HILFE FÜR
HIRNVERLETZTE
KINDER

hiki
BULLETIN
2016

VÄTER

Vaterrolle

Behinderte Kinder zwischen Überforderung und Chance

VÄTER

04 «Ich bin nicht behindert, mein Sohn ist behindert»

10 Liebe und Hass liegen nahe beieinander

16 Ein behindertes Kind ist kein privates Kind

22 Das traditionelle Rollenmodell hat bei uns (nicht) funktioniert

28 Als Vater und Mutter gemeinsam wachsen

SERVICE

15 Dies & Das
27 Buchtipps

IMPULS

30 Sich selbst und die Welt (neu) begreifen

WER IST HIKI

35 Unser Angebot

VÄTERGESCHICHTEN

09 Der Erste, der überlebt hat

14 Mein Sonntagsvater aus der Fabrik

21 Verlängerter Arm der Mutter

26 Bart-Kraulen

29 Fahrstunde

© vaetergeschichten.ch
Abdruck mit freundlicher Genehmigung von Mark Rikli

Impressum

Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43, 8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54, Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch, www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

Redaktion
Vanda Mathis, René Staubli
Konzept/Design/Realisation
Linkgroup AG, Zürich
Fotos
Hiki-Archiv, hiki-Familien
Heike Witzgall (S. 4)
Marcel Giger (S. 5, 7, 34)
Annette Boutellier (S. 16)

LIEBE LESERINNEN UND LESER

Das traditionelle Bild des Vaters als Randfigur im Familienalltag scheint ausgedient zu haben. Dieses Bulletin richtet den Fokus auf die Väter behinderter Kinder: Herausgekommen sind berührende Geschichten über emotionale Anteilnahme, über Abschied, Verzicht und das Zerbrechen von Lebensentwürfen. Geschichten über aktive Mitarbeit in der Betreuung und Pflege des behinderten Kindes und der unmöglich scheinenden Vereinbarkeit von Familie, Partnerschaft und Beruf – auch weil die gesellschaftlichen Rahmenbedingungen fehlen.

Die aktuelle Forschung zeigt: Frauen sind nicht «von Natur» aus besser für die Kinderbetreuung geeignet. Und die meisten Männer von heute wünschen sich in der Betreuung und Erziehung der Kinder zeitlich präsente, engagierte und emotional involvierte Väter zu sein. Trotzdem hinkt in der Schweiz die Realität dem Wunsch weit hinterher.

Ein behindertes Kind führt bei vielen Männern zu einem veränderten Rollenverhalten innerhalb der Familie. Durch ihre erhöhte zeitliche Präsenz sind sie enger im Familienalltag eingebunden. In der Arbeit mit den Kindern eignen sie sich Sozialkompetenzen wie Krisenresistenz und Improvisationstalent an, die auch im Berufsleben zunehmend gefragt sind. Insofern nähern sich Väter eines behinderten Kindes der Realisierung einer geteilten Elternschaft und können im Diskurs um eine «neue Väterlichkeit» möglicherweise eine Vorbildfunktion einnehmen.

Ich wünsche Ihnen eine anregende Lektüre.

Simone Urben
Vorstandsmitglied

«Ich bin nicht behindert, mein Sohn ist behindert»

Das Roundtable-Gespräch führte René Staubli

Am Tisch sitzen drei Männer* und erzählen. Sie haben je drei Kinder, von denen eines behindert ist. Wie sind sie als Väter, Ehepartner und Berufsleute mit den Belastungen fertiggeworden? Wie sieht ihr Alltag aus? Und ist es überhaupt besonders, Vater eines besonderen Kindes zu sein?

Muriel, Moritz und Janik sind behindert. Bitte beschreibt eure Kinder kurz, damit wir uns eine Vorstellung von ihnen machen können.

IGOR: Muriel ist fünf Jahre alt. Bei der Geburt war die Nabelschnur zweimal um ihren Hals gewickelt. Der Sauerstoffmangel hat ihr Gehirn geschädigt. Sie kann nicht gezielt greifen und nicht alleine sitzen. Den Kopf kann sie mehr oder weniger kontrolliert bewegen, er hängt aber meistens auf die Seite. Muriel gibt Laute von sich, ihre Stärke liegt in der visuellen Aufmerksamkeit, und sie hört sehr gut. Sie trägt eine Magensonde. Muriel sieht aus wie ein normales Kind, bekommt sehr viel mit und ist an vielen Dingen interessiert. Aber sie ist gefangen in einem Körper, den sie nicht steuern kann. Muriel wird an zwei Tagen pro Woche im Heilpädagogischen Kinderheim Weidmatt der Stiftung für Schwerbehinderte Luzern in Wolhusen betreut.

FELIX: Moritz ist vor 13 Jahren mit einem Gendefekt zur Welt gekommen. Die genaue Diagnose haben wir erst vor zwei Jahren bekommen. Er hat sich sehr langsam entwickelt. Erste Gehversuche machte er beispielsweise erst mit sechs. Er kann nicht reden, sich nicht anziehen und auch nicht selber essen. Er hört gut, und seine Augen sind in Ordnung, aber wir wissen nicht, wie gut er im Hirn umsetzen kann, was er sieht. Auf den ersten Blick erkennt man seine Behinderung nicht. Weil Moritz ein Bewegungsmensch ist und keine Gefahren erkennt, muss man ihn immer gut im Auge behalten. Er hält uns ziemlich auf Trab. Er besucht unter der Woche die Tagesschule der Stiftung Tanne in Langnau am Albis.

MARTIN: Janik ist 15 Jahre alt und wegen eines Sauerstoffmangels im Mutterleib seit seiner Geburt behindert. Wenn man ihn stützt, kann er einige Schritte gehen. Wir müssen ihn an- und auskleiden, die Windeln wechseln und ihn waschen. Mit Hilfe kann Janik die Gabel oder den Löffel zum Mund führen und selber essen. Mit der linken Hand kann er auch ein Wasserglas halten und selbständig trinken. Er kann sich mit Einwortsätzen verständigen. Wie bei Moritz sind seine Augen zwar in Ordnung, aber wir wissen ebenfalls nicht genau, was er erkennen kann. Janik besucht unter der Woche die Heilpädagogische Schule RgZ in Schwamendingen. →

***Gesprächsteilnehmer**

IGOR ACHERMANN (40): verheiratet, Systemtechniker bei Siemens Schweiz (80%), 3 Kinder (9, 7 und 5 Jahre alt).
Hobby: Velofahren.
Kontakt: igorachermann@gmx.net

MARTIN WOLF (49): verheiratet, Elektroplaner in einem grossen Haustechnik-Ingenieurunternehmen (100%), 3 Kinder (15, 10 und 3 Jahre alt).
Hobbys: Familie, Velofahren, Skifahren, Laufen, Lesen, Engagement als Kirchenpfleger.
Kontakt: martin.wolf@sunrise.ch

FELIX BISCHOF (49): verheiratet, als dipl. Spenglermeister GL-Mitglied in einem Familienunternehmen (80%), 3 Kinder (13, 11 und 7 Jahre alt).
Hobby: Das selber umgebaute Ferienhaus in den Bergen und Skifahren.
Kontakt: felixbischof@gmx.ch

Janik mit seinem Vater am hiki-Familientag im Tierpark Goldau.

Welchen Einfluss hatte das Kind auf eure Berufstätigkeit?

FELIX: Bei uns war immer klar, dass ich mein Pensum nach der Geburt des ersten Kindes reduzieren würde; meine Frau wollte weiterarbeiten. Ich war also schon einen Tag pro Woche zu Hause, als klar wurde, dass Moritz behindert ist. Das Geschäft kam mir immer entgegen, wenn zusätzliche Betreuungsaufgaben oder Untersuchungen anstanden, aber ich musste natürlich Ferientage beziehen.

MARTIN: Nach der Geburt von Janik war mir sofort bewusst, dass Karriere keine Option mehr war. Ich habe zwar immer mit einem vollen Pensum gearbeitet, aber darauf geachtet, am Abend frühzeitig zu Hause zu sein, um mithelfen zu können. Daniela hat jahrelang 20 Prozent gearbeitet und ist jetzt wieder auf der Suche nach einem 40-Prozent-Job. Momentan ist nicht Janik das Problem, er ist ja unter der Woche in der Schule, sondern die dreijährige Anica, für die wir eine Betreuungslösung brauchen.

IGOR: Seit der Geburt unseres zweiten Buben, Jaro, vor sieben Jahren arbeite ich 80 Prozent. Als Muriel zwei Jahre später kam, war ich froh über diesen Entscheid. Was den Job angeht, muss ich etwa 30 bis 40 Prozent auswärts bei Kunden in der ganzen Schweiz sein und häufig dort übernachten. Weil Muriel nachts epileptische Anfälle bekommen kann, ist meine Frau nicht gerne alleine zu Hause. Deshalb bin ich nicht mehr so unbeschwert, wenn ich fort muss. Abstriche gibt es auch bei der Weiterbildung. Wenn man ein behindertes Kind hat, darf die berufliche Belastung nicht zu gross sein, denn man braucht sehr viel Energie für die Familie. Ohne Muriel wäre ich heute beruflich vielleicht an einem andern Punkt.

Lösen die beruflichen Einschränkungen manchmal Wehmut bei euch aus?

MARTIN: Bei mir nicht, denn ich versuche, aus meiner Situation das Beste zu machen. Es tut mir gut, so zu denken. Das Ziel aller Menschen besteht darin, möglichst viel Glück im Leben zu finden. Für mich stellte sich immer die Frage, wie ich in meiner speziellen Situation dorthin kommen kann. Sicher nicht, indem ich verpassten Aufstiegschancen nachtrauere.

FELIX: Ich bin froh, dass ich die Meisterschule als Spengler noch gemacht habe, bevor wir Kinder hatten. Nach der Geburt von Moritz hätte ich das nicht mehr geschafft. Ich bin zufrieden mit dem, was ich beruflich erreicht habe. Und dank einer guten Stellvertretung kann ich einen Tag pro Woche zu Hause sein und mich um die Kinder kümmern. Für mich ist das eine optimale Lösung.

IGOR: Wehmut? Definitiv nicht. Ich glaube, dass ich für meinen Arbeitgeber ein wertvoller und motivierter Mitarbeiter bin. Ich schätze insbesondere die Flexibilität in meiner Abteilung: Wenn es die familiären Umstände erfordern, kann ich auch mal erst um zehn Uhr anfangen – oder schon um sechs Uhr früh und dafür eher nach Hause gehen.

