

Balanceakt und große Erwartungen

Text von David Brown, Mai 2015

Die Notwendigkeit, Prioritäten in deinem Leben zu setzen, steigt mit der Ankunft von Kindern. Wenn du ein taubblindes ⁽¹⁾ Kind hast, steigert sich die Notwendigkeit, Prioritäten zu setzen, zur Dringlichkeit, einfach dadurch, dass in der Umkehrung die dir zur Verfügung stehende Zeit, deine Möglichkeiten und deine Energiereserven abnehmen. Es gibt so viele Bälle zu jonglieren, die in der Luft gehalten werden müssen, und das Hauptaugenmerk bei dieser Zirkusnummer liegt natürlich in der Sorge um dein taubblindes Kind. Wie kannst du dein Bestes geben für dieses Kind und dich noch genauso gut um deine anderen Kinder kümmern? ... um deinen Partner? ... um deine weiteren Familienangehörigen? ... um deinen Beruf? ... um deine eigenen Bedürfnisse und Wünsche? Und wirst du wirklich immer wissen, dass du dein Bestes gibst, dass du deine Prioritäten richtig gesetzt hast? Wann sind Dinge „gut genug“?

Einer der wohl interessantesten Balanceakte für mich als Lehrer ergibt sich innerhalb dieses Kreises aus der Sorge und der Erziehung dieses taubblinden Kindes. Salopp gesagt: Wie sehr solltest du es schubsen, fördern, ihm zureden und etwas beibringen? Und wann solltest du es einfach mal machen lassen? Tim Hartshorne hat diese Herausforderung sehr viel präziser und sensibler in seinem Artikel „Mistaking Courage for Denial“ dargestellt.

(<http://www.alfredadler.org/articles>)

Eltern eines Kindes mit Behinderung werden mit einem Paradox konfrontiert, das man als „heldenhafte Unerschrockenheit“ bezeichnen könnte. Auf der einen Seite sollen sie ihr Kind realistisch einschätzen und es auch wertfrei in Ordnung finden, wenn ihr Kind keine Besserung zeigt, nie Fortschritte macht, niemals dieser gesunde Mensch wird, der ihr Kind werden sollte. Das ist keine Resignation, das ist völlige Akzeptanz. Eltern gesunder Kinder werden glauben, dass sie genau dies tun, aber sie können mit begründeter Hoffnung davon ausgehen, dass ihr Kind zu einem tüchtigen Menschen heranwächst. Eltern eines Kindes mit Behinderung erleben viel weniger Gewissheit, deshalb bedeutet Akzeptanz eine große Portion Mut.

Auf der anderen Seite sollten Eltern eines Kindes mit Behinderung nie die Hoffnung verlieren, dass ihr Kind alle gesetzten Erwartungen weit übertreffen und ungeahnte Fortschritte machen wird. Diese Erwartung stützt nicht auf Phantasie, sondern auf Hoffnung. Wenn Eltern ihre Hoffnung verlieren, ist die Zukunft ihres Kindes noch ungewisser. Wenn es Eltern gelingt, zeitgleich beide Momente wach zu halten, dann veranschaulichen sie, was „Adler“⁽²⁾ mit „Mut beweisen auf der Grundlage von gesellschaftlichem Anspruch und Wirksamkeit“ meinte. Dadurch, dass sie ihr Kind als wertvoll akzeptieren und in der Lage sehen, aktiv mitzuarbeiten, auch wenn dabei wenig Änderung eintritt, setzen sie den gesellschaftlichen Anspruch um. Indem sie die Hoffnung auf Leistung bei ihrem Kind aufrechterhalten, bleiben sie aktiv. Eltern mit diesem Mut werden nach Unterstützung für ihr Kind suchen und medizinische und pädagogische Einrichtungen bedrängen, ihrem Kind das bereitzustellen, wovon sie überzeugt sind, dass es für ihr Kind erforderlich ist.

Für viele Eltern wird diese „heldenhafte Unerschrockenheit“ in erheblichem Maße durch die sehr negativen frühen medizinischen Prognosen beeinflusst, die nach Aussagen von Eltern noch genauso verbreitet sind wie vor 40 Jahren. Während die anfängliche Auswirkung dieser Negativvorhersagen Eltern deprimiert und unfähig macht, löst sie später eine Gegenreaktion aus. Die Entschlossenheit, diese Negativvorhersagen zu widerlegen, kann für viele zukünftige Jahre zu einer Antriebskraft werden (für eine mir bekannte Mutter wirkt dieser starke Effekt der Gegenreaktion auch nach über 30 Jahren, um noch immer kraftvoll und gewissenhaft weiterzuarbeiten). Als ich mich einmal bei einem Arzt über das Vorherrschen dieser frühen Negativprognosen beschwerte, sagte er mir, dass sie häufig mit Berechnung und absichtlich von Ärzten benutzen würden, um ihre positive Wirkkraft auf Eltern zu nutzen und diese anzufeuern! Nicht nur, dass das kaum glaubhaft erscheint - abgesehen davon gibt es ganz eindeutig deutlich bessere und respektvollere Arten, Eltern wertschätzend zu ermutigen und zu unterstützen.

