

Mama bloggt | Voll das wilde Leben

## Grenzen oder: Darf's ein bisschen mehr sein?

Grenzen... was für ein weitreichendes Thema. Wir alle kennen Grenzen. Da sind zunächst die geografischen. Die, für die es einen Pass braucht, und die Tom und Leo in den Ferien sehr interessiert haben. Kantongrenzen, aber vor allem

kommen an unsere Grenzen, fühlen uns manchmal ganz schön ohnmächtig und hilflos. Wollen Grenzen überschreiten, weil wir nur so wachsen können. Mit Max merke ich, wie wir uns nicht eingrenzen lassen wollen, wie

von den Grenzen nicht haben abschrecken lassen. Ich kann mich gut erinnern, wie lange Max gebraucht hat, bis er selbstständig, frei gehen konnte. Er war fast fünf, als er das erste Mal in der Küche aufstand und los ging. Tom, der diese Kunst schon einige Monate zuvor erlernt hatte, fand mein Jubelgeschrei interessant und verstand, dass dem Bruder da grad was Feines gelungen war. So ging er hin und klopfte Max mal kräftig auf die Schulter, was diesen sogleich wieder zu Boden warf. Aber Max hatte den Dreh raus und liess sich nicht mehr aufhalten.

Auch schön: die Zeit, als wir entschieden, dass Eislaufen eine gute Sache sei. Anfangs gab es für Max einfach diese zweikufigen Aufsätze an die Stiefel. Allerdings verlor er die immer wieder. So beschlossen wir, es mit richtigen Schlittschuhen zu probieren. In diesem Winter gab es eine umfangreichere Hörabklärung, wir wollten noch einmal prüfen, wo Max steht. Nach all den Untersuchungen kam eine Diagnose für uns völlig überraschend: Max hat kein Gleichgewichtsorgan! Trotzdem geht er selbstständig, schwankt manchmal, aber geht, trotzdem kann er eislaufen, er hält sich gerne an einer Stütze oder Hand fest, aber er hat viel Freude und wir möchten die Wintertage mit ihm auf dem Eis nicht missen. Gut, haben wir uns von der grenzensetzenden Diagnose nicht aufhalten lassen.

Max setzt sich seine Grenzen selbst.

auch Landesgrenzen. «Gäll, du sagst dann, wenn wir in Deutschland sind?» Wobei das ja jeweils eine ernüchternde Sache ist, selbst im Wohnmobil fahren wir da einfach durch. Das war's schon. Sind jetzt da...

Auch sonst sind Grenzen irgendwie immer wieder ein Thema. Gerade mit Kindern. Wir setzen Grenzen, sie testen diese (aufs Äusserste), wir

wir die eine oder andere Situation nicht einfach als gegeben hinnehmen und immer wieder schauen, ob da wirklich schon die Grenze erreicht ist. Viele der hart erarbeiteten Schritte, die Max in den letzten Jahren gelungen sind, die den Zwillingen im Vergleich so unsäglich leicht zu fallen scheinen, waren nur möglich, weil wir immer noch ein wenig mehr probiert haben, uns



Zurück zu den geografischen Grenzen: Auch da wollten wir uns nicht aufhalten lassen. Reisen mit einem mehrfach behinderten, autistischen Kind ist kein einfaches Unterfangen. Für uns klappt das mit dem Wohnmobil ziemlich gut, wir kommen in der Welt herum, lernen neue Orte und Menschen kennen, und trotzdem hat Max einen Rahmen, der ihm Halt gibt. Ansonsten gilt: üben, probieren, immer wieder. Und ehrlich, manchmal ist es auf unseren Reisen nicht Max, der nicht so will, wie wir das gerne wollen. Seine Brüder testen nämlich sehr gerne Grenzen. Kinder mit starken Persönlichkeiten, harten Köpfen und einem Haufen eigener Ideen. Dumm, wenn wir Eltern nicht das gleiche wollen. Dann wird schon auch mal geschrien, geheult, Türen geknallt und zum Streik aufgerufen. Zu zweit kommt da ganz viel Kraft zusammen. Wir stehen da, wissen manchmal kaum, wie uns geschieht ob so viel Lärm (oft um nichts). Versuchen, dagegen zu halten, den Frieden zu finden, verhandeln. Manchmal ist die Grenze erreicht, etwa, wenn die Sprache zu ausfällig wird, der Ton völlig daneben ist. Dann hilft meist nur räumliche Distanz. Und ich steh da und erwische mich beim Gedanken, dass sie doch erst acht sind, die Pubertät noch kommt...

Und Max? Der testet durchaus auch gerne, kann auch manchmal herumschreien. Wenn er hilft, die Geschirrspülmaschine auszuräumen, merke ich,



Probieren. Üben. Immer wieder.

ob er die Idee grad gut findet oder eben nicht: Mitunter fliegen die Teller mit viel Krach und hohem Zerbrech-Risiko in die Schublade. Oder er knallt seinen Teller in der Küche so heftig hin, dass ich denke, es reicht... und ihm signalisiere, dass er soeben meine Grenze erreicht hat.

### Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Vizepräsidentin von visoparents schweiz. Im «imago» schreibt sie über ihren Alltag mit Max und den Zwillingen Tom und Leo. Max ist infolge des Charge-Syndroms mehrfach behindert und Autist.



### Mehr wissen

#### Auffallend herausforderndes Verhalten – was tun?

Herausfordernde Verhaltensweisen von Menschen mit kognitiven und/oder kommunikativen Einschränkungen kommen sehr häufig vor. Wie können wir Menschen begleiten, die uns bis an unsere Grenzen herausfordern? Wie können wir solches Verhalten richtig deuten und verstehen. Und was können wir tun, um die Situation für alle Beteiligten zu verbessern?

Das Buch «Auffallend herausfordernd!» vereint und ergänzt die Fachbeiträge einer gleichnamigen Tagung der Stiftung Arkadis zum Thema. Neben übergreifenden Gedanken zu herausfordernden Verhaltensweisen, deren Entstehung, Äusserungsformen und Möglichkeiten, damit umzugehen, beleuchten die Beiträge verschiedene Aspekte herausfordernden Verhaltens bei Menschen mit kognitiver Beeinträchtigung, Demenz, Autismus oder Prader-Willi-Syndrom. Der Comic «Besuch im Zoo» schliesslich zeigt aus Sicht einer Autistin die schwierigen Herausforderungen, aber auch die Freude an einer gefundenen Lösung. Professionelle und familiäre Betreuende, die ihre Kompetenzen im Umgang mit herausforderndem Verhalten erweitern möchten, finden in dem Buch viele nützliche Anregungen und Informationen.

Dagmar Domenig, Urs Schäfer: «Auffallend herausfordernd! Begleitung zwischen Selbstbestimmung und Überforderung». 168 S., Fr. 29.00, Seismo, Zürich 2018