> «Seit wir gelernt haben, die Verantwortung zu teilen, habe ich viel mehr Verständnis für die Alltagsbelastung. Und es ist eine Bereicherung für mich.»
>
> **Igor Achermann**

Welche Rollenteilung hat sich zwischen euch und euren Frauen eingespielt?

IGOR: Michelle ist eine Frau, die sehr gerne für ihre Kinder da ist. Sie gibt alles und nimmt sich persönlich sehr zurück. Muriel ist nonstop auf Zuwendung und Betreuung angewiesen, man muss sie dauernd tragen, was den Rücken sehr belastet. Vor drei Jahren hatte Michelle eine Diskushernie. Das war die Wende. Damals lernte sie, Hilfe anzunehmen. Heute teilen wir uns die Verantwortung besser. Seit letztem August bin ich jeden Freitag für die Kinder komplett allein zuständig, da Michelle 20 Prozent arbeitet. Ich habe seither viel mehr Verständnis für die Alltagsbelastung. Es ist eine Bereicherung, für Muriel und die Jungs allein sorgen zu können. Unsere ganze Familie profitiert davon.

MARTIN: Wenn ich abends heimkomme, isst die Familie gemeinsam. Daniela hilft meist Janik beim Essen. Ich betreue ihn danach, bis er ins Bett geht. An den Wochenenden gehe ich mit ihm Velo fahren oder auf den Markt, während sie den Haushalt macht. Daniela ist als Präsidentin des örtlichen Familienclubs stark engagiert. Wenn sie am Abend weg ist, übernehme ich – und umgekehrt. Wir haben gemerkt, dass es für uns wichtig ist, Freiräume zu haben. Wir sind überzeugt, dass es der Familie am besten geht, wenn es uns beiden gut geht. Dazu gehört, dass wir ab und zu ein verlängertes Wochenende miteinander verbringen oder dank der Familienhilfe von hiki in die Ferien können. Auch wenn ich meine Frau nach Kräften unterstütze, trägt sie die Hauptlast.

FELIX: Wir haben uns viele Aufgaben von Anfang an geteilt. Im Haushalt unterstützt uns eine Putzfrau. Auch bei uns haben sich gewisse Probleme ergeben, als Moritz grösser und schwerer wurde. Wenn ich zu Hause bin, kümmere ich mich deshalb meist um ihn, gebe ihm zu essen und bringe ihn ins Bett. Wichtig scheint mir, dass man als Vater sein Kind schon in den ersten Lebensjahren mitbetreut, sonst verliert man den Anschluss.

Hat das behinderte Kind die Beziehung zu euren Frauen belastet?

FELIX: Die Belastung ist sicher grösser als in einer Familie mit gesunden Kindern. Dass wir beide positiv denkende Menschen sind, hat uns sehr geholfen. Wir akzeptieren Moritz so, wie er ist, und trauern nicht dem Kind nach, dass er hätte sein können. Man muss sich als Paar gegenseitig vielleicht noch ein bisschen mehr Sorge tragen. Wichtig scheint mir, dass sich beide Zeit für sich selber herausnehmen können, dass man aber auch bewusst gemeinsame Zeit verbringt. Wir gehen – dank hiki – jedes zweite Jahr allein miteinander in die Ferien. Das ist uns wichtig.

> «Wir akzeptieren Moritz so, wie er ist, und trauern nicht dem Kind nach, dass er hätte sein können.»
>
> **Felix Bischof**

IGOR: Wir hatten ja zuerst zwei gesunde Buben. Die beiden haben schon ziemlich an unserer Beziehung gerüttelt. Als Muriel da war, kam alles andere zu kurz. Für unsere Beziehung waren die ersten zwei Jahre eine lange Durststrecke. Weil wir nach wie vor wenig Zeit für uns zur Verfügung haben, nehmen wir gerne die hiki-Entlastungswochen in Anspruch. Wir merken, wie wertvoll diese Zeit für uns ist und wie sehr wir aufeinander angewiesen sind. Es geht nur, wenn man Verständnis füreinander hat und sich gegenseitig Freiräume zugesteht. Wenn ich abschalten oder nachdenken will, muss ich hinaus in die Natur oder aufs Velo. Michelle näht sehr gern.

MARTIN: Um die Belastung zu verringern, sind wir viele Wege gemeinsam gegangen und haben Dinge gemacht, die ich mir vor Janiks Geburt nicht hätte vorstellen können. Beispielsweise eine Therapie auf Teneriffa, bei der die ganze Familie mit freilebenden Grindwalen und Delphinen im offenen Meer schwimmen kann. Das hat ihm und auch uns viel gebracht. Ebenso die Atemtherapien, die das körperliche Wohlbefinden steigern. Man kommt dabei mit anderen Menschen zusammen und redet darüber, was einem auf der Seele liegt. Als Paar haben wir die Erkenntnis gewonnen: Wenn man an seinem Schicksal nicht zerbricht, kann man daran wachsen. →

Bis vor Kurzem liess sich Muriel noch leicht tragen.

Ihr seid sicher auch in Situationen gekommen, in denen ihr verzweifelt oder am Ende eurer Kräfte wart. Was hat euch geholfen, solche Phasen zu überwinden?

IGOR: Als Michelle die Diskushernie hatte, war das eine sehr schwierige Situation für mich. Sie und Muriel benötigten Betreuung, der kleine Jaro war zu Hause, Silvan musste zur Schule gehen und ich zur Arbeit. Ich wusste nicht mehr weiter. Ohne die Hilfe unserer Mütter hätten wir es nicht gepackt. Mir half damals auch mein Vertrauen, dass es immer für alles eine Lösung gibt.

MARTIN: Die schlimmste Phase war jene nach der Geburt von Janik. Bei meiner Frau und mir hat die Natur auf Selbsterhaltungstrieb umgestellt. Wir haben einfach nur noch funktioniert. Ich fühlte mich wie ein Schlafwandler und hatte wochenlang das Gefühl, als ob ich mir von aussen zuschauen würde. Eines Tages kommt man plötzlich wieder aus diesem Tunnel heraus und muss seinen Weg finden.

FELIX: Mir hat geholfen, dass wir verschiedene Standbeine hatten. Für Susanne und mich war es gerade in schwierigen Zeiten hilfreich, dass wir arbeiten konnten. Dort haben wir die nötige Kraft geschöpft, um mit den Problemen zu Hause fertigzuwerden. Die Balance zwischen Familien- und Berufsleben war für uns immer wichtig.

Was bereitet euch heute am meisten Mühe mit eurem behinderten Kind, und was macht euch am meisten Freude?

IGOR: Muriel ist ein unglaublich lebensfrohes Mädchen. Trotz ihren Einschränkungen strahlt sie eine ungeheure Freude und Lebensenergie aus. Sie will alles entdecken und geht extrem positiv mit ihrer Situation um. Durch sie gehe ich mit einem anderen Blickwinkel durch das Leben. Traurig stimmt mich, wenn ich sehe, wie ein gleichaltriges Kind herumspringt. Dann ist es nicht einfach, mit Muriel weiterzugehen und zu denken, es sei alles gut. Nein, es ist nicht alles gut. Solche Begegnungen können bei mir starke Emotionen auslösen. Wenn du ein behindertes Kind hast, bist du eine behinderte Familie. Muriel wird ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen sein.

«Es ist schön, Zeit mit Janik zu verbringen, weil er so fröhlich ist. (…) Über kleine Fortschritte in seiner Entwicklung freue ich mich besonders.»

Martin Wolf

MARTIN: Bei mir ist es ähnlich. Janik will immer nach draussen und kann das nicht alleine. Das tut mir leid für ihn. Ansonsten ist er für mich eine eigenständige Person wie jedes andere Kind. Es ist schön, mit ihm Zeit zu verbringen, weil er so fröhlich ist und nur selten schlechte Laune hat. Wenn ich am Morgen in sein Zimmer gehe, lacht er mich immer an. Ganz besonders freue ich mich, wenn er in seiner Entwicklung kleine Fortschritte macht.

FELIX: Wir sind in diesem Jahr erstmals zu fünft auf der Skipiste gewesen. Lou und Rhea fahren selbständig, für Moritz haben wir uns einen Dualski besorgt, eine Art Kinderwagen auf Skiern. Dass wir wie andere Familien gemeinsam etwas unternehmen können, ist wunderbar. Es erfordert ein bisschen mehr Energie, aber es lohnt sich. Wir hoffen, dass sich Moritz eines Tages auch in Worten mitteilen kann. Wenn er es uns sagen könnte, was er will und was er fühlt, wäre das unheimlich entlastend. Auch für ihn, denn er ist zuweilen frustriert, wenn wir ihn nicht oder falsch verstehen. Am meisten Mühe macht es mir, an einem Spielplatz vorbeizugehen und zu realisieren, dass Moritz nie so herumtoben wird wie andere Kinder. Wie einen die Leute anschauen, ist einem mit der Zeit egal.

Martin und Felix, eure Buben sind 13 und 15 Jahre alt. Sie stecken in der Pubertät und werden bald volljährig sein. Damit kommen neue Herausforderungen auf euch zu.

MARTIN: Janik befindet sich bereits mitten in einem Ablösungsprozess. Wir sind nicht mehr seine einzigen Vertrauenspersonen und Ansprechpartner. Er geht in die Lager und Weekends von Cerebral, und wenn er volljährig ist, wird er unter der Woche in eine Institution kommen. Diese Entwicklung funktioniert genau gleich wie bei einem normalen Kind, das muss einem als Eltern klar sein. Wir haben das auch bewusst gefördert. Wir haben früh gelernt, dass Janik eine eigenständige Person ist und wie alle anderen Kinder auch seine Geheimnisse haben darf. Im Umkehrschluss heisst das, dass man als Vater und Mutter auch sein eigenes Leben haben darf.

FELIX: Wir denken oft daran, wie es sein wird, wenn Moritz älter wird. Es wird schon bald darum gehen, für ihn eine geeignete Wohngruppe zu finden. Anders als «normale» Eltern werden wir aber ein Leben lang für ihn verantwortlich sein. Unsere anderen Kinder werden nur noch zu Besuch nach Hause kommen. Wir werden wahrscheinlich auch unser Leben lang ab und zu mit Moritz Ferien verbringen. Gerade deshalb scheint mir wichtig, dass man lernt, frühzeitig loszulassen, und dass man Vertrauen haben muss, dass auch andere das Kind gut betreuen können, vielleicht sogar besser.