Im Gespräch mit einem Psychologen gab dieser mir einmal die Anregung, dass wir wirklich gefährdet und realitätsfremd sind, wenn alles richtig gut läuft. In der Tat kann die elterliche Entschlossenheit, zu beweisen, dass die frühen Negativvorhersagen falsch sind, tatsächlich am störanfälligsten sein, wenn sich das Kind außergewöhnlich gut entwickelt. Man verharrt in Erstaunen, und dies kann begünstigen, dass bei all den frühen Negativprognosen der rechte Blickwinkel verloren geht.

Letztes Jahr hatte ich Kontakt zu drei Familien, deren Kinder sich ungewöhnlich gut entwickelten und im Regelschulsystem beschult wurden, als diese Kinder ganz plötzlich schwere Verhaltensauffälligkeiten zeigten. Dabei wurden unter anderem Haarbüschel

ausgerissen, in die Hände gebissen und gekratzt, alles vom Schultisch herunter gefegt, Abfalleimer ausgeleert, andere Kinder geschlagen, Augenkontakt abgelehnt, und insgesamt die Mitarbeit verweigert, und das alles oft begleitet von einem irren klingenden Lachen. Aus diesen drei Modellschülern wurden besondere Herausforderungen für das gesamte Schul-Team. In allen drei Fällen war ich nur aus der Entfernung beteiligt, und doch, bereits ab den ersten Besprechungen zeigte sich ein gemeinsames Muster: Als gemeinsamer Grund schienen überhöhte Erwartungen, zu schnelles Voranschreiten, unzureichende Anpassungen und Abänderungen im Mittelpunkt zu stehen, also insgesamt zu wenig Individualisierung der Art und Weise wie der Lehrplan umgesetzt wurde. Auf die Eltern hatten diese plötzlichen Wesensänderungen des Kindes fast schon traumatische Auswirkungen: „Mir hat es das Herz gebrochen, dass sie doch schon so weit gekommen war, als ob das alles plötzlich ausgelöscht wurde, was wir in Jahren aufgebaut haben, als sei dies der entscheidende Wendepunkt ohne die Möglichkeit der Rückkehr.“

Als es immer klarer wurde, dass die genannten Fakten die wahrscheinlichsten Gründe der Verhaltensänderungen waren, machten sich die Eltern aller drei Kinder Vorwürfe und hatten Schuldgefühle. Sie lasteten es sich selbst an, nicht aufmerksamer und sensibler auf die Bedürfnisse ihres Kindes geachtet zu haben. Eine Mutter sagte mir, sie fühle sich wie eine Witzfigur, sie hätte ihren Sohn so sehr gedrängt und gefördert und dabei völlig den Blick für seine Bedürfnisse und für ihn selbst verloren. Ich konnte das überhaupt nicht so sehen und argumentierte, dass die Eltern genau das getan hätten, was von ihnen erwartet worden sei, dies sogar sehr erfolgreich getan hätten und ihre Kinder davon auch unvorhersehbar gut profitiert hätten, dass jedoch jetzt die Kinder zeigten, dass die Dinge wieder justiert gehören und der Ablauf des Schultags für sie optimiert werden muss. In unseren Gesprächen wurde deutlich, dass sich jedes Kind des Hochseilaktes, den es Tag für Tag in der Schule hinlegte, bewusst wurde – dass alle davon ausgingen, dass die Kinder in den jeweiligen Klassen gut damit umgehen konnten, aber die Kinder selbst nicht länger daran glaubten.

