

Alfred & Sylvia Sobel

LESE
PROBE

Stärke fürs Leben entwickeln

So meistern Sie den
Alltag mit einem
behinderten Kind

NEUFELD VERLAG

n[®]



*Für unsere Tochter Bernadette
und die Brüder einer besonderen Schwester:
Benedikt und Vincent Sobel*

Alfred und Sylvia Sobel

Stärke fürs Leben entwickeln

So meistern Sie den Alltag
mit einem behinderten Kind

Die Ratschläge in diesem Buch wurden von den Autoren nach bestem Wissen erwogen und geprüft. Trotzdem kann keine Garantie übernommen werden. Eine Haftung der Autoren oder des Verlages für mögliche Personen-, Sach- und Vermögensschäden kann nicht übernommen werden.

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.d-nb.de abrufbar

Umschlaggestaltung: spoon design, Olaf Johansson
Umschlagabbildungen: Olesia Bilkei, jojof/Shutterstock.com
Satz: Neufeld Verlag
Herstellung: Beltz Grafische Betriebe GmbH, Am Fliegerhorst 8, 99947 Bad Langensalza

© 2018 Neufeld Verlag, Sauerbruchstraße 16, 27478 Cuxhaven
ISBN 978-3-86256-096-7, Bestell-Nummer 590 096

Nachdruck und Vervielfältigung, auch auszugsweise,
nur mit Genehmigung des Verlags

www.neufeld-verlag.de / www.neufeld-verlag.ch

Bleiben Sie auf dem Laufenden:
newsletter.neufeld-verlag.de
www.facebook.com/NeufeldVerlag
www.neufeld-verlag.de/blog

NEUFELD VERLAG



INHALT

Eine Geschichte zum Einstieg: Willkommen in Holland.....	15
Vorbemerkung	17
1. »So ein Buch hätten wir uns gewünscht«	
Warum uns dieses Buch so am Herzen liegt	19
Eltern berichten	19
Warum wir dieses Buch geschrieben haben	20
Was unser Buch von anderen unterscheidet.....	21
Wie heißt es eigentlich richtig?	22
Was erwartet Sie auf den nächsten Seiten?.....	23
Wen möchten wir ansprechen?.....	24
2. »Das haben wir selbst erlebt«	
Unser Leben mit einer besonderen Tochter.....	25
Problem Diagnose	26
Kindergarten	27
Die Suche nach der »richtigen« Schule.....	28
Erste Schritte ins Berufsleben	30
Übergang in die Selbstständigkeit.....	30
3. »Alles eine Sache der Perspektive«	
Auf Fähigkeiten statt auf Mängel sehen	33
Worum es geht: Ein notwendiger Perspektivwechsel	34
Gut zu wissen: Erkennen Sie Ihre Stärken	34
Entwicklungspotenzial: Was ist das Geheimnis der Widerstandskraft, in Krisen über sich hinauszuwachsen?	35
Die Bedeutung von sozialen Beziehungen	35
Die Bedeutung von Persönlichkeitsmerkmalen	36

