

# Xc. Menschen mit besonderen Bedürfnissen

Xc.1. DINGER Johannes (HG)

## **Plädoyer für das Leben mongoloider Kinder Down-Syndrom und pränatale Diagnostik**

Verlag Freies Geistesleben, 1990, 137 S.

Was dieses Buch so lesenswert macht, ist das entschiedene Engagement der Autoren für einen umfassenden Blick auf das Leben des mongoloiden Kindes. Sie zeigen, dass es nicht genügt, eine Chromosomenanomalie festzustellen und im Hinblick auf eine mögliche Unzumutbarkeit des daraus entstehenden Lebens, dieses für lebensunwert zu erklären. Durch eine eingehende Betrachtung, geprägt von einer menschlichen Biographie, ergibt sich, dass der Wert eines Lebens nicht in seiner "Normalität" zu suchen ist, sondern vielmehr in dem, was ein Mensch an Entwicklungschancen aus seinem Leben ziehen kann durch die Möglichkeit der Auseinandersetzung mit seinem Schicksal. Aus dem Inhalt:

- Down-Syndrom und pränatale Diagnostik
- Begegnungen mit mongoloiden Menschen
- Lebenswert-lebensunwert ?
- Pränataldiagnostik-Boom - humanitäre Argumentation
- Individuelle Entscheidung und Druck der öffentlichen Meinung
- Pränatale Diagnostik als soziale Herausforderung
- Die Inkarnation als Werden einer Biographie
- Genpolitik und der Reinkarnationsgedanke
- "Und ich habe sie eben doch fest lieb!"

Xc.2. FAMILIE LUZ

## **Das bin ich, Lars**

Spina Bifida, 1991, 20 S.

Ein Fotobuch für Kinder und Erwachsene über ein von Geburt an querschnittgelähmtes Kind.

Xc.3. GÖSSEL Jürgen

## **Lars - jetzt**

### **Ein ganz normaler Junge**

Schnetztor Verlag, 1988, 48 S.

Dieses Buch beschreibt und zeigt bildlich (schwarz-weiß Fotos) die Entwicklung von Lars, einem gesunden Jungen mit einer operablen, behebbaren embryonalen Fehlbildung einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Die Gaumenplatten und die einzelnen Operationen die benötigt wurden, werden vorgestellt ebenso wie die anschließende sprachtherapeutische Behandlung. Das Stillen wird nicht erwähnt, hierzu sind aber auf Anfrage eine Broschüre sowie Material aus unserem Dokumentationszentrum erhältlich.

Xc.4. HERMES Gisela (HG)

## **Krücken, Babys und Barrieren**

Bifos e.V., 1998, 293 S.

Behinderte Eltern sind in allen Behinderungsgruppen und in allen Gesellschaftschichten zu finden. Obwohl sie sehr unterschiedliche Behinderungen haben, ist ihnen eines gemeinsam: Sie werden nur schwer von der Gesellschaft akzeptiert und auf ihre Bedürfnisse wird wenig Rücksicht genommen.

Die Elternschaft von Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen wird in diesem Buch ausführlich thematisiert und aufgearbeitet. Gisela Hermes, selbst behinderte Mutter, beschreibt, ausgehend von ihren eigenen Erfahrungen, die Lebensrealität behinderter Eltern. Außerdem hat sie, in vielen Interviews behinderte Eltern zu ihrer Lebensrealität befragt und die Ergebnisse in diesem Band zusammengestellt. Hierbei kommen auch praktische Tipps für den Alltag nicht zu kurz.

Xc.5. JONAS Monika

## **Behinderte Kinder - behinderte Mütter?**

Fischer Verlag GmbH, 1992, 167 S.

Die Geburt eines behinderten Kindes bedeutet für die Mutter eine traumatische Erfahrung, die ihr Leben entscheidend prägt. Notwen-

dig sind institutionelle und politische Veränderungen, damit aus Müttern behinderter Kinder nicht "behinderte Mütter" werden.