Dieses Gespräch lesen sicher auch Väter, die erst seit kurzem ein behindertes Kind haben. Was würdet Ihr ihnen aus eurer langjährigen Erfahrung gerne mitgeben?

IGOR: Dass sie mit ihrer Frau zusammenstehen sollen. Dass sie nicht versuchen sollen, Einzelaktionen zu starten. Eltern schaffen es nur gemeinsam.

FELIX: Nichts überstürzen. In dieser Situation braucht es Zeit, extrem viel Zeit. Wir sind uns aus dem Alltag gewohnt, dass die Lösungen immer schnell auf dem Tisch liegen müssen. Das ist mit einem behinderten Kind anders. Man muss geduldig sein und in diesem langen Prozess einen Schritt nach dem anderen machen. Dabei hilft es sehr, Kontakte mit anderen betroffenen Vätern zu pflegen, beispielsweise über hiki.

VÄTERGESCHICHTE NR. 1

Der Erste, der überlebt hat

In alten Tagen – er war bereits über 100 Jahre alt – hatte mich mein Vater in meiner Kammer besucht. Und mir von meiner Geburt erzählt. Damals sei die Kindersterblichkeit noch sehr hoch gewesen, die ersten drei Kinder seien alle gestorben. Als ich als erstes Kind überlebte, sei er vom Geburtszimmer die Treppe hinunter in die Stube gegangen und habe «brüelet» vor Freude.

Jahrgang Vater: ca. 1885
Jahrgang Sohn: 1922
Jahr der Szene: 1987

MARTIN: Es ist wichtig, dass man sich nicht verschliesst, sich nicht ins Kämmerchen verkriecht und in Trauer oder Selbstmitleid versinkt, denn dann wird es unerträglich. Mir hat folgender Satz immer sehr geholfen: «Ich bin nicht behindert, mit mir muss niemand Mitleid haben, mein Sohn ist behindert.» Man muss mit seinem behinderten Kind nicht verschmelzen. Man sollte versuchen, sich selber zu bleiben.

Das Gespräch mit den drei Vätern führte René Staubli auf der Geschäftsstelle von hiki

Liebe und Hass liegen nahe beieinander

Vater und Sohn geniessen die temporeiche Fahrt an einem hiki-Familientag.

Von René Staubli

Martin Novotny* aus Sevelen SG erzählt ungeschminkt, wie er vor neun Jahren hoffte, dass sein schwerbehinderter Sohn Andri stirbt, und welches Verhältnis er heute zu ihm hat.

Martin Novotny war 30, als er seine Stelle als Entwicklungsleiter in einer Lenzburger Firma aufgab, um die Welt zu erkunden. Mit seinem Geländewagen unternahm der Ingenieur zwei grosse Reisen. Insgesamt war er fast vier Jahre lang in rund 50 Ländern auf vier Kontinenten unterwegs. In Australien lernte er seine Frau Ursula kennen. Nach dem zweiten Trip wünschte sie sich Kinder, am liebsten fünf. Sie schmiedeten Pläne, wollten eines Tages mit der ganzen Familie herumreisen. Ein Wohnmobil stand schon bereit.

«Es war einer der glücklichsten Momente in meinem Leben, als Andri zur Welt kam», sagt Martin Novotny im hellen Wohnzimmer in Sevelen. Durch die grossen Fenster ist der Garten mit einem Teich und einer üppigen Wildblumenwiese zu sehen. Der dreieinhalbjährige Gion, ein munteres, zutrauliches Kerlchen, leistet uns Gesellschaft. Martin Novotny erzählt weiter: «Nach sechs Wochen blutete Andri plötzlich aus dem Mund, im Spital wurde eine Hirnblutung diagnostiziert. Er konnte nicht mehr selbständig atmen, wurde an eine Maschine angehängt.» Zunächst gingen die Ärzte von einer kleineren Schädigung aus. Einige Stunden später dann die niederschmetternde Diagnose: «Alles kaputt.» Für die Eltern brach eine Welt zusammen. «Meine Frau sagt immer, ihr Urvertrauen ins Leben sei ihr damals genommen worden.»

***Martin Novotny (47)**

unterrichtet an der Gewerblichen Berufsschule in Chur Physik. Er hat zusammen mit seiner Frau Ursula zwei Bücher über ihre früheren Reisen herausgegeben.

Web: www.v-erfahren.ch
Kontakt: m.novotny@gmx.ch

«Wir waren der Meinung, dass man ein solches Leben nicht unbedingt erhalten muss.»

Nach einigen Tagen entschlossen sie sich, die Beatmungsmaschine abzustellen. «Ich habe absolute Schreckensbilder von spastischen Menschen vor mir gesehen. Wir waren der Meinung, dass man ein solches Leben nicht unbedingt erhalten muss.» Die Ärzte sagten, Andris Kampf könne zehn Minuten, einige Stunden, aber auch Tage dauern. Zunächst spielte sein Herz verrückt, die Atmung auch, doch dann stabilisierte sich sein Kreislauf, und er wachte auf. «Das nahm ich ihm übel, ich wollte, dass er stirbt. Damals war es für mich unvorstellbar, ein schwerbehindertes Kind zu haben. Eigentlich war er für mich bereits gestorben, weil er ja ein ganz anderes Kind als das erhoffte war.»

«Wir fühlten uns alleingelassen»

Als er nach zehn Tagen aus dem Spital entlassen wurde, konnte Andri von der Brust trinken, wenigstens das. Die Eltern bekamen eine Adresse des Roten Kreuzes in Buchs, wo Therapien für behinderte Kleinkinder angeboten werden, mehr Hilfe gab es nicht. «Wir fühlten uns alleingelassen», erinnert sich Martin Novotny. Auch von den meisten ihrer Freunde und Kollegen hörten sie nichts mehr. «Sie springen ab, weil sie nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen, und irgendwann ist so viel Zeit vergangen, dass sie sich nicht mehr trauen, sich zu melden.» Er habe einen grossen Bekanntenkreis gehabt und geglaubt, es handle sich um weltoffene Menschen. Ursula habe seinen besten Kumpel angerufen: «Martin braucht dich, melde dich doch bitte bei ihm.» Er erwiderte, er wisse, dass er ein schlechter Mensch sei – und blieb fern. «Seine Frau war damals schwanger, sie hatte drei Kinder im Frühstadium verloren, er wollte ihr das nicht zumuten.» Novotny seufzt: «Es gibt immer Gründe, aber es ist ziemlich brutal.»

Damals arbeitete er 60 Prozent und pendelte zwischen Sevelen und Lenzburg. Morgens um fünf Uhr fuhr er weg, abends um acht kam er nach Hause. Die ersten drei Jahre mit Andri waren schlimm. Er hatte Mühe mit dem Schlucken und Verdauen, die Blähungen störten ihn, man musste ihm immer auf den Rücken klopfen, damit er aufstossen konnte. Er brauchte Stunden, um einzuschlafen. Das leiseste Geräusch weckte ihn wieder auf. «Ein Jahr lang war er bei uns im Bett, meine Frau hatte Angst, dass ihm etwas passiert. Dann brachte ich sie dazu, ihn in ein anderes Zimmer zu bringen. Nachts betreute ich ihn, eineinhalb Jahre lang, bis es nicht mehr ging.» Dann übernahm seine Frau. Nach einem Jahr hatte sie eine Erschöpfungsdepression. «Wenn man ein Jahr nicht mehr schläft, höchstens vielleicht noch eine Stunde am Stück, das ist Folter.» →

Entlastung nach schlimmen Jahren

In diesem Moment ist ein feines Trippeln zu hören. Gion kommt daher und hat Durst. Martin Novotny kümmert sich liebevoll um den Kleinen. Frisch gestärkt stellt er übermütig sein Fussballertalent unter Beweis, um sich dann wieder seinen Legobausteinen zu widmen.

Sein Vater versucht zu beschreiben, was in jenen schlimmen Jahren in ihm vorging: «Es gab Momente, in denen ich mir wünschte, Andri würde doch noch sterben. Ich glaube, dass viele Betroffene solche Gedanken haben, aber niemand sagt es so direkt und steht offen dazu. Früher habe ich nicht verstanden, dass Eltern ihre Kinder schütteln und schlagen. Mit Andri konnte ich plötzlich nachvollziehen, dass das nichts mit Bösartigkeit zu tun hat, sondern dass man einfach an seine Grenzen kommt.» Auch er habe gewisse Grenzen teilweise überschritten. «Wir sind dann im Kinderspital St. Gallen in eine Sprechstunde für Gewaltprävention gegenüber Kindern gegangen. Dort konnte ich sagen, dass ich manchmal hoffe, dass er sich verschluckt und keine Luft mehr bekommt.» Als es tatsächlich geschah, beatmete er seinen Sohn und alarmierte die Rettungsflugwacht, die ihn ins Spital flog.

Mitten in der Krise bot sich mit Unterstützung der Invalidenversicherung die Möglichkeit, Andri vorübergehend im privaten Kinderheim Therapeion in Zizers betreuen zu lassen. Seine Frau habe sich zunächst dagegen gewehrt, doch angesichts ihrer Erschöpfung habe er sich mithilfe des Hausarztes durchgesetzt. Das habe allen gutgetan. Als Andri zwei Monate später wieder nach Hause kam, hatte sich sein Zustand etwas gebessert, und auch die Eltern hatten sich ein Stück weit erholt. Die Hilflosenentschädigung ermöglichte es ihnen, eine Praktikantin anzustellen, die im Haushalt und bei der Betreuung mithalf. Seine Frau habe ihre Tätigkeit als Lehrerin an der Pädagogischen Hochschule in Rorschach wieder aufgenommen und damit einen wichtigen Ausgleich gefunden. Inzwischen wird Andri von Mittwoch bis Freitag sowie zusätzlich an acht Wochenenden und vier Ferienwochen pro Jahr in der Stiftung Kronbühl in Wittenbach betreut. Den Freiraum nutzen die Eltern, um mit Gion und der siebenjährigen Sophia etwas zu unternehmen.

Ambivalente Gefühle

Andri zu Hause zu betreuen, stellt nach wie vor hohe Ansprüche. «Er versteht ein paar Kommandos und setzt sich zum Beispiel, wenn man zu ihm ‹absitzen› sagt. Er kann mit Mühe gehen, zappelt aber herum, stösst überall dagegen und muss deshalb geführt werden. Er kann nur Brei zu sich nehmen, sich nicht ankleiden und auch nicht selbständig ins Bett gehen. Er sieht sehr schlecht, nimmt wenig wahr, das geschädigte Hirn kann die Eindrücke nicht verarbeiten. Er kommuniziert hauptsächlich mit Schreien, zuweilen auch mit ‹mmh, mmh›.»