Die Bedeutung der Lebensweise.....	36
Verhaltensweisen, die aufbauend wirken	37
Sich der eigenen Stärken bewusst werden	38
4. »Ich wusste gar nicht, wie stark ich sein kann« Wie finde ich meine Ressourcen und Stärken?.....	41
Eltern berichten	41
Worum es geht: Ganz neue Herausforderungen	42
Verbreiteter Irrtum: »Am besten machen wir uns, unsere Bedürfnisse und unser Kind unsichtbar«.....	43
Gut zu wissen: Fähigkeiten werden freigesetzt.....	44
5. »Es war der totale Schock!« Vom Umgang mit Diagnosen	47
Eltern berichten	47
Worum es geht: Die Art und Weise der Diagnosemitteilung.....	49
Verbreiteter Irrtum: »Alle Ärzte sind kompetent und einfühlsam bei der Mitteilung der Diagnose«.....	49
Wie wurde Ihnen die Diagnose mitgeteilt?.....	50
Mögliche Gedanken und Fragen:	51
Gut zu wissen: Vom Umgang mit Schicksalsschlägen.....	51
Gut zu wissen: Wer ist schuld?.....	52
Unsere eigenen Erfahrungen	53
Worum es geht: Über den Umgang mit der Opferrolle.....	54
Nicht mehr Opfer sein	55
Ermutigung von anderen Eltern.....	57
Aktionen, stärkende Worte oder Handlungen, um die Opferrolle abzulegen.....	57
Entwicklungspotenzial: Zuwachs an Handlungsfähigkeit, Wissen und Fertigkeiten	60
Auf folgende Weise können Sie Lebensmut und Stärke gewinnen.....	60
Ermutigung von anderen Eltern.....	63
Worum es geht: Bei fehlenden oder unklaren Diagnosen	64
Endlich eine Diagnose	65
Mehr Informationen	66
Thema Zahnarzt.....	66
Gut zu wissen: Spezialzentren können helfen	66
6. »Wir haben gelernt, kleine Schritte zu machen« Den Alltag bewältigen	69
Eltern berichten	69
Gut zu wissen: Der Anfangsstress kann bewältigt werden	70
Worum es geht: Erwerb spezieller Pflegefertigkeiten	71
Worum es geht: Umgang mit Versorgungssystemen	72
Eine persönliche Erfahrung	73
Übersicht über Leistungen	75
Worum es geht: Zeitmanagement	75
Verschaffen Sie sich eine Übersicht, welche Sachen erledigt werden müssen	76
Ermutigung von anderen Eltern.....	77
Gut zu wissen: Einen funktionierenden Alltag gestalten	77
Entwicklungspotenzial: Stärken entwickeln	78
Vier Möglichkeiten, eigene Stärken zu entdecken oder zu entwickeln	79
Von anderen lernen.....	81
Gut zu wissen: Körperliches Wohlbefinden ist wichtig.....	83
Entwicklungspotenzial: Gesundheit	84
Neue Wertvorstellungen und Fähigkeiten.....	84
Entwicklungspotenzial: Wo liegen Ihre Stärken?	86
Gut zu wissen: Warum Eltern sich sozial besonders engagieren	87
Ermutigung von anderen Eltern: Das hilft im Alltag.....	88
Mehr Informationen	90
7. »Auf die Lebenseinstellung kommt es an« Werte, Einstellungen und Spiritualität	93
Eltern berichten	93
Worum es geht: Einstellungen	94
Gut zu wissen: Spiritualität.....	95
Entwicklungspotenzial: Spiritualität	95
Gut zu wissen	96
Stärkende Worte und Handlungen	97
Gut zu wissen: Verhalten in der Öffentlichkeit.....	98
Worum es geht: Negative Gedankenmuster überwinden	100
Entwicklungspotenzial: Sie können Ihr Denken verändern.....	100
Blockierende Glaubenssätze auflösen	101

Beispiele für positive Gedanken:	102
Gut zu wissen: Reicht positives Denken?	102
Ziele erreichen	103
Gut zu wissen: Was zeichnet einen glücklichen Menschen aus?	108
Entwicklungspotenzial: Wege zum Lebensglück.....	109
Ein ungewöhnlicher Tipp.....	111
8. »Menschen, die uns Kraft geben können«	
Familie, Freunde und Bekannte.....	113
Eltern berichten	113
Gut zu wissen: Familie gibt Kraft	114
Worum es geht: Hilflosigkeit der Umwelt	115
Verbreiteter Irrtum: »Wir brauchen keine Hilfe«.....	116
Gut zu wissen: Familie und Freundschaften	116
Ermutigung von anderen Eltern.....	117
Entwicklungspotenzial: Auf Mitmenschen zugehen	117
Entlastung durch Loslassen.....	118
Gut zu wissen: Freundschaften stärken uns.....	119
Verbreiteter Irrtum: »Gute Mütter sind selbstlos«	120
Auszeiten.....	121
Das Ritual der Kaffeebohnen	122
Verbreiteter Irrtum: »Väter engagieren sich kaum«.....	122
Gut zu wissen: Der Spagat zwischen Familie und Beruf	123
Verbreiteter Irrtum: »Besondere Kinder kann man nicht verwöhnen«	124
Ermutigung von anderen Eltern.....	125
Entwicklungspotenzial: Berufstätigkeit	125
Fragen zur Berufstätigkeit	126
So kann es gelingen: Der Einstieg ins Berufsleben	126
Mehr Informationen zu Berufstätigkeit.....	127
Gut zu wissen: Zur Rolle des Vaters in der Familie	127
Raum und Zeit für besondere Bedürfnisse	128
Gut zu wissen: Zur Rolle von Großeltern.....	129
Einbeziehen der Großeltern.....	129
Verbreiteter Irrtum: »Je größer die Behinderung, desto stärker die Belastung für die Familie«	130