Das Buch thematisiert wie viel Einsatz von den Müttern in der Frühförderung verlangt wird und wie sich die Behinderung auf die Mutter - Kind Beziehung auswirkt. Die verschiedenen Stadien der Trauer um das erträumte Wunschkind werden beleuchtet. Im letzten Kapitel wird ein Entwurf beschrieben, wie Frühförderung die Mutter in der Bewältigung des Traumas der Behinderung begleiten kann.

Xc.6. LEHMANN Dorothee

## **Dagmar**

### **Der Bericht einer Mutter, der es gelang, ihrem mongoloiden Kind die Welt zu erschließen**

Scherz-Verlag, 1988, 252 S.

Am 19. Dezember 1963 bricht für eine junge, glückliche Frau in München eine Welt zusammen: Das Kind, das sie an jenem Tag zur Welt bringt, hat laut Aussage der Hebamme zwar "alle Glieder", aber es ist mongoloid. Noch dazu, medizinisch gesehen, ein schwerer Fall. Laufen lernt es erst mit vier, fünf Jahren, richtig sprechen noch später.

Heute ist Dagmar, auch wenn sie nicht lesen und schreiben kann, ein selbstbewusster, von allen akzeptierter, lebensfroher Mensch.

Den langen, mühsamen, aber schließlich doch erfolgreichen Weg dahin - von den ersten Wochen des Schocks, des Nicht-begreifen-wollens, den langsamen Fortschritten, den grausamen Rückschlägen und Selbsttäuschungen - beschreibt Dagmars Mutter in ergreifender, bewundernswert ehrlicher Weise.

Vor den Augen des Lesers entsteht Dagmars Welt: Ihr Verhältnis zur unermüdlich mit ihr "arbeitenden" Großmutter, zur geliebten (gesunden) jüngeren Schwester, zu Ärzten, Lehrern, Freunden und Fremden, wie auch zu Tieren. Dagmar weiß sie alle zu nehmen - und für sich einzunehmen.

"Als ich erfuhr, dass Dagmar mongoloid ist, wusste ich, dass sich unser Leben ändern würde. Aber nie hätte ich gedacht, dass dieses Kind wie ein Stern zwischen uns fallen würde, dass es unseren Horizont erweitern, unsere Maßstäbe verändern würde."

Xc.7. MILLER Nancy B.

## **Mein Kind ist fast normal**

TRIAS, 1997, 288 S.

Wenn Eltern vor die Tatsache gestellt werden, Mutter oder Vater eines behinderten Kindes zu sein, dann beginnt für sie ein mühsamer Weg, den die Autorin in diesem Buch beschrieben hat. Sie zeigt wie sich Eltern allmählich an die veränderte Situation anpassen. Sie sieht diese Anpassung als einen persönlichen Entwicklungs- und Reifungsprozess, der aus verschiedenen ineinander wirkenden Stadien besteht.

Die Gespräche mit betroffenen Eltern berichten von der Gratwanderung zwischen Hoffnung und Entwicklung, zwischen Aktivität und Resignation. Vier betroffene Mütter schreiben, als Mitautorinnen, offen über Probleme und Erfahrungen, und über die Schritte ihrer Weiterentwicklung. Das spiegelt sich in dem Buch als persönliche Nähe und als ein Stück verbürgten Lebens wider.

Xc.8. PHILLIPART Monique

## **Laura**

Luxemburg. St. Paulus Druckerei, 2000, 352 S.

Dieses Buch schildert die Schwangerschaft und Lauras erste Lebensjahre aus der Sicht ihres fünfzehnjährigen Bruders.

Laura ist körperlich schwer behindert, ihr fehlen beide Arme und ein Bein. Leider klingt die Schilderung aus der Sicht des Fünfzehnjährigen manchmal etwas aufgesetzt und bedingt durch diese Stilwahl werden Themen wie Pränataldiagnostik, Abtreibung, das Annehmen der Eltern, die Reaktionen der Umwelt usw. nur recht oberflächlich behandelt.

Trotz allem ist es ein lesenswertes Buch über die ersten Lebensjahre mit einem behinderten Kind, über schwere Zeiten aber auch über die Lichtblicke und die Lebensfreude.