«Ich konnte sagen, dass ich manchmal hoffe, dass er sich verschluckt und keine Luft mehr bekommt.»

— Als es tatsächlich geschah, beatmete er seinen Sohn und alarmierte die Rettungsflugwacht, die ihn ins Spital flog.

Welche Art von Zuneigung kann man zu einem solchen Kind entwickeln? «Liebe und Hass liegen nahe beieinander», sagt Martin Novotny. Er freue sich, wenn Andri weg sei. Doch wenn er da sei, singe und kuschle er mit ihm. Dann habe er wieder genug und sei froh, wenn er sich zwischendurch selber beschäftige. Dessen ungeachtet würde er Andri vermissen, wenn er nicht mehr da wäre. Er sei ein wichtiger Teil der Familie geworden. Mit Andri gehe es ihm wie mit Indien: «Ist man dort, hat man bald genug von der Aufregung und wünscht sich Ruhe und Einsamkeit. Verlässt man Indien, dauert es nicht lange, bis man den ganzen Trubel vermisst.»

Obwohl Andri der Älteste ist, braucht er am meisten Betreuung.

Inzwischen ist Andri kräftiger geworden, seine Zornattacken werden stärker. «Er beisst andere oder sich selber in den Arm. Nicht absichtlich oder bösartig, doch wenn es einen erwischt, kann es sehr weh tun.» Sein Gewicht macht es schwieriger, ihn zu baden. Wenn es nach ihm ginge, wäre Andri schon jetzt im Vollinternat und nur noch an den Wochenenden zu Hause, sagt Martin Novotny. «Man muss sich das so vorstellen: Auch wenn man ihn liebt, ist es ein Fulltimejob. Professionelle Betreuer machen das acht Stunden am Tag und gehen dann nach Hause. Wenn er zu Hause ist, dauert unser Arbeitstag 24 Stunden. Man muss sich seine Grenzen eingestehen.» Seine Frau möchte mit der Platzierung noch zuwarten. Sicher ist, dass Andri bis zur Volljährigkeit in seiner Wohngruppe bleiben kann, danach kommt er sehr wahrscheinlich in eine Erwachseneninstitution.

«Auch wenn man ihn liebt, ist es ein Fulltimejob. (…) Man muss sich seine Grenzen eingestehen. »

Ein neuer Lebensplan

Ihre Beziehung habe trotz der grossen Belastung gehalten, sagt Martin Novotny. Zu Beginn hätten sie gedacht, dass die Bewältigung der Probleme endlose Gespräche erfordern würde. Dem sei nicht so gewesen: «Wir sind uns in so vielen Bereichen einig, dass es eigentlich fast keine Konfliktpunkte gibt, die wir ausdiskutieren müssten.» Besonders dankbar sei er seiner Frau, dass sie ihm drei Wochen freigegeben habe, als Gion ein Jahr alt war und ihm alles zu viel geworden sei, weil beide Kinder nachts schrien und an Schlaf kaum zu denken war. Während er allein in Indien unterwegs war, unterstützte ein hiki-Zivildienstleistender seine Frau im Haushalt. In Indien habe er, der Weltenbummler, zum ersten Mal in seinem Leben Heimweh gehabt. «Ich habe plötzlich gedacht: Was mache ich da? Das war eine wichtige Erfahrung.» →

«Wir sind dermassen fokussiert auf Leistung, dass jeder nur etwas wert ist, wenn er das Wirtschaftssystem voranbringt.»

— Andri habe ihn gelehrt, dass es um Vertrauen geht und dass es Abhängigkeiten zwischenmenschlicher Art geben muss und soll.

Ihren Plan, trotz allem mit der ganzen Familie unterwegs zu sein, haben sie fallengelassen. Der Entscheid fiel in Frankreich, wohin sie mit ihrem Camper für zwei Wochen gefahren waren. Sie wollten sich von Andris Behinderung nicht beirren lassen, mussten sich aber schon bald eingestehen, dass es niemandem nützte, ihn aus seinem gewohnten Alltag herauszureissen. «Wir waren uns gewohnt, uns in Ruhe einen schönen Platz zu suchen, zu kochen und nach dem Essen noch gemütlich sitzen zu bleiben. Mit Andri ging das nicht. Wenn er Hunger hatte, mussten wir auf dem Pannenstreifen der stark befahrenen Autobahn anhalten und ihn füttern.»

Statt fünf Kinder haben sie nun drei, das Wohnmobil ist längst verkauft. «Wir haben einen anderen Plan umgesetzt und uns in Sevelen unser Paradies geschaffen. Dabei wäre es für uns früher undenkbar gewesen, ein Haus zu besitzen. Ich wollte jederzeit packen und gehen können, das war mir immer wichtig.» Seine Frau sagte einmal: «Wir sind jetzt sesshafte Nomaden, und die Welt ist bei uns daheim.»

Leben in einer Subgesellschaft

Wenn Martin Novotny die letzten Jahre Revue passieren lässt, fällt seine Bilanz trotz allem überraschend positiv aus: «Wir haben einen anderen Einblick ins Leben bekommen, auch was Behinderungen angeht. Früher war es eher ein Thema, über das wir nicht gross redeten. Heute sage ich, es kann doch nicht sein, dass man mit pränatalen Untersuchungen versucht, alles auszusondern, was nicht der Norm entspricht.» Er sieht die Behinderung als Spielart der Natur, die man akzeptieren müsse. «Wir sind dermassen fokussiert auf Leistung, dass jeder nur etwas wert ist, wenn er das Wirtschaftssystem voranbringt.» Andri habe ihn gelehrt, dass sich nicht alles um Effizienz und Machbarkeit dreht, sondern dass es auch um Vertrauen geht und dass es Abhängigkeiten zwischenmenschlicher Art geben muss und soll.

Eine Erkenntnis würde er anderen betroffenen Vätern gerne mitgeben: «Was uns in der Anfangszeit gefehlt hat, war jemand, der uns gesagt hätte, dass wir uns nicht zu viele Sorgen machen müssen, dass wir mit der Zeit da hineinwachsen werden. Dass jeder seinen Rucksack tragen kann, wie schwer er auch ist.»

Wenn er mit Andri unterwegs sei, verspüre er heute sogar einen gewissen Stolz. Er registriere die Neugierde der anderen und nehme deren Berührungsängste wahr. «Angesprochen wird man selten.» Ihm ist in all diesen Jahren klargeworden, dass nicht die Behinderten das Problem sind, sondern die Gesellschaft: «Behinderte und ihre Angehörigen sind nicht existent, als Betroffene leben wir in einer Subgesellschaft. Dabei gibt es so viele Behinderte. Jede Woche kommen neue behinderte Kinder dazu, die sind irgendwo, aber man sieht sie nicht.»

VÄTERGESCHICHTE NR. 2

Mein Sonntagsvater aus der Fabrik

Ich spiele mit meinen Geschwistern im Wald. Es ist Sonntagvormittag. Die Sonne scheint warm und herzlich. Wir spielen Verstecken, schreien aus voller Kehle, wenn wir einander gegenseitig entdecken. Etwas abseits an einer trockenen Böschung sitzt mein Vater. Sein Gesicht strahlt Zufriedenheit aus. Zum Mitspielen ist er zu müde, zu streng war die Fabrikarbeit während der Woche. Ich bin sicher, er ist stolz auf uns Kinder. Und vielleicht freut er sich auch auf den Sonntagsbraten und den Kartoffelstock.

Jahrgang Vater: 1905
Jahrgang Sohn: 1933
Jahr der Szene: 1940

DIES & DAS

Dachverband männer.ch

Der Verein männer.ch engagiert sich seit 2005 als Dachverband progressiver Schweizer Männer- und Väterorganisationen für die Anliegen von Buben, Männern und Vätern in der gesellschaftlichen, politischen, wirtschaftlichen und kulturellen Gestaltung umfassender Geschlechtergerechtigkeit. In verschiedenen Regionen gibt es kantonale Kollektivmitglieder oder Regionalsektionen.

www.männer.ch

Progressive Väter Schweiz

Der Verein Avanti Papi versteht sich als Austausch-Forum, als Ort der Begegnung und der gemeinsamen Aktivitäten. Auf der Website finden sich eine Vielzahl von Informationen: von Links zu relevanten Themen und Organisationen bis hin zu Auszügen aus dem Arbeitsgesetz zur rechtlichen Situation von Vätern am Arbeitsplatz.

www.avanti-papi.ch

Babyblues bei Vätern

Dass auch frischgebackene Väter von einer postnatalen Depression betroffen sein können, ist wenig bekannt. Einer von zehn Vätern leidet darunter und sollte entsprechend behandelt werden. Gerade Männer tun sich jedoch schwer damit, Hilfe in Anspruch zu nehmen. Informationen und Unterstützung bietet der Verein Postnatale Depression Schweiz.

www.postnatale-depression.ch

Was Paare stark macht

Damit eine Partnerschaft auf Dauer stabil und glücklich bleibt, muss sie gepflegt werden. Das Programm Paarlife® unterstützt Paare dabei. Professor Guy Bodenmann entwickelte es vor 20 Jahren am Psychologischen Institut der Universität Zürich. Die Online-Plattform stellt wertvolle Informationen, kostenlose Unterlagen, Kursangebote und andere Materialien zur Verfügung.

www.paarlife.ch

Projekt QUEST

Nur fünf Prozent der Betreuenden in Kindertagesstätten in der Schweiz sind Männer. Ähnlich sieht es in allen anderen Betreuungsberufen aus. Um dies zu ändern, wurde im Rahmen des Nationalen Programms MenCare Schweiz das MaKi-Teilprojekt QUEST zur Förderung von Männern in der Kinderbetreuung lanciert. Das Eidgenössische Büro für die Gleichstellung von Frau und Mann unterstützt es mit Finanzhilfen nach dem Gleichstellungsgesetz.

www.quereinstieg-betreuung.ch

Väteraktivitäten

Viele Gemeinschaftszentren, Kirchgemeinden oder Turnvereine bieten Vater-Kind-Treffs, Vater-Kind-Frühstücke, VaKi-Turnen oder sogar Vater-Kind-Wochenenden und -Ferien an. Kaum eine dieser Aktivitäten richtet sich spezifisch an Väter mit einem behinderten Kind. Am besten erkundigen sich Väter direkt bei den lokalen Anbietern.