Weitere Unterstützer finden	130
Suchen und pflegen Sie Freundschaften	131
Gut zu wissen: Vom Umgang mit Freunden und Bekannten	131
9. »Zusammen sind wir stark!« Partnerschaft	133
Eltern berichten	133
Worum es geht: Alltag als Herausforderung für die Partnerschaft.....	134
Gut zu wissen: Gemeinsam statt einsam	135
Entwicklungspotenzial: Kraftquellen für Partnerschaften.....	136
Stärkung der Partnerschaft.....	138
Engagieren Sie sich für Ihre Partnerschaft	139
Wie gelingt es, das Zusammenleben positiv zu prägen und Belastungen in den Hintergrund zu drängen?.....	141
Partnerschaft als Kraftquelle	142
Wenn die Partnerschaft scheitert.....	142
10. »Immer steht mein Bruder im Mittelpunkt!«	
Geschwisterkinder.....	145
Geschwister und Eltern berichten	146
Worum es geht: Die Rolle von Geschwistern.....	147
Gut zu wissen: Die Bedeutung des Gleichgewichts innerhalb der Familie.....	148
Verbreiteter Irrtum: »Geschwister interessieren sich nicht für die Behinderung und müssen darüber nicht informiert werden«	149
Verbreiteter Irrtum: »Eltern behandeln alle Kinder gleich«	150
Verbreiteter Irrtum: »Konflikte zwischen Geschwistern sind zu vermeiden«	151
Gut zu wissen: Keine Sorge um die Entwicklung von Geschwisterkindern	151
Entwicklungspotenzial: Was Eltern bei Geschwisterkindern tun können	152
Die Chancen des Zusammenlebens	153
Vergessen Sie die Freude nicht.....	154
Ermutigung von anderen Eltern.....	155
Mehr Informationen	155

