entlarvten.

Die Einschulung / Integration

Die Vision, unserem Kind und auch unserer Familie ein möglichst normales Leben zu bieten, führte schon relativ schnell und konsequent zur Absicht, dass Silvan in seiner Wohngemeinde in den Regelkindergarten gehen soll. Und dies zu Zeiten, als das neue Volksschulgesetz noch nicht umgesetzt war.

Wir machten uns also wieder einmal zu zweit auf einen folgensweren Gang, diesmal nicht in ein Spital, sondern in ein Schulsekretariat. Dort wurden wir begrüsst

mit dem Hinweis, dass es nicht selbstverständlich sei, dass unser Sohn in den Regelkindergarten aufgenommen werde und wir gar nicht meinen müssten, dass wir a) einen Anspruch geltend machen könnten und b) wir – falls sie unseren Sohn aufnehmen würden – unseren Beitrag zu leisten hätten. Ausserdem müsse ja zuerst eine Kindergärtnerin bereit sein, diese Aufgabe zu übernehmen.

So wurden wir also von Anfang an mit der Rolle als Bittsteller, die vom Goodwill der Schulbehörden und der Lehrpersonen abhängig sind, konfrontiert. Dies hat sich zwar seit der Umsetzung des neuen Volksschulgesetzes faktisch und juristisch verändert. Aber besonders im Konfliktfall spüren wir doch oft wieder dieses alte und tief verwurzelte Bild, dass wir froh sein müssen, wenn sich die Schule unseres schwierigen Sohnes annimmt.

Es folgten drei erfolgreiche Jahre im Kindergarten, in denen sich Silvan integriert weiterentwickelte und von einer Kindergärtnerin und einer Therapeutin profitieren konnte, die sich auf den Weg gemacht hatten und schrittweise ihre eigenen Haltungen und professionellen Handlungsweisen erweiterten.

Übergänge haben sich dann in der Folge als ganz heikel erwiesen. Wie zu erwarten, tauchte bei der Einschulung in die erste Klasse das Argument „Im Kindergarten geht das ja noch, aber in der Schule, wie soll das dort gehen?“ auf. Grundsätzlich wurde es nicht für nötig gehalten, ein Konzept für Silvans Einzelintegration zu erarbeiten und die die Sonderpädagogischen Institutionen zeigte wenig Bereitschaft, sich vor der obligatorischen Einführung für die integrative Sonderschulung zu engagieren. So holperten wir schlussendlich eher über diese Schwelle und leisteten erneut drei Jahre lang unseren Beitrag zur Schulentwicklung in Richtung Integration.

Im Moment steht auf den Sommer der nächste Übergang in die Mittelstufe an und ehrlich gesagt machen wir uns zur Zeit grössere Sorgen. Es erwies sich in den letzten drei Jahren für die Lehrpersonen der Regelklasse als zunehmend schwierig, eine integrative Didaktik zu entwickeln und Lehrformen anzuwenden, die die nötige Offenheit haben, dass sie auch für unseren Sohn angemessen sind.

Die übrigen Kinder seiner Klasse sind sehr anpasst, so dass von der Norm abweichendes Verhalten sehr schnell störend wirkt. Die integrative Schulung wich deshalb zusehends einer Integration zwar im Schulhaus, nicht aber im Unterricht. Über weite Strecken arbeitet Silvan im Einzelsetting, auch räumlich getrennt von der Klasse. Zuerst schien uns dies immerhin den Nutzen zu bringen, dass Silvan in seiner Wohngemeinde mit seinen angestammten Kollegen in die Schule gehen kann, wenn auch eher selten in einer wirklich durchmischten Form.

Unterdessen drohen wir uns aber in einer Abwärtsspirale zu bewegen. Unser Sohn rebelliert – sein Verhalten fordert uns Erzieher zu Hause und in der Schule massiv. Und glauben Sie mir, wenn unser Sohn erfolgreich ein schwieriges Verhalten entdeckt hat – im Moment ist es spucken – , so bleibt er sehr hartnäckig dabei. Dadurch wird es für ihn schwieriger, sich in der Regelklasse konform zu verhalten, wodurch integrative Formen in der Klasse erschwert werden, was wiederum zu einer Separation führt, gegen die er rebelliert.

