

Inhalt

Geleitwort	10
-------------------	----

Vorwort zur deutschen Ausgabe	11
--------------------------------------	----

Zu diesem Buch	14
-----------------------	----

Die Mütter und ihre Kinder	18
-----------------------------------	----

Diana und Catherine	18
---------------------	----

Susi und Betsy	20
----------------	----

Stephanie und Emma Rose	22
-------------------------	----

Janet und Ryan	24
----------------	----

Teil 1

Die vier Stadien der Anpassung	31
---------------------------------------	----

Die Idee der vier Phasen	32
---------------------------------	----

Das Überleben	34
---------------	----

Das Suchen	35
------------	----

Die Normalisierung	36
--------------------	----

Die Trennung	36
--------------	----

Die Überlebensphase	39
----------------------------	----

Was ist Überleben?	39
--------------------	----

Die Reaktionen in der Überlebensphase	42
---------------------------------------	----

Wie das Überleben leichter wird	52
---------------------------------	----

Wendepunkte vom Überleben zum Suchen	54
--------------------------------------	----

Inhalt

Die Suchphase	57
Was bedeutet Suchen?	57
Die äußere Suche	58
Die innere Suche	67
Wenn innere und äußere Suche zusammentreffen	72
Wendepunkte vom Suchen zur Normalisierung	72
Die Normalisierungsphase	74
Was heißt zur Normalität finden?	74
Die Frage der Akzeptanz	85
Wendepunkte von der Normalisierungs- zur Trennungsphase	86
Die Trennungsphase	89
Was ist mit Trennung gemeint?	89
Was bedeutet Trennung für ein behindertes Kind?	91
Was bringt die Zukunft für Ihr Kind – und für Sie?	99
Erfolgreiche Anpassungsstrategien	105
Ein behindertes Kind großziehen	106
Die vier Grundbedürfnisse	106
Warum Spielen für die Entwicklung Ihres Kindes so wichtig ist	118

Inhalt

Denken Sie auch an sich selbst	122
Elternschaft und Selbstwertgefühl	122
Elternschaft und Streß	125
Elternschaft und persönliche Entwicklung	138
<hr/>	
Eltern als Partner	146
Der Anpassungsprozeß und Ihre Beziehung	147
Normale Reaktionen, die zum Problem werden können	148
Zusätzliche Belastungen für Eltern	154
Spezielle Probleme von Alleinerziehenden, Scheidungs- und Stieffamilien	157
Wann zusätzliche Hilfe nötig ist	158
Erfolgsstrategien	159
Die Verteilung der zusätzlichen Aufgaben zwischen den Eltern	162
Wie Sie an Ihrer Beziehung arbeiten können	165
<hr/>	
Geschwister	169
Der Anpassungsprozeß in der Familie	170
Geschwisterbeziehungen – alles ganz normal	171
Mögliche Reaktionen von Geschwistern auf eine Behinderung in der Familie	174
Mögliche Reaktionen des behinderten Kindes	177
Fallstricke für Eltern	178
Wann zusätzliche Hilfe gebraucht wird	179
Erfolgsstrategien	180
Wie Sie Probleme mit Ihren Kindern vermeiden können	183
Wie man die Beziehungen zwischen Geschwistern verbessern kann	185

Freunde, Verwandte und Bekannte	188
Ihr Verhalten gegenüber Freunden und Verwandten	189
Mögliche Reaktionen von Freunden und Verwandten	192
Erfolgsstrategien	196
Feiertage und andere fröhliche Feste	199
Zu Besuch bei Freunden und Verwandten	200

Die Zusammenarbeit mit Ärzten und anderen Spezialisten	205
Ihre Einstellung zu Ärzten und anderen Spezialisten	206
Wie Sie sich die Beziehungen zu Ärzten und anderen Spezialisten wünschen	207
Schwierigkeiten bei der Suche nach professioneller Hilfe	209
Die Qualität der professionellen Leistungen beurteilen	211
Erfolgsstrategien	216
Die Helfermannschaft	223

Auftreten in der Öffentlichkeit	225
Mögliche Verhaltensweisen von Fremden	226
Wie Sie auf das Verhalten von anderen reagieren können	229
Erfolgsstrategien	231
Auf dem Spielplatz	236

Selbsthilfegruppen	237
Wie sich die Mütter aus diesem Buch kennenlernten	237
Soll ich mich einer Selbsthilfegruppe anschließen?	241
Mögliche Bedenken gegen eine Selbsthilfegruppe	241

Inhalt

Selbsthilfegruppen – einen Versuch ist es immer wert	242
Wie kann eine Selbsthilfegruppe helfen?	243
Wie wird man ein gutes Gruppenmitglied?	245
Wie findet man eine Selbsthilfegruppe?	246
Wie gründet man eine Selbsthilfegruppe?	246
Eine ganz besondere Art von Freundschaft	255
<hr/>	
Nachwort: Die Mütter und ihre Kinder heute	257
Diana und Catherine	257
Susi und Betsy	258
Stephanie und Emma Rose	260
Janet und Ryan	261
<hr/>	
Dank	264
<hr/>	
Informationsquellen	267
Wie man Informationsquellen findet	267
<hr/>	
Literatur	270
<hr/>	
Organisationen und Initiativen	278
<hr/>	
Verzeichnisse/Wegweiser	283
<hr/>	
Sachverzeichnis	285