Gut zu wissen: Sollen wir nach unserem besonderen Kind noch weitere Kinder bekommen?.....	156	Entlastungsangebote nutzen	183
11. »Fördern wir unser Kind ausreichend?«		Mehr Informationen zu Unterstützungsangeboten	184
Wieviel Förderung braucht unser Kind?.....	159	13. »Was wird aus unserem Kind?«	
Eltern berichten	159	Kindergarten, Schule und Beruf	187
Worum es geht: Eltern haben eine klare Vorstellung davon, was eine Therapie leisten soll – sie soll die »Störung« beseitigen	160	Eltern berichten	187
Verbreiteter Irrtum: »Viele Therapien helfen viel«	161	Gut zu wissen: Inklusion	188
Welche Förderung ist die passende?	162	Beratungsstellen für Inklusion	189
Gut zu wissen: Partnerschaftlicher Umgang von Eltern und Fachleuten	164	Worum es geht: Kindergarten.....	189
Bei Konflikten mit Therapeuten und Ärzten	164	Eigene Erfahrungen.....	189
Verbreiteter Irrtum: »Eltern sind Hilfstherapeuten«	165	Gut zu wissen: Angebote von Kindergärten	190
Das ganze Kind im Blick	166	Die Kosten	191
Gut zu wissen: Vom Umgang mit Therapievorschlügen	167	Worum es geht: Schule	192
Mehr Informationen	168	Gut zu wissen: Der Förderausschuss.....	193
Verbreiteter Irrtum:		Eigene Erfahrungen.....	193
»Fachleute kennen sich immer am besten aus«.....	169	Orientierungshilfen bei der Wahl einer Schule	195
Entwicklungspotenzial: Was Eltern leisten	170	Gut zu wissen: Was ist das Besondere an Förderschulen?	195
Mehr Informationen	173	Gut zu wissen: Was spricht für inklusive Regelschulen?	196
12. »Zum Glück gibt es Hilfen«		Ermutigung von anderen Eltern	198
Selbsthilfegruppen, Netzwerke und professionelle Hilfe	175	Mehr Informationen zu Inklusion	199
Eltern berichten	175	Worum es geht: Beruf	199
Gut zu wissen: Gemeinsam geht es oft besser.....	176	Gut zu wissen: Einen Ausbildungsplatz finden mit Behinderung	200
Entwicklungspotenzial: Unterstützung durch andere	177	Welche Aufgaben hat das Integrationsamt?	202
Mehr Informationen zu Rehabilitation	179	Eigene Erfahrungen.....	202
Worum es geht: Beratung	179	Gut zu wissen	204
Gut zu wissen: Was Selbsthilfegruppen leisten können	180	Mehr Informationen zu Ausbildung und Beruf	204
Ermutigung von anderen Eltern	180	14. »Wie soll es einmal weitergehen?«	
Wie finde ich »meine« Selbsthilfegruppe?	181	Auch Kinder mit Behinderung werden erwachsen	207
Mehr Informationen zu Selbsthilfegruppen	181	Eltern berichten	207
Gut zu wissen: Wichtige Fragen bei der Suche nach Selbsthilfe- oder Elterngruppen	182	Worum es geht: Sorge um die Zukunft.....	208
Verbreiteter Irrtum: »Das schaffen wir alleine«.....	183	Mehr Informationen zu Volljährigkeit	209
		Entwicklungspotenzial: Selbständigkeit	209
		Mehr Informationen zu Selbständigkeit.....	210
		Verbreiteter Irrtum: »Später werden sich einmal die Geschwister um das besondere Kind kümmern«	210

Entwicklungspotenzial: Wohnformen	211
Selbstbestimmung	212
Entwicklungspotenzial: So kann die Ablösung gelingen.....	213
Verbreiteter Irrtum: »Mit einem gewöhnlichen Testament kann ich mein Kind absichern«.....	214
Mehr Informationen	215
Zuguterletzt	216
Anstelle eines Nachwortes	217
Brief an unsere Tochter Bernadette	217
Anmerkungen.....	219
Adressen und Informationen	221
Literatur	233
Die Autoren	237

»Du bist gewollt, kein Kind des Zufalls,
keine Laune der Natur!
Ganz egal, ob du dein Lebenslied in Moll singst oder Dur.
Du bist ein Gedanke Gottes, ein genialer noch dazu.
Du bist du, das ist der Clou, ja der Clou, ja du bist du.«¹
Jürgen Werth

3.

»ALLES EINE SACHE DER PERSPEKTIVE«

Auf Fähigkeiten statt auf Mängel sehen

»Deshalb haben meinen höchsten Respekt nicht die Wunderkinder, sondern die Wunderfamilien, die das Beste aus dem machen, was eben auch das Leben an Unerfreulichem und Schrecklichem mit sich bringt.«

Eckart von Hirschhausen⁴

In diesem Kapitel erfahren Sie:

- warum es wichtig ist, eigene Stärken zu entdecken, statt auf Defizite zu schauen
- wie Resilienzforschung und *Empowerment* uns weiterhelfen können
- was hilft, Krisen zu bewältigen
- wie Sie Ihrer Stärken bewusst werden

Keine Angst, wir wollen Sie hier nicht mit Theorien und Hypothesen überschütten oder langweilen. Aber es gibt wissenschaftliche Erkenntnisse, die helfen, schwierige Lebenssituationen zu meistern, und die auch noch für den Elternalltag nützlich sind. Wissenschaftler gehen hierbei der Frage nach: Warum überstehen manche Menschen Krisen-

situationen besser als andere? Die Antworten darauf sind für Eltern mit einem besonderen Kind von großem Interesse.