Xc.9. STÜSSEL Hermann (HG)

### **Das Puzzle muss vollständig sein**

Verlag Jakob von Hoddis 2000, 216 S.

Alle - auch Menschen mit Down-Syndrom - haben "ihren" Platz. Dieses Buch ist ein Plädoyer für eine humane Gesellschaft, in der jeder Mensch seinen Platz hat, in der Begriffe wie Normalität bedeutungslos geworden sind, in der es keine Ausgrenzung und Diskriminierung gibt.

Die Autoren prangern den vermeintlichen Gewinn an Humanität an, den die Tötung kranker oder wahrscheinlich kranker Ungeborener verspricht. Diese Art von Pränataldiagnostik fordere einen hohen Preis: Die Kranken und Leidenden unserer Gesellschaft, die wir immer unter uns haben werden, könnten somit zu anstößigen Erscheinungen werden, die nur noch Abscheu und den Willen zur Ausgrenzung hervorrufen würden.

Die Elternberichte zeugen von dem Mut und der Willenskraft Menschen einander näherzubringen, in der Hoffnung im Behinderten den Menschen zu sehen, der er ist, mit all seinen Rechten auf Leben, auf Anerkennung und auf Akzeptanz.

Xc.10. UNRUH John F.

### **Down Syndrom**

Edition Marhold 1998, 157 S.

Dieses Buch wurde speziell geschrieben, um sowohl unerfahrenen als auch bereits erfahrenen Eltern und Erziehern von Kindern mit einem Down Syndrom zu helfen.

Der erste Teil des Buches beschreibt in einer leicht verständlichen Sprache bereits allgemein anerkanntes über dieses Syndrom. Die Eltern sollen mit den Problemen vertraut gemacht werden, die bei der Förderung und Erziehung ihres Kindes auftreten können. Im zweiten Teil des Buches wird der Einfluss beschrieben, den Eltern während des Wachstums auf ihre Kinder haben, um ihnen zu einer guten Lebensqualität zu verhelfen.

Dieses Buch möchte Eltern viele praktische Ratschläge geben und Fragen aus den Bereichen Medizin, Ernährung, Entwicklung, Neurologie, Verhalten, Erziehung und Schule beantworten.

Der Autor John F. Unruh bringt eine über 30-jährige Erfahrung auf diesem Gebiet mit ein und möchte diejenigen Eltern, die dieses Buch lesen, in die Lage versetzen, ihrem Kind besser in seiner Entwicklung helfen zu können und mit seinem optimistischen Bericht Mut machen.

Xc.11. WADE Helen & Suzie

### **Meine ganz besondere Tochter**

#### **Leben mit dem Down-Syndrom**

Knaur, 1996, 336 S.

Als die junge Helen Wade entdeckt, dass ihre Tochter Suzie mongoloid ist, bricht für sie eine Welt zusammen. Sie gerät in ein ständiges Auf und Ab ihrer Gefühle. Doch allmählich lernt sie, mit der Wahrheit zu leben und sie gewinnt die Erkenntnis, dass das Leben nicht nur weitergehen muss, sondern dass ihres durch diesen "besonderen Menschen" bereichert und erweitert wird.

In diesem Buch erzählt sie die manchmal lustige, manchmal tief bewegende, schonungslose Geschichte der Höhen und Tiefen ihrer Familie mit ihren eigenen Stärken und Schwächen. Doch es ist auch die Geschichte jener Menschen, die halfen oder behinderten.

Helen Wade ruft auch ins Bewusstsein, dass Behinderte eigenständige Menschen sind und, dass sie nicht nur Probleme mit sich bringen.

Xc.12. ZEILE Edith (HG)

### **Ich habe ein behindertes Kind**

#### **Mütter und Väter berichten**

dtv-Verlag 1988, 223 S.