In solchen Situationen sind für uns Eltern Diskussionen schwierig. Das Wohl des Kindes wird von allen Seiten als Richtschnur bemüht und wir haben manchmal den

Eindruck, in die Ecke der uneinsichtigen Eltern gedrängt zu werden, die um jeden Preis und eben gegen das Wohl des Kindes die Integration aus ideologischen Gründen durchzudrücken versuchen. Und es stimmt wohl auch: „So normal wie möglich“ heisst ja der erste Teil unserer Haltung, für die wir einstehen. Wir glauben einfach nicht, dass Silvan auf ein Leben unter Behinderten vorbereitet werden muss, sondern das Recht hat, an unserer normalen Welt teil zu haben.

Der zweite Teil unserer Haltung „so speziell wie nötig“, der kommt noch früh genug, wenn die Fähigkeiten von Silvan für ein ganz selbstständiges Leben nicht mehr ausreichen. Zur Zeit plagen uns aber Ängste, dass Silvan früher als uns lieb ist, am Regelbereich nicht mehr teilhaben kann und der Schule die Zuversicht fehlt, ihr Leitbild in dem steht, Wir sind eine integrative Schule, wirklich umsetzen zu können.

Vielleicht wirkt im Umgang mit der Schule meine Doppelrolle als betroffener Vater und als Experte als Erschwernis. Als Dozent für Sonderpädagogik in der Lehrerbildung kann ich natürlich nicht mehr gleich naiv operieren. Und als Vater bin ich der letzte, der der Schule meines Sohnes Tipps geben sollte. Allerdings hat meine berufliche Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung und Inklusion schon auch meine Überzeugungen und Visionen genährt. Und auch als betroffene Eltern würden wir gerne noch ein wenig weiterkämpfen für diese Vision einer Gemeinschaft, wo alle Menschen gleichberechtigt partizipieren können, wo Integration gelingt.

Integration gelingt aber eben nur, wenn gemeinsam und mit Zuversicht ein tragfähiges Netz aufgespannt werden kann. Es ist ein bisschen wie bei diesen Fallschirmspielen, wo alle miteinander einen Ball auf dem Tuch halten müssen. Es braucht den gemeinsamen Willen, den Ball im Spiel zu behalten. Man muss manchmal etwas energisch Gegensteuer geben. Und man darf auch nicht als einziger mit aller Kraft ziehen, sonst reisst es den andern den Fallschirm aus den Händen.

Es schient mir nicht angemessen, dass ich Ihnen hier Tipps gebe. Aber ich habe mindestens drei Sachen in den letzten Jahren gelernt, die ich Ihnen aus meiner Sicht in aller Bescheidenheit doch mit auf den Wege geben möchte.

- Diagnosen sind nicht immer hilfreich. Viele vorschnellen Diagnosen brachten uns keine Entlastung und trugen nichts zu einer wirklichen Veränderung bei. Sie waren sogar oftmals nutzlos und verunsicherten uns.

- Ich bin sehr vorsichtig geworden, Eltern fehlende Bereitschaft zur Kooperation und mangelnden Willen zu unterstellen.

Wir als Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen – und wahrscheinlich überhaupt viele Eltern – operieren öfters an der Belastungsgrenze, hie und da auch darüber. Die Haltung von: „Die müssen gar nicht meinen, und sollen gefälligst ihren Anteil auch leisten“ entbehrt wohl jeglicher Berechtigung.

- Wir brauchen die Zuversicht von Fachpersonen, auch wenn wir uns selbst hie und da als schon auch als kompetente Eltern bezeichnen würden. Betonen Sie als diese

Fachpersonen die Lösungen und bringen Sie Optimismus ein. Probleme und Sorgen haben wir und wohl auch andere Eltern mit besonderen Kindern, genug. Die Haltung, das schaffen wir schon, auch wenn es hie und da mal schwierig wird, die tut uns gut und bringt uns weiter.

So wünsche ich uns allen, dass diese Zuversicht ein tragfähiges Netz bildet, damit Integration weiterhin – nicht nur für Silvan, aber auch – gelingt.

Ich danke für die Aufmerksamkeit.

Matthias Gubler, MSc UZH
Birkenstrasse 13
8135 Langnau