Worum es geht: Ein notwendiger Perspektivwechsel

Eltern oder Angehörige von Menschen mit Beeinträchtigungen sehen ihre Situation oft unter dem Aspekt von Problemen, Mängeln oder Schwächen. Menschen mit Behinderung sind kein Statussymbol. Solche Empfindungen gilt es wahrzunehmen, denn sie sind real. Diese negative Sicht macht Menschen jedoch klein und abhängig vom Urteil und von der Hilfe anderer, den sogenannten Fachleuten.

Gut zu wissen: Erkennen Sie Ihre Stärken

Wie jedes Individuum, so haben auch Eltern oder Angehörige von beeinträchtigten Menschen eine Vielzahl von Fähigkeiten, Fertigkeiten, Talenten und Kapazitäten. Menschen wachsen nicht durch die Betonung ihrer Defizite und Mängel – ganz im Gegenteil: sie verlieren dadurch ihr Selbstbewusstsein und ihre Selbstsicherheit.

Seit einigen Jahren gibt es das Konzept des *Empowerments*, was mit »Selbstermächtigung« oder »Selbststärkung« übersetzt werden kann. Ihm liegt die Idee zugrunde, dass alle Menschen eine Vielzahl von Talenten und Stärken besitzen, die es gilt, bewusst zu machen und zu aktivieren, damit sie zur Verbesserung der Lebenssituation genutzt werden können. Es geht darum, Eltern im Umgang mit Herausforderungen sowie ihr Auftreten und Selbstbewusstsein zu stärken. Wenn Menschen ihr Leben und die alltäglichen Herausforderungen selbst in die Hand nehmen und sich ihrer eigenen Fähigkeiten und Stärken bewusst werden, entwickeln sie oft die Kräfte, die zur Meisterung von schwierigen Situationen nötig sind (siehe Kapitel 6).

Ähnliches will die Resilienzforschung. Diese Wissenschaft fragt danach, was Menschen in existenziellen Krisensituationen Halt und Stärke gibt.

Jeder von uns hat es schon erlebt: Während die einen von schwierigen Situationen aus der Bahn geworfen werden, verarbeiten andere dieselbe Notlage relativ problemlos. Manche Menschen scheinen in besonderen Ausnahmesituationen zu wachsen und an Stärke zu gewinnen und können Gefühle wie Angst, Trauer, Selbstzweifel gut bewältigen. Andere hingegen werden krank oder zerbrechen daran. Woran liegt das?

Entwicklungspotenzial: Was ist das Geheimnis der Widerstandskraft, in Krisen über sich hinauszuwachsen?

Wenn Menschen in Krisen geraten oder schwierigen Situationen ausgesetzt sind, dann stellt sich die Frage nach Bewältigungsmöglichkeiten. Welche Faktoren sind es, die uns helfen und Halt geben, Schicksalsschläge oder schwierige Lebensphasen zu überstehen? Wissenschaftler haben herausgefunden, dass Menschen durch funktionierende soziale Beziehungen, besondere Charaktereigenschaften und bestimmte Lebensweisen über sich hinauswachsen. Diese Forschungsergebnisse beinhalten wichtige Hinweise, die Eltern von Menschen mit Beeinträchtigungen helfen können, mit Krisen und Herausforderungen konstruktiv umzugehen.

Die Bedeutung von sozialen Beziehungen

Studien zeigen, dass generell etwa ein Drittel aller befragten Personen eine besondere Widerstandsfähigkeit besitzt, zwei Drittel jedoch nicht. Die amerikanische Psychologin Emmy Werner untersuchte hawaiianische Kinder von ihrer Geburt an über 40 Jahre lang. Von denen, die dabei unter schwierigen Bedingungen aufwuchsen, entwickelte sich ein Drittel dennoch gut. Diese Kinder verfügten über soziale und individuelle Stärken, die ihre Widerstandsfähigkeit förderten und halfen, ihr Leben gut zu meistern.