Jedes Jahr werden in der Bundesrepublik etwa 60.000 behinderte Kinder geboren - Kinder, deren Leben von der Fürsorge und Pflege, von der Geduld und der Liebe ihrer Eltern abhängt. Für viele El-

tern, insbesondere für die Mütter, bedeutet dies: Vierundzwanzig Stunden präsent sein bis zur Selbstaufgabe, Hunderte von täglich gleichen Handgriffen und Hilfeleistungen, permanente Wachsamkeit, die Erfahrung täglicher Isolation bis hin zu Feindschaft. Wie bewältigen sie die beinahe übermenschliche Leistung, die ihnen hier abverlangt wird? Wie werden sie mit Einsamkeit und Ablehnung fertig, wie mit einer ignoranten Umwelt? Wie meistern sie den bürokratischen Alltag, die Auseinandersetzung mit Schulen, mit Amtsärzten, mit Pflegeheimen? Und schließlich: Wie gehen sie selbst mit der Behinderung ihrer Kinder um? Welche Gefühle bringen sie ihnen entgegen? Wie werden sie mit enttäuschten Erwartungen, mit einer plötzlich veränderten Lebensperspektive fertig? In diesem Buch schildern siebzehn Mütter und ein Vater den Alltag mit ihren körperlich und/oder geistig leicht- bis schwerstbehinderten Töchtern und Söhnen. Tagebuchaufzeichnungen, Briefe, Berichte zeigen ganz subjektiv die Innen- und Außenwelt dieser Menschen in einer Gesellschaft, die sowohl die Behinderten als auch deren Angehörige ins Abseits drängt. Sie zeigen ungeschminkt die täglichen, oft fast unüberwindbaren Schwierigkeiten und die Verzweiflung; Sie zeigen aber auch, was für ein tiefes Gefühl zwischen diesen Eltern und ihren Kindern entstehen kann. Sie schildern die fraglose Liebe, die ein behindertes Kind seinen Angehörigen entgegenbringt, die gänzlich neuen Lebens- und Wertmaßstäbe, die es seine Eltern lehren kann.

Xc.13. PONTIGGIA Giuseppe

### **Zwei Leben**

Carl Hanser Verlag, 2000, 221 S.

In einem Puzzle von Szenen lässt Giuseppe Pontiggia einen Vater zu Wort kommen, der unversehens aus der "Normalität" gerissen wird. Frigerio ist Mitte dreißig und Lehrer. Mit seiner Frau Franca hat er bereits einen dreijährigen Sohn, Alfredo, als sie das zweite Kind erwarten. Das freudige Ereignis entwickelt sich jedoch zum Albtraum, denn das Baby wird bei der Zangengeburt geschädigt. Wie gravierend, kann oder will den Eltern niemand sagen. Auch nicht, wie der Säugling zu behandeln sei. Auf ihrer Odyssee durch Arztpraxen und Kliniken treffen sie drei Monate nach Paolos Geburt erstmals auf einen Mediziner, der die Verzweiflung der Eltern versteht. Wenngleich auch er nicht genau sagen kann, welche Spätfolgen Paolos Verletzungen haben können, so versucht er den Eltern klarzumachen, was sie erwartet: "Diese Kinder werden zweimal geboren. Sie müssen lernen, sich in einer Welt zurechtzufinden, die ihre erste Geburt schwerer gemacht hat. Ihre zweite hängt von Ihnen ab, davon, was Sie geben können."

Auch die Kontakte der Eltern zu Verwandten, Freunden und Bekannten, Kollegen oder Nachbarn, gestalten sich schwierig. Sie alle sind verunsichert. Die einen bekunden Hilflosigkeit oder Mitleid, andere geben gute Ratschläge, wieder andere machen sich unsichtbar. Den Alltag müssen die Eltern sowieso allein bewältigen, das Kind ist immer da braucht ihre Fürsorge. Frigerio gelingt es erst viel später als seiner Frau, den Spastiker so anzunehmen, wie er ist, ihn seinen Möglichkeiten entsprechend zu fordern und zu fördern.

Am schwersten fällt es dem Vater, gelassen zu bleiben, wenn er sich mit Paolo in die Öffentlichkeit begibt. Ob im Kaufhaus oder im Urlaub: Er geniert sich, rechtfertigt sich, wird aggressiv. Und wird immer wieder beschämt von seinem Sohn, der die Nöte des Vaters sehr genau registriert, ihm gar Fluchtwege vorschlägt. Nur langsam begreift Frigerio, dass die Behinderung des Sohnes nicht nur Einschränkungen und Grenzen mit sich bringt, sondern auch Chancen der Entfaltung bietet, für Paolo wie für seine Umgebung.