Landkarte für Männer und Väter

Das Projekt MenCare Schweiz hat eine Übersicht mit Anregungen und Unterstützungsmöglichkeiten für Männer und Väter erstellt. Die Landkarte verlinkt Angebote im Bereich Beratung, Austausch sowie Bildung und verweist auf Informationsmaterialien zu einzelnen Stichworten. Acht Themenfelder werden abgedeckt: Geburt und Vaterschaft; Freizeit und Spiel mit Kindern; Familie und Partnerschaft; Erwerbsarbeit, Vereinbarkeit und Teilzeitarbeit; Sorge um sich; Finanzen; Betreuungsnotfälle; Ausbildung Care-Berufe.

www.mencare.swiss/de/landkarte

Väter-Selbsthilfe

Ob örtliche Selbsthilfegruppen, die Vernetzung einzelner Personen miteinander oder Internet-Foren – bei der Selbsthilfe schliessen sich Menschen mit demselben Problem oder in einer gleichen Lebenssituation zusammen, um sich gegenseitig zu helfen. Die Stiftung Selbsthilfe Schweiz ist nationale Koordinationsstelle von regionalen Selbsthilfezentren und -organisationen. Auf ihrer Themenliste lassen sich regionale Gruppen zu vielen verschiedenen Themen finden, u.a. ein Treff von Vätern mit behinderten Kindern in Winterthur.

www.selbsthilfeschweiz.ch

«Vätergeschichten»

Familien Ost-Schweiz FamOS und männer.ch lancierten 2012 das Projekt «Vätergeschichten». Männer, Frauen und Kinder erzählen in öffentlichen Schreibstuben und ausgewählten Unternehmen von ihren Erinnerungen an ihre Väter, Grossväter oder an ihr Vatersein. Inzwischen ist ein Archiv aus 200 Szenen entstanden. Kleine Geschichten, die erlebte Väterlichkeit veranschaulichen, sollen einen Gegenpol zur problemorientierten Darstellung von Väterlichkeit bilden, stereotype Bilder korrigieren und die Vielfalt von Väterlichkeit zeigen. Ausserdem regen sie an, sich Zeit fürs Vatersein zu nehmen.

www.vaetergeschichten.ch

***Andreas Borter**

leitet das Schweizerische Institut für Männer- und Geschlechterfragen SIMG und mehrere Projekte im Rahmen von MenCare Schweiz.

Quelle: siehe Box Seite 20

Ein behindertes Kind ist kein privates Kind

Mit Andreas Borter sprach Vanda Mathis

Für Andreas Borter* war die Geburt seines behinderten Sohnes ein Schlüsselerlebnis. Sie machte ihm die Grenzen der Kleinfamilie bewusster und liess ihn sein Rollenverständnis als Mann hinterfragen. Sein vielseitiges Engagement in der Männer- und Väterarbeit nahm hier seinen Anfang.

Dieses hiki-Bulletin widmet sich dem Thema Väter. Warum ist es wichtig, über Väter zu schreiben?

Geschichten von und über Väter tragen zu einem Perspektivenwechsel bei: Lange sprach man von Vätern als abwesenden Vätern, sogar von einer vaterlosen Gesellschaft. Vater-Geschichten erlauben einen anderen Blick. Das Projekt «Vätergeschichten» beispielsweise (siehe «Dies & Das») sammelt solche Erzählungen. Sie machen Väterlichkeit in ganz konkreten Momenten erlebbar.

Das Engagement für Männer und insbesondere Väter zieht sich wie ein roter Faden durch Ihren Lebenslauf. Wie kommt das?

Für mich war die Geburt unseres behinderten Sohnes sowohl eine persönliche wie auch eine politische Herausforderung. Das brachte mich zum Thema. Mit einem behinderten Kind ist man in hohem Masse auf Hilfe angewiesen, sowohl im privaten Umfeld wie auch von der Gesellschaft, die finanzielle Unterstützung, Hilfsmittel usw. zur Verfügung stellt. Der Spruch, dass es ein ganzes Dorf braucht, um ein Kind aufzuziehen, bewahrheitet sich hier schnell und macht die auch sonst vorhandene Überforderung der Kleinfamilie deutlich.

Die Schweiz hat im internationalen Vergleich die «Privatisierung der Familie» auf die Spitze getrieben. Wie eine Familie über die Runden kommt und sich mit den gesellschaftlichen Bedingungen arrangiert, wird weitgehend ihr selber überlassen. Die heutige Kleinfamilie hätte eine grössere gesellschaftliche Solidarität nötig. Ich engagiere mich dafür, dass Väterlichkeit ein Stück weit «entprivatisiert» wird, zum Beispiel indem ein Vaterschaftsurlaub eingeführt, die Rolle des Vaters als Ernährer hinterfragt wird. Denn auf den Vätern lastet ein grosser Druck. Der Schritt, die eigene Angewiesenheit auf Unterstützung anzuerkennen und Hilfe zu holen, ist schwer. Meine Frau und ich haben das selber erlebt. Wir haben so lange weitergemacht, bis wir beide krank geworden sind.

Heutige Männer wollen involvierte Väter sein. Der erste MenCare-Report für die Schweiz, an dem Sie massgeblich beteiligt waren, differenziert hierbei zwischen «being concerned» und «being engaged». Was müssen wir uns darunter vorstellen?

Väter, die sich um ihre Familie kümmern – es gibt natürlich auch solche, die es nicht tun –, sind meist sehr besorgt. Sie übernehmen die Verantwortung für das Auskommen der Familie, sehen sich selber als Ernährer, der seiner Familie gute Lebensbedingungen zur Verfügung stellt. Trotzdem haben sie oft das Gefühl, sie genügten nicht, weil sie zu Hause «nichts» machen. Ihr Beitrag wird oft nicht als Familienarbeit gesehen. Darum sollte diese neu definiert werden. «Care» umfasst sowohl die Sorge für die Familie (sorgen, being concerned) als auch das Engagement oder die Präsenz in der Familie (versorgen, being engaged). Beides ist wichtig. Dafür braucht es eine neue Aufteilung zwischen Männern und Frauen, und zwar in beiden Bereichen gleichermassen.

Momentan scheint allerdings ein widersprüchliches Ideal von Vaterschaft gültig zu sein: «der emotional involvierte, präsente Ernährer-Vater». Was bedeutet das für die Männer?

Männer, die gute Väter sein wollen, erwarten dies alles von sich und laufen effektiv Gefahr, sich damit zu überfordern. Auch Männer haben ein Vereinbarkeitsproblem und können sich zwischen Beruf und Familie aufreiben. Neben «Care» ist «Selfcare» ganz wichtig. Die Balance finden zwischen «sich um andere kümmern» und «Raum und Zeit für sich selber haben». Der Rat, dass Eltern sich als Paar Zeit füreinander nehmen sollten, ist heute Standard. Neben der Paarzeit braucht es aber auch «Eigenzeit», und zwar für Mann und Frau. Viele Väter mit einem behinderten Kind geben als Erstes ihr Hobby auf. Das sollte aber unbedingt weiterhin Platz haben – das der Mutter natürlich auch. Beide Partner sind gefragt, um in allen Aspekten ein gesundes Gleichgewicht für alle Familienmitglieder herzustellen. →

Schweizerisches Institut für Männer- und Geschlechterfragen (SIMG)

Das Schweizerische Institut für Männer- und Geschlechterfragen (SIMG) wurde 2014 vom Dachverband der Schweizer Männer- und Väterorganisationen männer.ch gegründet. Ziel des Instituts ist es, im Hinblick auf die Förderung der Geschlechtergerechtigkeit die Anliegen aus Buben-, Väter- und Männerperspektive in den Fachdiskurs einzubringen.

www.simg.ch

«Väterliche Sorge-Arbeit umfasst die familiären Leistungen von Vätern, also das konkrete Versorgen und Betreuen von Kindern als zentrale familien- und kindbezogene Sorgeaktivität. (…) Des Weiteren zählen wir aber auch die indirekte Beschäftigung mit Belangen der Familie dazu (haushalts- und administrationsbezogene Tätigkeiten und Instandhaltungsarbeiten).»

MenCare-Report, S. 18

Teilzeitarbeit ist bei Männern immer noch viel weniger verbreitet als bei Frauen, was der MenCare-Report auf eine «hochgradig widerständige Arbeitskultur» zurückführt. Wie sehen Sie das?

Ich habe die Erfahrung, dass Männer die Möglichkeiten für Teilzeitarbeit zu wenig ausnutzen. Sie gehen zu wenig klar vor, wie auch das Projekt «Teilzeitmann» zeigte (siehe «Buchtipps»). Erfolgversprechender wäre, wenn Männer schon während der Schwangerschaft ihrer Partnerin und besonders bei Geburt eines behinderten Kindes das Anliegen auf Arbeitszeitreduktion beim Arbeitgeber einbringen würden, damit dies in die Planung einfliessen könnte. Es zeigt sich, dass wir Männer uns überschätzen und meinen, dass wir alles schon schaffen werden. Dazu kommt die Angst vor Zusatzkosten im Zusammenhang mit einer Behinderung, die viele an einem Vollzeitjob festhalten lässt.

Mit der Geburt eines behinderten Kindes werden sonst übliche Grenzen gesprengt. Das ist eine Bedrohung, aber auch eine Chance. Ich ermutige Väter immer wieder, die Chance zu packen und etwas daraus zu machen. Es ist unglaublich, welche auch im Berufsleben zunehmend gefragten Kompetenzen sich Väter mit einem behinderten Kind aneignen: Sozialkompetenzen, Projektmanagement, Krisenresistenz, Improvisationstalent, Flexibilität usw. Dies sollten sie auch gegenüber den Arbeitgebern betonen, damit der Blick von den behinderungsbedingten Zusatzbelastungen und Absenzen auf die positiven Aspekte gelenkt wird.

Bei Paaren mit einem behinderten Kind sind die Rollen überdurchschnittlich oft traditionell aufgeteilt: Er ist der Familienernährer, sie ist die Versorgende. Wie kommt das?

Bei Familien mit einem behinderten Kind kommt es oft zu einer Retraditionalisierung der Rollen. Das hängt mit der Tendenz zusammen, bei Verunsicherung auf bekannte Muster zurückzugreifen. Diese geben vorerst Sicherheit, aber sie verhindern auch das Aushandeln neuer Lösungen. Dabei spielen beide mit, Mann und Frau.