Worin lagen die Gründe für die Entwicklung von seelischer Widerstandsfähigkeit? Das Geheimnis der hawaiianischen Kinder bestand

darin, dass sie zumindest eine Vertrauensperson (ein Elternteil, Großmutter, Lehrer, Freund) hatten, die sie stärkte, unterstützte und an sie glaubte. Weitere Studien haben bestätigt, dass soziale Beziehungen befähigen, mit Krisen und Schwierigkeiten erfolgreicher umzugehen.

Bei Erwachsenen erweist sich menschliche Zuwendung als wichtigste Kraftquelle ihrer seelischen Widerstandskraft. Die entscheidende Unterstützung können Familie und Freunde, aber auch die Gruppe einer Kirchengemeinde, einer Bürgerinitiative oder politischen Partei sowie ein Ehrenamt oder die Mitgliedschaft in einem Verein oder Chor geben – kurz: jede Art von sozialer Vernetzung. Gute Beziehungen zu Familienmitgliedern, Freunden oder anderen Menschen stärken also das Selbstwertgefühl und sind hilfreiche Unterstützer in schwierigen Zeiten.

Die Bedeutung von Persönlichkeitsmerkmalen

Wer sich aktiv mit Problemen auseinandersetzt, Offenheit und eine positive Weltsicht besitzt, kann mit Krisensituationen leichter umgehen. Dabei ist es hilfreich, das Leben mit Abstand und Humor zu betrachten. Manche Menschen sind aber genetisch begünstigt, bei ihnen funktioniert der Umgang mit Stress von Natur aus besser und erfolgreicher.

Extreme Stresserfahrungen können aber auch Stärken in einem Menschen hervorrufen, die er selbst bis dahin niemals für möglich gehalten hätte. Wem hingegen die oben genannten Persönlichkeitsmerkmale fehlen, der tut sich schwer in Krisensituationen.

Die Bedeutung der Lebensweise

Menschen können ihre seelische Widerstandskraft aber auch aus einer starken Naturverbundenheit, aus der Liebe zu Musik, Kunst oder Wissenschaft oder aus ihrem Glauben ziehen. Auch das Schreiben von Tagebüchern oder Gedichten sowie Interessen und Hobbys, die Freude und Selbstbestätigung fördern, entwickeln sich zu Schutzfaktoren.

Kurz & knapp

Die Ergebnisse der Resilienzforschung machen Mut

Resilienz ist die Fähigkeit, Schwierigkeiten und Schicksalsschläge auszuhalten. Diese Fähigkeit, den Lebensstürmen standzuhalten, kann erlernt werden. Internationale Psychologengruppen geben folgende Hilfestellungen, um sich zu stärken:

Verhaltensweisen, die aufbauend wirken:

Bauen Sie soziale Kontakte auf: Stabile Beziehungen zu Familienmitgliedern, Freunden oder Bekannten stärken das Selbstwertgefühl und sind hilfreiche Unterstützer in Krisenzeiten (siehe Kapitel 8).

Betrachten Sie Krisen nicht als unüberwindbares Problem: Was sich an negativen Ereignissen ereignet hat, kann man nicht ungeschehen machen. Entscheidend ist aber, wie man darüber denkt und darauf reagiert (siehe Kapitel 5).

Entwickeln Sie realistische Ziele: Fragen Sie sich, ob das Ziel, das Sie anstreben wollen, auch erreichbar ist (siehe Kapitel 7).

Verlassen Sie die Opferrolle und werden Sie aktiv: Es ist nachvollziehbar, sich angesichts einer schweren Krise als Opfer zu fühlen und resignieren zu wollen. Doch diese Sichtweise schwächt zusätzlich (siehe Kapitel 5).