Geleitwort

»*Mein Kind ist fast ganz normal*« ist ein ungewöhnlich praktisches und hilfreiches Buch. Indem es den Prozeß der Bewältigung in viele verschiedene und auf unterschiedliche Bereiche abzielende Anpassungsstrategien zerlegt, bietet es uns eine sehr präzise Straßenkarte durch das unwegsame Neuland, das wir Eltern mit behinderten Kindern erkunden müssen. Die Wärme und die Offenheit in den Beiträgen der Mütter machen dieses Buch nicht nur lesbar und verständlich, sondern sie ermöglichen es auch, sich selbst darin wiederzuerkennen, weil es Gefühle und Erfahrungen bestätigt, die alle Eltern machen. Dieses wunderbare Buch wird das *erste* sein, das ich Eltern in ihrer neuen Rolle als Eltern eines behinderten Kindes empfehlen werde.

Emily Perl Kingsley

Emily Perl Kingsley ist eine der Autorinnen der beliebten Kindersendung »Sesamstraße«, für die sie neun Emmys (Fernsehpreis, vergleichbar dem Oscar für Kinofilme) und sechs Emmy-Nominierungen erhielt. Ihr Sohn Jason wurde mit Down-Syndrom (Trisomie 21, früher auch Mongolismus) geboren. Frau Kingsley hält häufig Vorträge zu diesem Thema, über geistige Behinderung allgemein und über die Rechte geistig behinderter Menschen. Jason hat die High School 1994 mit einem regulären Abschluß verlassen.

Vorwort zur deutschen Ausgabe

Eltern können sich plötzlich und unvermittelt, »aus heiterem Himmel«, oder allmählich, jedoch mit zunehmend erschreckender Deutlichkeit vor die Tatsache gestellt sehen, Mutter oder Vater eines behinderten Kindes zu sein. In dieser Situation zerbrechen bisherige Lebensorientierungen und -hoffnungen. Aus vielen mündlichen und schriftlichen Äußerungen vor allem betroffener Mütter wie einzelner Väter geht aber auch beeindruckend hervor, wie sie in oft mühsamen, nicht selten leidvollen Such- und Entwicklungsprozessen Schritt für Schritt neue Gestaltungsmöglichkeiten für sich, ihr behindertes Kind und ihre Familie entdecken sowie selbstbestimmte Kontrolle und Sinn für ihr eigenes und gemeinsames Leben zurückgewinnen. Die Wege und manchmal auch (scheinbaren) Umwege, die Eltern dabei gehen, gleichen häufig Gratwanderungen zwischen Hoffnung und Enttäuschung (gelegentlich abgründiger Verzweiflung), zwischen manchmal hektischen Aktivitäten und resignativem Aufgeben, bis sie wieder haltgebenden Boden unter die Füße bekommen.

In diesen Prozessen der Auseinandersetzung und Wiedergewinnung neuer Selbstgestaltungsmöglichkeiten kann für Eltern neben der Beratung und Begleitung durch kompetente Fachleute auch gute Ratgeber-Literatur eine wichtige Hilfe sein. Bücher in deutscher Sprache, die diesem hohen Anspruch genügen, gibt es jedoch meines Wissens nur vereinzelt. Jedenfalls konnte ich ein solches Buch, wenn ich danach gefragt wurde, für Eltern meist nur mit Zögern und gewissen Einschränkungen empfehlen. Hier stellt die gelungene Übersetzung des amerikanischen Buches »Nobody's Perfect« von Nancy B. Miller eine wesentliche Bereicherung dar. Es ist ein Eltern-Ratgeber im besten Sinn des Wortes: Er bietet Eltern behutsam Rat und viele sachgerechte Informationen an für konkrete Alltagsprobleme des Lebens mit ihrem behinderten oder von Behinderung bedrohten Kind, seiner Erziehung und Förderung und ermutigt sie, sich in persönliche Prozesse der Auseinandersetzung und Weiterentwicklung einzulassen. Gleichzeitig vermeidet er es konsequent, von außen aufgesetzte und überfordernde Rat-»Schläge« zu erteilen. Das »Nobody's Perfect« (»Niemand ist vollkommen«) des amerikanischen Titels ist also inhaltliche Leitlinie, die das gesamte Buch durchzieht.