Pontiggia setzt sich mit diesem schwierigen Thema überzeugend auseinander. Sein Roman ist allen behinderten Menschen gewidmet, die nicht darum kämpfen, normal zu werden, sondern sie selbst. Der Protagonist schildert den schmerzhaften Prozess der Annäherung an seinen Sohn aus der Distanz von drei Jahrzehnten. Erst als Frigerio die vielfältigen Fähigkeiten des Sohnes erkennt, seinen teilweise umwerfenden Humor und seine Gabe, bei anderen Menschen Sympathien zu wecken, kann er Paolos Behinderung akzeptieren und liebevolle Gefühle zu ihm entwickeln.

## Xc.14. WENK Conny **Schmetterlingszauber**

Paranus Verlag 2007

Dieser Fotoband kommt fast völlig ohne Text aus, denn er lässt Bilder sprechen. Auf den vielen Schwarz-weiß- und Farbfotos versprühen drei kleinen Freundinnen zwischen 4 und 6 Jahren beim Spielen, Herumtollen und in liebevoller Umarmung eine zauberhafte Lebhaftigkeit, Leichtigkeit und Unbeschwertheit, so dass der Titel „Schmetterlingszauber“ nicht hätte besser gewählt werden können. Der Autorin dieses Buches, die Mutter der vierjährigen Juliane, gelingt es mit diesem Bildband, zu verdeutlichen, wie wichtig Integration von Menschen mit einer Behinderung gerade im Kindesalter ist, denn die kleine Juliane hat ein Chromosom zu viel und gehört somit zu den Menschen mit Down Syndrom. Sie besucht mit ihren zwei Freundinnen einen integrativen Kindergarten in Stuttgart, wo sie nicht nur selbst im gemeinsamen Alltag bestens gefördert wird, sondern auch ihre Mitschüler/innen Toleranz, Einfühlungsvermögen und Geduld lehrt. Und: „Eine Gesellschaft, in der Kinder die Erfahrung machen, dass man zusammengehört, ist reicher an Möglichkeiten, wie Menschen einander begegnen können“.

## Xc.15. RAPP Conny **Außergewöhnlich**

Edition Jakob van Hoddis 2004, 128 Seiten

Das Buch über Mütter und ihre Kinder mit Down-Syndrom wurde von Conny Rapp zusammengetragen. Es sind 15 Erfahrungsberichte von betroffenen Müttern, persönlich, lebens- und alltagsnah geschrieben. Die Mütter zeigen die Besonderheiten ihrer Kinder auf. So ist z.B. Serge besonders fröhlich, Sophie besonders selbstbewusst, Marina besonders süß.

Außergewöhnlich macht dies Buch das „fotographische“ Auge der Autorin Conny Rapp, selbst Mutter eines Kindes mit Down-Syndrom. Wunderschöne, teils farbige, teils schwarz-weiße Aufnahmen begeistern. Es sprühen dem Leser entgegen: Lebensfreude und –bejahung, Schönheit, Schalk, Weisheit und viel Liebe.

Conny Rapp sagt: „In erster Linie sind unsere Kinder mit Down-Syndrom ... Kinder“.

Mögliche Interpretation: Man/frau könnte auch sagen, Menschen mit Down-Syndrom sind bitte nicht auf das 47. Chromosom zu reduzieren!?

Schade ist jedoch, dass in diesem Buch ausschließlich Mütter zu Wort kommen. Die Aussagen der Väter hätten das Buch möglicherweise zusätzlich bereichert. Das Buch wurde von der Aktion Mensch und einem Hersteller von Muttermilchersatzprodukten gesponsert. Es wäre schön gewesen, wenn man auf letztere Werbung verzichtet hätte und ein anderer Sponsor gefunden hätte. So unterstützt man die allgemeine Ansicht, Babys mit Down-Syndrom könnten nicht gestillt werden. Dabei ist dies bei guter Stillberatung und Unterstützung durchaus möglich und kommt den Kleinen in vielerlei Hinsicht zugute.