Vertrauen Sie Ihrer Kompetenz: Menschen entwickeln oftmals Stärke aus Schicksalsschlägen und wachsen daran (siehe Kapitel 6).

Sorgen Sie für sich selbst: Kümmern Sie sich um sich selbst, um neue Energie zu tanken (siehe Kapitel 6).

Von der Herausforderung zum persönlichen Gewinn: Sich der eigenen Stärken bewusst werden

Wir haben Sie nun mit den Ergebnissen der Forschung bekannt gemacht und sind davon überzeugt, dass sie auch Ihnen helfen können. In unserem Buch werden wir darauf immer wieder zurückkommen (siehe Seite 78). Natürlich lassen sich manche Verhaltensweisen nur mit der Bereitschaft zur Veränderung umsetzen. Aber es gibt durchaus etliche gute Anregungen im Umgang mit Schicksalsschlägen.

Kurz & knapp

Wozu dieses Buch?

Der Zweck dieses Buches ist es, sich eigener Stärken bewusst zu werden, um kritische Lebenssituationen besser zu bewältigen und selbstbestimmt zu meistern.

Wir sind davon überzeugt, dass in Ihnen Kräfte und Fähigkeiten vorhanden sind, die teilweise im Verborgenen schlummern oder auch blockiert sind und aktiviert werden wollen.

Wir möchten, dass Sie zu »Experten in eigener Sache« werden, dass Sie beim Lesen des Buches Ihre Fähigkeiten, Talente und Kompetenzen finden oder wiederentdecken, um schwierige Alltagsumstände zu beherrschen. Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen oder chronischen Krankheiten können stark sein und an den Herausforderungen wachsen – aber es gehört auch dazu, Trauer und Schwäche zuzulassen und zu empfinden.

Ein Text für stille Momente

Die Geschichte von der Spezialmutter

Auch dieses Jahr werden tausende von Kindern mit Behinderung geboren werden. Nach welchen Gesichtspunkten werden ihre Mütter wohl ausgewählt?

Ich stelle mir Gott vor, wie er mit größter Sorgfalt Kinder gestaltet und seinen Engeln Anweisungen gibt. Jedem Kind teilt er eine Mutter zu und gibt ihm einen Schutzengel zur Seite. Schließlich nennt er einem Engel den Namen einer Frau und sagt: »Der gebe ich dieses besondere Kind.«

Da fragt der Engel: »Warum gerade ihr? Sie ist doch so glücklich.«

»Eben deshalb«, sagt Gott. »Ich muss ein besonderes Kind doch einer Mutter geben, die Lebensfreude ausstrahlt.«

»Aber wird sie die nötige Geduld aufbringen?«, fragt der Engel. »Ja«, antwortet Gott. »Wenn der anfängliche Schock erst abgeklungen ist, wird sie es schaffen, denn sie besitzt viel Liebe und Kraft. Sie weiß es nur noch nicht, aber ihr Kind wird es ihr zeigen.

Die Frau, die ich mit einem besonderen Kind beschenken werde, ahnt noch nicht, dass sie zu beneiden ist. Nie wird sie ein gesprochenes Wort als etwas Selbstverständliches hinnehmen. Nie einen Schritt als etwas Alltägliches. Wenn ihr Kind zum ersten Mal ›Mama‹ sagt, weiß sie, dass sie ein Wunder erlebt. Wenn sie ihrem blinden Kind einen Sonnenaufgang schildert, wird sie ihn wie kein anderer Mensch sehen.«⁵

Die Autoren

Sylvia Sobel, geb. 1960 in Berlin. Studien der Germanistik, Romanistik, Pädagogik und Theologie in Toulouse, Marburg und Berlin. Heirat 1986. 1. Staatsexamen 1992, 2. Staatsexamen 1994 in Berlin.

Drei Kinder, davon ein besonderes Kind. Tätigkeiten an Grund-, Sonder- und Sekundarschulen in Berlin. Zahlreiche Fortbildungen im Bereich der Sonder- und Integrationspädagogik sowie in der Schulmediation. Aktives Mitglied der *Lebenshilfe Berlin*.