Sie sagten einmal, dass die traditionelle Rollenverteilung gerade für Paare mit einem behinderten Kind absolut ungesund ist. Warum?

Ein behindertes Kind ist viel stärker und oft lebenslang von seinen Bezugspersonen abhängig. Viele Mütter lösen diese grosse Aufgabe, indem sie stärker in einer symbiotischen Beziehung zum Kind leben. Am Anfang ist eine Symbiose normal. Das Kind, aber auch die Mutter, sollte sich mit der Zeit aber daraus lösen. Dem Vater kommt bei diesem Prozess eine wichtige Rolle zu. Seine Aufgabe wäre es, dafür zu sorgen, dass aus dem Zweier-Boot ein Dreier-Boot wird. Die grosse Abhängigkeit aufgrund einer Behinderung, aber auch das auf die Mutter ausgerichtete Unterstützungssystem verstärken hingegen die exklusive Zweierbeziehung zwischen Mutter und Kind. Schaffen es Väter nicht, im ersten Lebensjahr in dieses Mutter-Kind-System reinzukommen, «spickt» es sie oft ganz aus dem System, und damit steigt auch die Trennungsgefahr.

Beratung sollte hier ansetzen: Was kann ein Vater der Mutter konkret anbieten? Wie kann das Paar klare Betreuungszeiten abmachen? Auf dieser Ebene sind auch die Fachleute gefragt. Eine Entlastung der vielfach erschöpften Mütter müsste nicht zuletzt über eine Stärkung der Väter erfolgen. Aber eine solche Intervention wagt kaum jemand. Eher werden noch mehr Massnahmen für die Mutter bzw. das Kind eingeleitet, was deren wechselseitige Abhängigkeit weiter verstärkt. Die Mütter werden in ihrer Rolle fixiert, Kompetenzen werden ihnen zugeschrieben oder bei ihnen aufgebaut.

«Es ist eine Frage der Praxis innerhalb des Paares, ob das väterliche Potenzial aktiviert wird und sich entwickeln kann.» **MenCare-Report, S. 16**

MenCare

ist eine globale Kampagne zur Stärkung väterlicher Präsenz und Fürsorge. Der Dachverband männer.ch hat in Zusammenarbeit mit vielen weiteren Organisationen den MenCare-Ansatz auf hiesige Verhältnisse angepasst. Das so konzipierte nationale Programm MenCare Schweiz mit seiner partizipativen Ausrichtung und einer Laufzeit von zwölf Jahren ist auf langfristige Wirkung und einen tiefer greifenden Wertewandel ausgerichtet. Seine Vision: eine Gesellschaft, in der Männer ganz selbstverständlich Sorge tragen und Verantwortung übernehmen für Kinder, Beziehungen und sich selbst.

www.mencare.swiss

Andreas Borter mit seinem inzwischen erwachsenen Sohn.

Dabei hat die Forschung längst erwiesen, dass dem Kind mit einer andauernden symbiotischen Beziehung nicht gedient ist. Zwar ist immer noch die Ansicht verbreitet, ein Kind mit einer Behinderung sei mit mehr als einer Bezugsperson überfordert. Es hat sich aber gezeigt, dass mehrere konstante Bezugspersonen förderlich für die Entwicklung sind. Dazu gehört der Vater. Die Forschung zeigt, dass sich väterliches Betreuungsengagement positiv auf die kognitive, emotionale und soziale Entwicklung von Kindern auswirkt, die familiären Beziehungen stärkt, die wirtschaftliche Leistungsfähigkeit der Mütter fördert und Väter gesund hält.

Und wenn der Vater fehlt?

Trennen sich die Eltern, versteht das behinderte Kind meist nicht, was vor sich geht. Und gerade weil es so sehr auf Kontinuität angewiesen ist, kann die plötzliche Abwesenheit des Vaters absolut traumatisierend wirken. Das mache ich Männern in der Beratung immer wieder bewusst.

Wir plädieren aber auch dafür, den Vaterbegriff auszuweiten: weg vom biologischen Vater, hin zur Väterlichkeit als Beziehungsqualität, sogar bis hin zur Mehrzahl Väterlichkeiten. Dieser Begriff schliesst wichtige männliche Bezugspersonen wie Göttis, Grossväter, Onkel mit je eigener Beziehungsgestaltung und Betreuungsform ein.

«Väterlichkeit» kann auch durch die professionellen Betreuer weitergegeben werden. Sie haben einen anderen Umgang mit Kindern, bieten männliche Identifikationsfiguren. Deshalb will etwa das MaKi-Teilprojekt QUEST erfahrenen Männern einen Quereinstieg in die Kinder- oder Behindertenbetreuung ermöglichen (siehe «Dies & Das»). →

«Maternal gatekeeping»

Dieser Begriff umschreibt das Widerstreben von Frauen, ihre häusliche Definitionsmacht abzugeben. Mit dem bürgerlichen Familienbild geht eine Zuschreibung grösserer Kompetenzen der Frau in Betreuungs- und Erziehungsaufgaben einher. Als Folge davon entwickeln Frauen ein bewusstes oder oft auch unbewusstes Kontrollverhalten im häuslichen Bereich. Obwohl ein vermehrtes Engagement des Vaters eigentlich erhofft und erwünscht ist, kann die Mutter dies als Bedrohung ihrer eigenen Position wahrnehmen. Die Versuchung ist gross, kontrollieren zu wollen, was der Vater wie tun darf und was nicht.

MenCare-Report S. 37

Vaterland Schweiz – das Wichtigste in Kürze

9 von 10 Männern in der Schweiz wünschen sich eine Familie mit mindestens zwei Kindern.
8 von 10 Männern in der Schweiz dürften Väter werden (offizielle Zahlen fehlen).
5 von 10 Männern in der Schweiz leben mit Kindern im gleichen Haushalt.
1 von 10 Vätern kleiner Kinder in der Schweiz hat seine Erwerbstätigkeit reduziert.
9 von 10 Vätern sagen, sie würden dies auch wollen, wenn sie nur könnten.

- Familie und Vaterschaft werden in der Schweiz aussergewöhnlich stark als Privatsache gesehen. Die zugrunde liegende Annahme, Familien könnten sich unabhängig von Rahmenbedingungen und Strukturen entwickeln, ist wissenschaftlich allerdings unhaltbar.
- Väter waren bis vor kurzem kein eigenständiges Thema für die Forschung. Das hat sich geändert. Immer mehr interessiert nun auch die Frage, wie sich Väter selbst sehen und fühlen. Dies ergänzt die funktionalistische Frage, welchen Nutzen väterliches Engagement für Kinder, Mutter, Familie und Gesellschaft hat.
- Männer jagen, Frauen sammeln? Menschen neigen dazu, herrschende Leitbilder als natürlich gegeben zu betrachten, obwohl sie stark durch Rahmenbedingungen (Kultur, Wirtschaft, Recht usw.) bestimmt sind und sich stetig wandeln. (…) Die Forschung zeigt dabei: Mütter sind nicht von Natur aus besser für die Kinderbetreuung geeignet. Es ist eine Frage der Praxis innerhalb des Paares, ob das väterliche Potenzial aktiviert wird und sich entwickeln kann.
- (…) Im Durchschnitt ist der Schweizer Vater 30,9 Jahre alt, wenn er zum ersten Mal Vater wird.
- Für Haus und Familie arbeiten Frauen heute 27,5 Stunden pro Woche, Männer 17,3 Stunden pro Woche. Wie ungleich die Verteilung der Care-Arbeit zwischen den Geschlechtern eingeschätzt wird, hängt auch davon ab, welche Tätigkeiten als Sorge-Arbeit anerkannt werden. (…)
- Das Bild des Vaters als Patron und Ernährer der Familie hat ausgedient: Die Mehrheit der Männer in der Schweiz wollen präsente und emotional involvierte Väter sein. (…) Dieser Wandel ist auf Einstellungsebene deutlich feststellbar. In der Praxis kommt er aber zeitverzögert an. Die Ernährerrolle bleibt zentraler Pfeiler väterlicher Identität. (…)

Aus: Diana Baumgarten und Andreas Borter, 2016. Vaterland Schweiz. MenCare Schweiz-Report Vol. 1.
Schweizerisches Institut für Männer und Geschlechterfragen SIMG, Burgdorf/Zürich

www.mencare.swiss

Väter mit einem behinderten Kind berichten oft, dass sie sich vom professionellen Umfeld – im Spital, in der Frühförderung, in der Therapie, in der Schule u.a. – nicht wirklich ernst genommen fühlen. Sind Fachpersonen mütterorientiert?
Das habe ich erst kürzlich wieder erlebt. Als ich bei einem Spitalaufenthalt unseres inzwischen erwachsenen Sohnes oft präsent war, bekam ich regelmässig Komplimente. Dabei war ich nur gleich viel anwesend wie meine Frau, aber bei ihr wird das als selbstverständlich angesehen. Für die Leute ist eine Fifty-fifty-Aufteilung nach wie vor nicht vorstellbar. Ähnlich, als mein Sohn Schwierigkeiten mit der Verdauung hatte. Beim Thema Ernährung schauen die Fachleute jeweils meine Frau an. Sie setzen als gegeben voraus, dass dies Sache der Mutter ist.

Das Problem ist, dass Fachleute den Männern Kompetenzen für die Betreuung eines behinderten Kindes gar nicht zugestehen. Der Vater wird quasi als «Hilfsassistent» der Mutter wahrgenommen. Er darf dann «mit dem Kind draussen etwas machen», das Zuhause selber ist aber Reich der Mütter. Wenn Mütter sagen, der Vater «hüte» das Kind, zeigt das genau dieselbe Sichtweise auf. Väter helfen zwar mit und unterstützen die Mütter bei der Betreuung und Pflege, aber sie haben selten eigene Betreuungsaufgaben. Denn diese fallen unter die «weiblichen» Tätigkeiten wie Ernährung, Körperpflege, ruhige Aktivitäten. Was normalerweise zur «männlichen» Sozialisation gehört wie Fussballspielen, Outdoor-Aktivitäten, ist mit einem behinderten Kind oft nicht möglich.

«Es ist Zeit für einen Perspektivenwechsel. Es ist Zeit, männliches Care-Engagement als Realität anzuerkennen und jene sozialen, ökonomischen und politischen Mechanismen zu aktivieren, welche die Nachhaltigkeit dieser Transformation möglich machen.»