## Xc.16 HERZOG-ISLER Christa

### **Mauro – Yes, he can!**

**DVD – 25 Min in den Sprachen Deutsch, Französisch, Englisch, Italienisch, Spanisch**

Christa Herzog .Isler Eigenverlag 2010

Mauro wurde mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte zu Hause geboren. Schon allein das ist einzigartig und für viele Ärzte, Pflegefachkräfte und Eltern nicht vorstellbar. War diese Entscheidung mutig? War sie gar gefährlich? Im zweiten Teil des Filmes wird der Weg zu dieser Entscheidungsfindung im Rahmen eines pränatalen Beratungsgesprächs im Luzerner Spaltzentrum aufgezeigt. Bei mir hat dieses Gespräch viel Eindruck hinterlassen. Dr. Kuttenger geht ruhig und gelassen auf die Fragen der Eltern ein und gibt ihnen die notwendigen Informationen um eine informierte Entscheidung treffen zu können. Die Eltern werden ermutigt, ihren Wunsch das Baby zuhause zu gebären in die Realität umzusetzen. Die notwendigen Abklärungen zeigten, dass es keinen Grund gibt, ihrem Wunsch nicht zu entsprechen. Dr. Kuttenger weiß, dass dies

eine außergewöhnliche Entscheidung ist. In der Regel werden diese Kinder in der Frauenklinik geboren und erstmals in der Kinderklinik weiter betreut. Häufig werden Eltern und Kind hierfür erst mal getrennt, vielerorts ist es nach wie vor nicht üblich, dass eine Mutter und ein Kind mit einer Lippen-Kiefer-Gaumenspalte Rooming-in machen können.

Mauro wurde zuhause geboren und von der Still- und Laktationsberaterin (IBCLC) Christa Herzog von Anfang an nebst der Betreuung durch die Hebamme intensiv begleitet. Der Verlauf der Ernährung und Entwicklung von Mauro bis ins zweite Lebensjahr wird in eindrücklichen Szenen gezeigt. Daneben werden grundlegende Informationen – Fakten, die Frau und Mann wissen sollten eingebettet. Das praktische Vorgehen, Brustmassage, manuelles Kolostrium gewinnen und die verschiedenen Möglichkeiten, wie die Muttermilch verabreicht werden kann, sind für Fachpersonal und Eltern lehrreich, anschaulich präsentiert und nachvollziehbar erklärt. Bei Spaltkindern kann das Fingerfeeden neben dem Stillen in der ersten Zeit dazu beitragen, dass das Neugeborene ausreichend ernährt wird. Die praktische Umsetzung bei einem Spaltkind wird von Christa Herzog eindrücklich erklärt.

Besorgniserregend ist für viele Eltern die Auseinandersetzung mit der „Behinderung“ durch die Lippen-Kiefer-Gaumenspalte. Eindrücklich wird geschildert und aufgezeigt wie ein Gaumenabdruck erstellt wird, daraus eine Gaumenplatte angefertigt wird und wie diese zu handhaben ist. Die Veränderung des Aussehens nach einem halben Jahr nach dem Verschluss der Spalte und die Fähigkeit von Mauro danach ohne Hilfsmittel zu stillen – diese Darstellungen sind unglaublich! In den weiteren Filmsequenzen wird aufgezeigt, dass mit der Operation nicht einfach alles abgeschlossen ist. Mauros Entwicklung des Gaumens wird weiterhin regelmäßig kontrolliert, seine Entwicklung entspricht nun den gleichaltrigen Kindern. Mauro genießt neben der Beikost das Stillen mit seinem persönlichen Klickton. Die Mühen von Anfang an, sowie der Einsatz von Mauro und seinen hochmotivierten Eltern werden belohnt. Auch die Sprachentwicklung verläuft ohne Probleme. Mauro lernt ohne zu näseln sprechen.

Dieser Film beginnt mit den eindrücklichen Szenen in den ersten Tagen nach der Geburt und erzählt Mauros Geschichte bis hin zu zwei Jahren. Im zweiten anschließenden Teil werden die