Viele Ideen wurde gefunden und verworfen, um hilfreiche Lösungen zu entwickeln – Dinge, wie die Kinder in ihrer Selbstwahrnehmung und von ihrer Angst von Versagen zu entlasten, indem man ihnen half, ihre Gefühle offener und öfter zu benennen - noch mehr Vermittlung, was auf sie zukommen werde und was von ihnen erwartet wurde. Es wurde zum Beispiel mit einem „Mitschüler-Begleiterplan“ gearbeitet, sodass das Kind um Unterstützung bitten und Hilfe in einer einfachen, niederschweligen und zwanglosen Art über den Tag verteilt erhalten konnte. In einer Art von sensorischer Integration wurde dem Kind ermöglicht, sich immer wieder in einem angemessenen Aufmerksamkeitszustand zu befinden. Nach all diesen

Erörterungen und notwendigen Justierungen war es letztlich möglich, dass alle drei Kinder unverändert in ihren bisherigen Schulplätzen verblieben.

Natürlich wäre es schön, wenn man bereits Strategien hätte, um diese erschreckenden Verhaltensspannen zu verhindern, damit alles immer perfekt laufen kann. Nur wird das nie eintreten, da es unmöglich ist, wirklich zu wissen, wie leistungsfähig die Kinder sind, genauso, wie es unmöglich ist, wirklich zu wissen, wie sie all das schaffen, was sie schon leisten. Wir wissen, dass viele (fast alle?) Kinder mit Taubblindheit andere Menschen an der Nase herumführen, mit ihrer Zielstrebigkeit, Ausdauer und Anpassungsfähigkeit, sodass sie letztlich frei sitzen, stehen und laufen, Sprache verstehen und benutzen, sich selbst anziehen oder rechnen und Geschichten zuhören. Das lässt erstaunen, wie sie all diese frühen Negativprognosen triumphierend überwinden. Viele tendieren dann zu dem Gedanken „Also gut, all das Zeugs ist jetzt geschafft. Jetzt können sie dem Lehrplan mit einigen Anpassungen und Hilfsmitteln folgen, und alles wird gut werden.“ In Wirklichkeit benötigen sie bereits für diese „normalen“ Dinge so viel mehr an Aufmerksamkeit, Energie, Konzentration, Zeit und einfach Denkarbeit, wie es ihre nicht-beeinträchtigten Gleichaltrigen nie benötigen. Wenn es ihnen dann zu viel wird, sagen sie nicht „Ich brauche eine Pause“ oder „Weißt du, das ist mir gerade alles zu viel!“, sondern fegen stattdessen ihren Schreibtisch leer, schmeißen möglicherweise ihren Stuhl um oder sich selbst lachend auf den Boden, schlagen womöglich das Kind neben sich oder auch sich selbst. Gerade weil sie uns immer wieder täuschen und es aussehen lassen, als wäre alles gar kein Problem, kommt für uns dieses Verhalten plötzlich, unerwartet und ohne Sinn.

An die Eltern gerichtet möchte ich sagen, dass das Risiko der zu hohen Erwartungen es wert ist, eingegangen zu werden. Die Eltern und andere Familienangehörige sind grundsätzlich die zentralen Schlüsselfiguren, indem sie jeden Triumph des Kindes während seiner Schuljahre vorbereiten, fördern und ermöglichen. Deshalb benötigen sie den starken Antrieb und die Fokussierung auf die nächsten entscheidenden Schritte. Wenn diese Art von Verhaltensänderungen auftauchen, dann sind sie meiner Meinung nach eher der Preis für den Erfolg als das Ergebnis dessen, dass entweder das Kind oder irgendein anderer etwas falsch gemacht hat. In fast jedem Fall war ich bisher erstaunt, wie gut und wie schnell diese Krisen zu ausgewogeneren und passenderen Rahmenbedingungen, einer verbesserten Platzierung, eine bessere Passform geführt haben. Die Widerstandsfähigkeit des Kindes, gekoppelt mit der vertrauensvollen Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachkräfteteam, leitet sie weiter in einem Zick-Zack-Kurs zu Zielen, die wirklich niemand in den frühen Kindertagen hätte vorhersagen können. Aber es braucht diese periodischen Erinnerungen,

dass auch die Dinge, die nun einfach erscheinen, in Wirklichkeit nicht so einfach für das Kind sind.

Anmerkungen:

⁽¹⁾ in den Vereinigten Staaten sowie UK (England), Australien, Canada gelten fast alle Kinder mit CHARGE-Syndrom rechtlich als taubblind. Auch wenn es sich in den meisten Fällen um unterschiedliche Kombinationen einer Hörbehinderung mit einer Sehbehinderung handelt. In Deutschland gibt es eine entsprechende Empfehlung des europäischen Gerichtshofs, der nach wie vor nicht umgesetzt ist.

⁽²⁾ Alfred Adler, 1870-1937, Arzt und Psychotherapeut, Begründer der Individualpsychologie