

Das Wort für alles und nichts

Unsere Mama-Blog Autorin hat drei besondere Kinder. Eines – Max – ist unter anderem behindert. Dieses Wort gibt in der Familie immer wieder mal zu diskutieren.

Wenige Stunden nach Max' Geburt überschlugen sich die Ereignisse, ein Herzfehler wurde diagnostiziert und Max ins Kinderspital Zürich verlegt. Damit gehörten wir schlagartig nicht mehr zu den Eltern mit einem gesunden Kind, sondern waren nun Teil der Statistik, laut der in der Schweiz jedes Jahr 600 bis 800 Kinder mit einem Herzfehler geboren werden. Dass bei diesem wunderhübschesten Baby noch eine ganze Menge anderer Probleme auftauchen könnten, war für uns überhaupt kein Thema. Rückblickend etwas naiv konzentrierten wir uns auf die Herz-Op und dachten, wenn wir das erfolgreich meistern, dann kommt der Rest schon gut. Wir verbrachten die nächsten Jahre

damit, weitere Diagnosen entgegenzunehmen und IV-Verfügungen zu sammeln. Längst ist Max das, was im Volksmund als «behindert» gehandelt wird.

Ein anderes Leben, kein schlechteres

Behindert. Ein Wort, das alles und nichts sagt, unheimlich viele Emotionen auslöst, alles auf den Kopf stellen kann. Und auch Abschied bedeutet. Ein Abschied von dem Bild, das die meisten von uns in sich

tragen, von der «perfekten» Familie, vom «gesunden» Kind. Ein Leben mit einem behinderten Kind ist kein schlechtes Leben, aber es ist ein ganz anderes Leben. So viele Dinge verändern sich, entsprechen nicht den Erwartungen, Freundschaften, Beziehungen gehen daran kaputt.



Die Zwillinge Tom und Leo nehmen die Behinderung ihres grossen Bruders gelassen.

Ein kleines Wort mit einer unglaublichen Wirkung.

Kein Wunder also, wollen viele direkt oder indirekt Betroffene das Wort so nicht hören. Nur macht es das dann auch nicht einfacher. Vor allem wenn, wie bei Max, ein ganzer Blumenstrauß zusammenkommt. Max hat das Charge Syndrom. Gut, damit hab' ich das Unwort draussen, aber eine Erklärung ist das auch nicht wirklich. Er ist «mehrfach sinnesbehindert». Hm, da hat sich das Unwort quasi durch die Hinter-

tür reingeschlichen, trotzdem weiss mein Gegenüber immer noch nicht, wie es mit der Information umgehen soll. Max ist «Autist», «nonverbal», super, kein Unwort, aber das erfasst nur einen kleinen Teil seiner Besonderheiten. Oder er hat eine Beeinträchtigung. Na ja. Mich beim Englischen bedienen und sagen, ich habe ein «Special Needs Kid», macht mich auch nicht glücklich. Ich habe ein «besonderes Kind»? Eigentlich habe ich deren drei (und hoffe, dass möglichst alle Eltern das von ihren Kindern behaupten).

Den Unterschied erklären

Dieser Tage habe ich ein Interview mit Elena Kratter gelesen. Die 24-jährige Paraportlerin sagt darin: «Handicap sagen nur jene,

die sich nicht trauen, das Wort Behinderung auszusprechen.» Okay, «Handicap» sag ich also auch nicht... (na ja, meistens nicht). Irgendwie muss ich meinem Gegenüber erklären, dass Max mit einer Situation oder örtlichen Gegebenheiten nicht zurechtkommt. Ich versuche in den meisten Fällen, das zu unterstreichen, was in der Situation den Unterschied macht: Wenn es wichtig ist, dass Max seinen Hund dabei haben kann, auch an Orten, wo Hunde sonst nicht hingehen,



Auf Entdeckungstour.

dann erkläre ich, dass Max Autist ist. Wenn es darum geht, dass er sich nicht gleich bewegt oder mehr Unterstützung durch uns braucht, dann bleib ich manchmal beim generellen Begriff und weise auf «mein behindertes Kind» hin. Wenn sich mein Gegenüber einfach interessiert, wieso Max ist, wie er ist, dann erklär' ich, was Charge Syndrom bedeutet und auch, welche Auswirkungen das auf uns als Familie und unser Zusammenleben hat.

Max ist Max

Eigentlich ist die Schublade «behindert» zu gross. Jeder, der irgendwie nicht in die ebenso grosse Schublade «normal» passt, landet in der anderen. Und doch lässt sich Max längst nicht mit allen in der Schublade «behindert» vergleichen. Er hat andere Herausforderungen als die oben erwähnte Parasportlerin, lässt sich nicht vergleichen mit dem Contergan-geschädigten Politiker und auch der Cousin, der

aufgrund von Muskeldystrophie im Rollstuhl sitzt, ist anders. Einmalig. In den letzten vierzehn Jahren habe ich mich weitestgehend mit dem Wort und auch mit der Situation versöhnt. Max ist behindert. Ich kann das anders ausdrücken, schönreden oder einfach akzeptieren und nach vorne schauen. Denn an den allermeisten Tagen zählt nicht das, sondern dass Max Max ist und bleibt, mit allem, was ihn ausmacht. Einmalig.

Immer ein Thema

Natürlich ist das bei uns immer wieder ein Thema. Weil auf dem Pausenplatz jemand Max kommentiert und sagt «Er ist eben behindert» oder weil die Zwillinge neuen Bekanntschaften erklären (müssen), wer Max ist. Ich versuche, ihnen zu vermitteln, dass «behindert» ein sehr genereller Ausdruck ist, der sich schnell wertend anfühlen kann und es enorm darauf ankommt, in welchem Ton und in welchem Zusammenhang das Wort aufkommt. Dass sie sich im besten Fall soweit für den betroffenen Menschen interessieren sollten, dass sie eine treffendere Aussage machen können. Aber wenn zwei sich auf dem Pausenplatz unterhalten und nach einer Erklärung suchen, warum ein Mit-

Die Autorin

Marianne Wüthrich ist Vizepräsidentin der Stiftung visoparents. 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.



schüler etwas nicht kann, nicht spricht oder sich auffallend verhält, dann kann das in dem Moment das einzige passende Wort sein, dass ihnen dazu einfällt. Solange sie das Wort nicht in verletzender Absicht brauchen, ist das in meinen Augen in Ordnung.

Sowas von normal

Nicht funktionieren tut es, wenn es als Beleidigung ausgeteilt wird, wild durcheinander, jeder plötzlich «behindert» ist. So wie Leo diese Tage in seiner ganzen vorpubertären Wut Tom anranzte und meinte: «Du bist sowas von behindert.» Ich



Dreimal einzigartig.

fand mich sprachlos und irgendwie schockiert. Starrte meinen Jüngsten an und befand, dass ich von ihm einen anderen Umgang mit eben diesem Wort erwarte, dass das ein Affront Max gegenüber sei. Leo, in voller Überzeugung, meinte doch glatt, das hätte mit Max jetzt überhaupt nichts zu tun, ich solle mich nicht so aufregen, nicht alles hätte immer mit Max zu tun. Und dazu fiel mir dann für einmal wirklich nichts ein. Still für mich dachte ich nur «Und du, du bist sowas von normal.» Und darüber liesse sich auch ganz viel schreiben...

Marianne Wüthrich