Buchveröffentlichung: *Pubertät für Anfänger – Ein außergewöhnlicher Elternratgeber für außergewöhnliche Umstände* (gemeinsam mit Alfred Sobel; Gräfe und Unzer, München 2012).

Alfred Sobel, geb. 1954 in Wiesbaden. Studien der Theologie, Pädagogik und Bibliothekswissenschaft in Mainz, Toulouse und Berlin mit Diplomabschluss 1983. Heirat 1986. Drei Kinder, davon ein besonderes Kind.

Berufliche Tätigkeit als Bibliothekar in Münster und Berlin. Ausbildung zum Mediator. Arbeit als Journalist und Autor.

Zahlreiche Buchveröffentlichungen, u. a. *Pubertät für Anfänger – Ein außergewöhnlicher Elternratgeber für außergewöhnliche Umstände* (zusammen mit Sylvia Sobel; Gräfe und Unzer, München 2012) und »Gute Ehen werden in der Hölle geschlossen« – *Das wilde Leben des Künstlerpaares Hugo Ball und Emmy Hennings zwischen Dadaismus und Glauken* (fe-medienverlag, Kießlegg 2015).

MEHR AUS DEM NEUFELD VERLAG

Was, wenn unser Leben plötzlich ganz anders verläuft als gedacht? Als der Frauenarzt ihr eröffnet, dass auch ihr zweites Kind behindert ist, bricht für Sabine Zinkernagel die Welt zusammen.



Dreht sich ihr Leben nun nur noch um die Defizite ihrer Söhne? Erst allmählich und mit Hilfe von außen entdeckt sie die starken Seiten ihrer beiden besonderen Kinder.

In kurzen Texten beschreibt sie Höhen und Tiefen ihres Familienlebens, Schwieriges und Ermutigendes. Und sie schildert ihr ganz persönliches Ringen um neues Vertrauen in Gott.

Sabine Zinkernagel

*Wer nur auf die Löcher starrt, verpasst den Käse
Aus dem Leben mit zwei besonderen Kindern*

*158 Seiten, gebunden, mit Geschenkkarte
ISBN 978-3-86256-027-1, 2. Auflage 2013
E-Book: ISBN 978-3-86256-702-7*

MEHR AUS DEM NEUFELD VERLAG

„Was soll aus diesem Kind bloß werden?“ Vielen Eltern hat diese Frage schon schlaflose Nächte bereitet. Auch den Eltern der sieben jungen Menschen, deren Lebenswege Holm Schneider in diesem Buch vorstellt, ging es so, denn ihre Kinder haben eins gemeinsam: das dritte Chromosom 21 in ihren Zellen. Heute sind die sieben erwachsen. Und die Sorge um ihre berufliche Zukunft, um einen Platz in unserer Gesellschaft, bringt ihre Eltern nicht mehr um den Schlaf.

Sieben Lebensläufe, die zeigen, dass Inklusion auf Dauer möglich ist – nicht immer, aber immer öfter.



Holm Schneider

*»Was soll aus diesem Kind bloß werden?«
7 Lebensläufe von Menschen mit Down-Syndrom*

*127 Seiten, gebunden, mit farbigen Fotos
ISBN 978-3-86256-047-9, 2. Auflage 2014
E-Book: ISBN 978-3-86256-744-7*



Foto: © Conny Wenk

Der Neufeld Verlag ist ein unabhängiger, inhabergeführter Verlag mit einem ambitionierten Programm. Wir möchten bewegen, inspirieren und unterhalten.

**Stellen Sie sich eine Welt vor,
in der jeder willkommen ist!**

Wir haben ein Faible für außergewöhnliche Menschen, für Menschen mit Handicap. Denn wir erleben, dass sie unser Leben, unsere Gesellschaft bereichern. Sie haben uns etwas zu sagen und zu geben.

*Folgen Sie uns auch auf www.facebook.com/NeufeldVerlag
und in unserem Blog unter www.neufeld-verlag.de/blog/!*

n^{®v}

NEUFELD VERLAG