MenCare-Report S. 39

Das SIMG spricht von Väterkompatibilität. Was bedeutet das im Kontext einer Behinderung für einen professionellen Umgang mit Vätern und Müttern?
Väter können gut für etwas kämpfen, zum Beispiel Versicherungsleistungen. Sich beraten zu lassen, ist hingegen im männlichen Lebensentwurf generell schwieriger. Männer müssten einerseits ihre eigenen Grenzen eher eingestehen und Hilfe holen lernen. Andererseits sollten Fachleute die Väter dort abholen, wo sie stehen, zum Beispiel durch eine Anpassung der Beratungszeiten, damit auch Vollzeit arbeitende Männer überhaupt zu Beratungen kommen können. Dann müssten Fachleute den Vätern gleich viele Kompetenzen zuschreiben wie den Müttern. Und statt ein zusätzliches Hilfsmittel für das behinderte Kind bräuchte es zum Beispiel ein Coaching für den Vater, wie er am besten Teilzeitarbeit beantragen kann.

Spezifisch auf Väter mit einem behinderten Kind bezogen, was müsste sich gesellschaftlich ändern, damit sich ihre Situation verbessert?
In den letzten Jahren richtete sich das Augenmerk vor allem auf die behinderten Menschen selber. Aber behindert ist die ganze Familie. Dieser Blick auf die Gesamtfamilie fehlt bei den Fachleuten. Die Frage müsste lauten: Was braucht die Familie, damit sie gut funktionieren kann, damit niemand krank wird? Ein Kind mit einer Behinderung ist kein privates Kind mehr. Die Öffentlichkeit hat per Verfassung und Gesetze eingewilligt, sich im Sinne von Unterstützungsmassnahmen zu beteiligen. Väter mit einem behinderten Kind sollten ein Recht auf Teilzeitarbeit haben und dafür nicht «bitti-bätti» machen müssen. Zentral ist es, Väter von Anfang an einzubeziehen. Während die Mütter oft – auch biologisch bedingt – sehr nahe am Kind sind, fällt ihnen die Verantwortung für das Familienmanagement zu. Fachleute müssen die Väter in die Verantwortung nehmen und dürfen nicht zulassen, dass sie übergangen werden.

VÄTERGESCHICHTE NR. 3

Verlängerter Arm der Mutter

Ich komme von der Schule zu spät nach Hause, Zeit vergessen, geschlendert, Umwege gelaufen …, weil das erwartete Jäten im Garten wenig Spass verbreitete. Die Mutter war verärgert, hat mich mit Vorwürfen und Strafandrohungen empfangen, auf meine Ausreden und meinen Widerstand drohte sie mit Sanktionen von meinem Vater, wenn er nach Hause kommen werde. Ein paar Stunden später stand er unter der Türe und wurde gleich aufgefordert, für Ordnung zu sorgen und mir klar zu machen, dass ich eine Strafe verdient habe … Dies setzte dann ein paar kräftige Schläge auf meinen Hintern ab. Irgendwie habe ich gespürt, dass er dies mit Widerwillen tat.

Jahrgang Vater: 1921
Jahrgang Sohn: 1950
Jahr der Szene: 1959

Das traditionelle Rollenmodell hat bei uns (nicht) funktioniert

Von Vanda Mathis

Luca und Simon haben viele Gemeinsamkeiten: Beide leben mit einer Beeinträchtigung, beide haben Jahrgang 1997, und für beide sind die Berufsfindung und der Auszug von zu Hause gerade topaktuell. Ihre Familiengeschichte ist allerdings ganz unterschiedlich verlaufen.

Vater und Mutter gehen getrennte Wege

Die offizielle Kostengutsprache für das Berufsreifungsjahr ist eingetroffen. Gross ist die Freude! Für Luca, der so einen weiteren Schritt in Richtung Selbständigkeit macht. Und für seine Mutter, die wie viele Eltern froh ist, beim Übergang ins Erwachsenenalter eine gute Anschlusslösung für ihren beeinträchtigten Sohn gefunden zu haben.
In den letzten Jahren lag eine grosse Verantwortung auf den Schultern von Astrid Jost, die sie grösstenteils allein trug. Ihre Ehe war den Belastungen nach Lucas Unfall nicht gewachsen. Sie kann allerdings nicht sagen, ob die Beziehung zu ihrem Exmann wirklich daran zerbrochen ist oder ob sie sich vielleicht auch sonst auseinandergelebt hätten. Lucas Vater und sie waren beide gut ausgebildete, erfolgreiche Berufsleute und lebten längere Zeit in Holland und in Korea. Nach der Geburt von Lucas älterem Bruder kehrten sie in die Schweiz zurück. Das Paar führte eine klassische Ehe: Er engagierte sich beruflich und war viel auf Geschäftsreisen unterwegs, sie wurde Hausfrau. Das ging einigermassen gut – bis zum Unfall.

Ein ausschlagendes Pferd traf Luca am Kopf. Er war damals sieben und erlitt ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Zäh kämpfte sich Luca ins Leben zurück. Fünf Monate lag er im Koma, zuerst im Kinderspital, dann in der Kinderrehabilitation in Affoltern am Albis. Nach zwei Jahren in der Reha folgte die Sonderschule. Im August begann Luca nun sein Berufsreifungsjahr in der Stiftung Lerchenbühl in Burgdorf.

Ein Gespräch mit den Ärzten in der Reha hat sich besonders in Astrid Josts Gedächtnis eingebrannt: «Sie teilten uns mit, dass wir mit einem behinderten Sohn nach Hause gehen würden.» Das war für ihren Exmann ein Schock, über den er nicht hinweggekommen sei. Er habe die Behinderung von Luca nie wirklich akzeptieren können, so Astrid Jost. Sie selber habe sich im Reha-Zentrum psychologische Unterstützung gesucht. Der Vater fand das für sich nicht notwendig. Ihren Vorschlag für eine Paarberatung lehnte er ebenfalls ab. Als Eltern hätten sie weder über den Unfall noch über die Trauer noch über die eigenen Bedürfnisse miteinander sprechen können.

In der ersten Zeit habe sie nur noch wie automatisch funktioniert, erinnert sich Astrid Jost: «Mein Exmann hatte dadurch das Gefühl, ich kümmere mich nicht mehr um ihn. Nicht alle Männer ticken gleich. Aber bei ihm standen immer seine eigenen Bedürfnisse im Zentrum. Wie ich alles unter einen Hut bringen konnte, war meine Sache, die Betreuung von Luca in Affoltern, die Betreuung seines Bruders, der Kampf mit Versicherungen und Krankenkasse, der Haushalt. Ihm war es wichtiger, Freiraum für seine Freizeitaktivitäten zu haben. Auch heute noch kann er ein Wochenende mit Luca kurzfristig absagen, wenn es ihm plötzlich nicht mehr in die Agenda passt, weil er zum Beispiel Ski fahren gehen will.»

Lucas Unfall hat die drei Generationen eng zusammengeschweisst.

«Die Ärzte teilten uns mit, dass wir mit einem behinderten Sohn nach Hause gehen würden.» **Astrid Jost**

— Das war für Ihren Ehemann ein Schock, über den er nicht hinwegkam. Weder über den Unfall noch über die Trauer oder die eigenen Bedürfnisse konnten sie miteinander sprechen.

Für Astrid Jost war bald klar, dass der Vater sich aus der aufwendigen Betreuung von Luca ausklinken würde. Sie selber hatte keine Zeit mehr für Hobbys, nicht einmal mehr für soziale Kontakte. Er hingegen fing an, seine Freizeit ohne die Familie zu gestalten. Dann fand Astrid Jost heraus, dass er eine Beziehung mit einer anderen Frau hatte. Bevor Luca definitiv aus der Reha entlassen wurde, stockte Astrid Jost ihr Arbeitspensum auf, leitete die Trennung in die Wege und zog aus dem gemeinsamen Haus aus.

Die Trennung war eine Erleichterung. Luca habe das damals nicht so mitbekommen. Aber sein Bruder litt unter der geladenen Stimmung zu Hause. Der Vater sei oft gereizt gewesen, wegen Kleinigkeiten habe es oft Streit gegeben. Als er weg war, hätten sie aufgeatmet. «Das Klima verbesserte sich, aber der Aufwand ist riesig gewesen», erinnert sich Astrid Jost. In dieser Zeit sei die Grossmutter wie ein Pfeiler in der Brandung gewesen*. Sie liess sich ein Jahr früher pensionieren, weil sie sich sagte, jetzt brauche es sie. →

***Norma Jost-Regazzoni**

berichtete im Bulletin 2011/2 über ihre Grossmutter-Enkel-Beziehung.

An die Zeit vor der Trennung seiner Eltern kann sich Luca kaum erinnern.

«Nach dem Unfall war mein Vater weg. Ich habe ihn schon vermisst, aber meine Mama, meine Omio und mein Bruder waren viel wichtiger.» **Luca Kaderli**

— Luca und sein Vater haben dennoch regelmässig Kontakt.

Nach der Trennung verbrachten Luca und sein Bruder jedes zweite Wochenende und einen Teil der Ferien beim Vater. Als Eltern funktionierten sie halbwegs gut zusammen, meint Astrid Jost. Der Exmann begleite sie zu wichtigen Arztterminen, war auch bei einer Heimbesichtigung dabei. Aber er wisse wenig über die Bedürfnisse von Luca und überlasse ihr die gesamte Organisation. «Die letzten zweieinhalb Jahre mit der Suche nach einer geeigneten Institution waren sehr happig», resümiert Astrid Jost. Auch wegen des Finanziellen gebe es immer wieder Probleme. Zurzeit ist der Vater mit den Alimenten so sehr im Rückstand, dass Astrid Jost einen Anwalt einschalten musste.

Luca erinnert sich: «Nach dem Unfall war mein Vater weg. Ich habe ihn schon vermisst, aber meine Mama, meine Omio (wie er die Grossmutter nennt) und mein Bruder waren viel wichtiger.» Dass er regelmässig Kontakt zu seinem Vater hat, schätzt er sehr. Besonders schön ist es, wenn sie zu zweit mit dem Hase Bike Velotouren machen. Einmal waren sie sogar zwei Tage unterwegs und haben im Hotel übernachtet. Die neue Partnerin seines Vaters sei ganz okay. Wenn er nur ihretwegen nicht so wenig Zeit hätte für ihn, fügt Luca an und grinst. Anderen Vätern in einer ähnlichen Situation möchte er mit auf den Weg geben, «dass die Kinder immer bei ihnen sein dürfen. Das ist wichtig.»