Die Autorin beschreibt sensibel, wie sich Eltern eines behinderten oder entwicklungsauffälligen Kindes allmählich an die veränderte Situation anpassen. Sie versteht Anpassung als einen persönlichen »Entwicklungs- und Reifungsprozeß«, der aus vier zeitlich nicht klar zu trennenden, sondern ineinanderwirkenden Stadien besteht: Überlebens-, Such-, Normali-

sierungs- und Trennungsphase. Diese vier Stadien dienen jedoch nur als ein offener Orientierungsrahmen; denn Nancy B. Miller ist sich bewußt: »Menschliches Verhalten ist zu komplex und zu individuell, um es in einfache Schemen und Formen zu pressen.«

Auch enthält sich dieses Anpassungsmodell moralischer Vorgaben an Eltern, z.B. in dem Sinne, sie sollen ihr behindertes Kind »annehmen«. Im Gegenteil weist die Verfasserin diese Forderung nach »Annahme« oder »Akzeptanz« ausdrücklich zurück: »Und manche Fachleute verschlimmern die Situation zusätzlich, indem sie ›Akzeptanz‹ zum Maßstab für die Anpassung der Eltern stilisieren und zum Ziel erklären, das die Eltern mit ihrer Hilfe erreichen sollen.« Sie betont die »Normalität« der mitunter heftigen und widersprüchlichen Gefühlsausbrüche gerade in Situationen des »Überlebens«, in denen sich Eltern hilflos und ohne Gestaltungsmöglichkeiten erleben Sie versichert Eltern: »Niemand hat das Recht, über Ihre Gefühle zu urteilen.« In diesem emotionalen Freiraum wird es für Eltern leichter, zu ihren Gefühlen, auch solchen von Wut, Scham, Hilflosigkeit und Schuld, zu stehen, sie auch ein Stück weit zu verstehen und in ihre Gefühlswelt einzubinden.

Breiter Raum wird den Fragen und Aufgaben gewidmet, die sich im Zusammenleben mit einem behinderten oder entwicklungsauffälligen Kind ergeben. Kein wichtiger Bereich bleibt dabei unberücksichtigt, wie die inhaltlichen Punkte zeigen, mit denen sich das Buch im zweiten Teil ausführlich befaßt: Grundbedürfnisse von Kindern allgemein und Besonderheiten von Kindern mit Entwicklungsproblemen; Partnerschaft der Eltern und spezielle Probleme von Alleinerziehenden, geschiedenen Elternteilen und Stieffamilien; Geschwister des behinderten Kindes; Verhältnis der Familie zu Freunden, Verwandten und Bekannten; Zusammenarbeit mit Fachleuten; Auftreten in der Öffentlichkeit und nicht zuletzt Eltern-Selbsthilfegruppen.

Nancy B. Miller versteht es, ihre reichhaltigen Erfahrungen in der Arbeit mit Eltern alltagsnah einzubringen. Sie zeigt nicht nur konkrete Möglichkeiten auf, sondern läßt den Leserinnen und Lesern viel Raum zum Mit- und Nachdenken, kritischen Auswählen, zum Betrachten des eigenen Verhaltens und der Wahrnehmung eigener Bedürfnisse sowie zum Verstehen ihrer persönlichen Lebenswirklichkeit als Mutter oder Vater eines behinderten oder entwicklungsauffälligen Kindes. Dazu trägt auch bei, daß sich vier betroffene Mütter als Mitautorinnen über Probleme, Erfahrungen und Schritte ihrer Weiterentwicklung offen äußern. Das spiegelt sich in dem Buch als persönliche Nähe und als ein Stück verbürgten Lebens wider.

Ich habe den Text aus einer doppelten Perspektive gelesen: aus der Sicht möglicher Eltern (was als Nichtbetroffener immer nur ein ansatzweiser Versuch sein kann) und aus der Sicht des Fachmanns. Was mich dabei mit am meisten beeindruckt hat: Selten habe ich ein Buch gefunden, das in einer so klaren und persönlichen Sprache vielschichtige und schwierige Sachverhalte verständlich darstellt (ohne unangemessen zu vereinfachen oder zu beschönigen) und dabei doch den aktuellen Stand der fachlichen Diskussion und wissenschaftlichen Forschung stets im Blick behält. Es ist von Anfang bis zum Schluß von der grundlegenden Idee getragen, daß *Eltern zu Experten in eigener Sache und in der ihres (behinderten) Kindes* werden, auch wenn dies für sie selbst und andere in den Unsicherheiten und Wirren, vor allem der »Überlebensphase«, nicht immer deutlich sein mag. Für Eltern ist es in jeder Hinsicht ein Mut machendes, anregendes und hilfreiches Buch, das ihnen auf den (Grat-)Wanderungen des Lebens mit ihrem behinderten oder entwicklungsauffälligen Kind begründete Orientierungen zu geben vermag. Aber nicht nur betroffene Mütter *und* Väter, sondern ebenso auch Fachleute – Ärzte, Psychologen, (Heil-)Pädagogen und Therapeuten – werden daraus großen Gewinn ziehen können.

September 1997

Prof. Dr. Hans Weiß
Pädagogische Hochschule Ludwigsburg
Fakultät für Sonderpädagogik