Was würde Astrid Jost im Rückblick anders machen? «Ein Paar sollte bei der Geburt des ersten Kindes unbedingt die Arbeitsteilung neu regeln», empfiehlt sie. «Übernimmt die Frau alle Hausarbeit und die gesamte Kinderbetreuung, gewöhnt sich der Mann an diesen Status quo.» Wenn man dann später Mithilfe möchte, komme es dem Mann so vor, als ob die Frau dauernd etwas von ihm fordere und er ihr nichts recht machen könne. Dabei brauche sie ganz einfach seine Unterstützung. Ganz wichtig sei auch, Hilfe und Entlastung zu suchen und sich Zeit zu zweit und für sich selbst zu nehmen. Sich das einzurichten, sei aber extrem schwierig. Es komme so viel auf einen zu, die Ungewissheit, der grosse Aufwand für Arztermine, Therapien, Ärger mit den Ämtern usw. «Als Frau und Mutter darf man aber auch mal egoistisch sein und seine Bedürfnisse an erster Stelle anmelden», so das Fazit von Astrid Jost.

Simon geniesst Familienferien am Meer.

Wir haben uns als Vater und Mutter gut ergänzt

«Über Simons Geburt haben wir uns sehr gefreut. Wir waren bereit und trotzdem überrascht über die frühen Wehen und die Frühgeburt», erinnern sich Ernst und Esther Bodmer. Unglaublich streng war das Pendeln zwischen dem Arbeitsplatz, dem Zuhause und dem Spital. Während des langen Spitalaufenthalts hat sie auch die Unsicherheit, wie es Simon geht, sehr belastet. Belastend war dann auch, über Jahre immer 24 Stunden präsent zu sein. Ein Sauerstoffmangel hatte Simons Gehirn geschädigt und zu einer schweren cerebralen Bewegungsbehinderung geführt. Auch heute noch braucht Simon eine 1:1-Betreuung. Jeder Freiraum und jede Entlastung müssen immer wieder von neuem organisiert werden.

Während vieler Jahre lag die aufwendige Pflege und Betreuung grösstenteils auf den Schultern der Mutter. «Für uns war das traditionelle Modell stimmig. Wir wollten das so und sind rückblickend froh darüber, uns so gut ergänzt zu haben», so das Fazit des Ehepaars Bodmer. «Als Vater heisst das, am Feierabend und am Wochenende für Simon da zu sein. Und als Mutter heisst es, die Berufstätigkeit aufzugeben. In unserem Fall 18 Jahre lang.»

Ernst und Esther Bodmer finden, dass sie trotz oder vielleicht dank klassischer Rollenteilung als Eltern gut zusammenarbeiten. Es funktioniere, wenn es eine gute Planung gebe, Offenheit für andere, neue Ideen und die Bereitschaft, einzuspringen, auszuhelfen und zu verzichten. Trotzdem ist es normal, dass der Alltag nicht immer reibungslos läuft. «Wie wir Konflikte lösen? Abwarten, abkühlen lassen und natürlich darüber sprechen», lautet ihre Antwort. →

Der Zusammenhalt ist durch Simons Behinderung gewachsen.

Wichtig sei es, der Paarbeziehung Sorge zu tragen. Ernst und Esther Bodmer machen das, indem sie regelmässige gemeinsame Freiräume suchen, organisieren und pflegen. «Einige Jahre konnten wir jeden Monat ein Wochenende weg. Jedes Jahr fahren wir eine Woche ohne Simon in die Ferien. Das war nur dank der Familienhilfe von hiki, dem Entlastungsdienst und der Anstellung von Assistenzpersonen möglich.» Auch traditionelle, regelmässige Freiräume mit Freunden erweiterten den Horizont, täten gut und seien eigentlich einfach planbar.

Dieses Jahr erfüllten sich gleich zwei Herzenswünsche der Familie. Simon hat einen Platz im Wohnheim des Züriwerks bekommen, wo er sich sehr wohlfühlt. Seit August wohnt er von Montag bis Freitag dort und geht einer Beschäftigung nach. Das ist eine grosse Entlastung für die Eltern. Umso mehr freuen sie sich, wenn er am Wochenende bei ihnen zu Hause ist. Dank der Stiftung Kinderhilfe Sternschnuppe ging ein grosser Wunsch von Simon in Erfüllung: Als absoluter Fan von Elmer Citro durfte er einen ganzen Tag beim Abfüllen und Verladen seines Lieblingssprudels vor Ort dabei sein. Zum Abschied bekam Simon eine Elmer-Citro-Mütze und vieles mehr geschenkt, und ein Jahr lang erhält er nun kostenlos Elmer Citro nach Hause geliefert.

Im Rückblick auf die letzten Jahre meinen Ernst und Esther Bodmer: «Was uns geholfen hat? Trotz aller Strenge des Alltags positiv bleiben und sich an den kleinen Freuden des Alltags wirklich freuen.» Gegenseitige und externe Unterstützung seien natürlich sehr wichtig gewesen. Und dass sie sich als Vater und Mutter so gut ergänzt hätten.

Mit Astrid Jost und Luca Kaderli sowie Ernst und Esther Bodmer sprach Vanda Mathis.

VÄTERGESCHICHTE NR. 4

Bart-Kraulen

Als Kind gingen wir oft im Alpstein wandern. Immer wieder einmal durfte ich auf den Schultern meines Vaters sitzen, wenn es den Berg hochging. Während dem Laufen bückte ich mich nach vorne und kraulte im Bart meines Vaters. Heute trage ich ab und an meine Tochter auf den Schultern und geniesse es, wenn sie von sich aus in meinem kleinen Bart krault und ich mich an meinen Vater erinnere, der im Jahr 2001 gestorben ist.

Jahrgang Vater: 1949
Jahrgang Sohn: 1976
Tochter von Sohn: 2012
Jahr der Szene: 1982 und 2015

BUCHTIPPS

Engagierte Vaterschaft. Die sanfte Revolution in der Familie

WASSILIOS E. FTHENAKIS, 2012

Der Professor für Entwicklungspsychologie und Anthropologie, Wassilios Fthenakis, beschreibt, wie Väter ihre Rolle heute in verschiedenen Lebensphasen und Familienformen wahrnehmen. Er zeigt auf, wie Männer in unserer leistungsorientierten Welt mehr Väterverantwortung übernehmen können.

www.springer.com

Papa steht seinen Mann. Von der Kunst, Vater zu sein und Mannsbild zu bleiben

SVEN BRODER, 2011

Dieses Buch leuchtet witzig, provokativ und mitreissend die Achterbahnfahrt des Elterndaseins in allen Details aus. Mit viel Charme und Sachkenntnis bereitet der Autor werdende Väter auf ihre neue Rolle vor und bringt alle, die selber Kinder haben, zum Schmunzeln.

www.beobachter.ch

Väter behinderter Kinder. Erfahrungen aus dem Alltag

KURT KALLENBACH, 1999

Die authentischen Berichte und Lebenseindrücke von Vätern mit einem behinderten Kind richten sich an betroffene Väter. Sie lassen Parallelen zu eigenen Erlebnissen zu, decken verdrängte Ängste auf oder befreien von Schuldgefühlen. Das Buch ist aber auch für Fachkräfte geschrieben, die mit behinderten Menschen und ihren Angehörigen arbeiten.

www.bvkm.de/verlag

Weit vom Stamm: Wenn Kinder ganz anders als ihre Eltern sind

ANDREW SALOMON, 2013

Wie geht man damit um, wenn die eigenen Kinder ganz anders sind als man selbst? Und wie akzeptiert unsere Gesellschaft aussergewöhnliche Menschen? Andrew Solomon hat für das Buch mit über 300 Familien gesprochen. Es sind einzigartige Geschichten mit universellen Erfahrungen des «Andersseins».

www.fischerverlage.de

Was Paare stark macht. Das Geheimnis glücklicher Beziehungen

GUY BODENMANN, CAROLINE FUX, 2015 (5. AUFLAGE)

Der beliebteste Paar-Ratgeber der Schweiz enthält viele wissenschaftlich fundierte Inspirationen für Paare, die ihre Beziehung vor Stress und Gleichgültigkeit schützen wollen.

www.beobachter.ch

Väter schwerstbehinderter Kinder

KURT KALLENBACH, 1997

Kurt Kallenbach, emeritierter Professor für Körperbehindertenpädagogik, stellt den Forschungsstand zur Vater-Kind-Beziehung empirisch-wissenschaftlich dar. Er zeigt vor allem die psychosoziale Lebens- und Belastungssituation der Väter von schwerstbehinderten Kindern auf, die von der Behinderung ihres Kindes genauso betroffen sind wie die Mütter.

www.waxmann.com

Der Teilzeitmann. Flexibel zwischen Beruf und Familie

JÜRG WILER, CLAUDIO ZEMP, 2014

Obwohl Teilzeitarbeit im Trend liegt, wird das Modell in der Schweiz bis heute überwiegend von Frauen praktiziert. Dieses Buch beschreibt Widerstände, die es auf dem Weg in die neue, flexible Arbeitswelt zu überwinden gilt. Ein informativer und vergnüglicher Leitfaden für Männer und ihre Familien mit Porträts und Geschichten aus allen Schichten und Berufen.

www.zytglogge.ch

Mann und Vater sein

JESPER JUUL, 2014

Der dänische Familientherapeut Jesper Juul zeigt, wie Väter ihre neue Rolle auf ganz eigene Art ausfüllen und wie alle davon profitieren: Kinder, Partnerin, aber auch die Gesellschaft und nicht zuletzt sie selbst. Viele Einzelgespräche machen neue Lebensgefühle sichtbar, die sich in einer Vater-Kind-Beziehung auftun.

www.verlag-kreuz.de

Mein Papa ist der grösste Held!

KATJA REIDER, REBECCA HARRY, 2015

Dieses liebevoll gereimte Pappbilderbuch zeigt die alltägliche, aber einzigartige Beziehung zwischen Vater und Kind. Papa kann nicht nur die gemütlichsten Höhlen bauen, sondern besorgt einem auch die Lieblingsknabbereien und tröstet bei aufgeschlagenen Knien. Aber vor allem ist er der beste Spielgefährte, den man sich wünschen kann.

www.loewe-verlag.de

Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kindern

ELISABETH RITT, 2009

Diese Arbeit setzt sich empirisch mit den Auswirkungen des Zusammenlebens mit einem behinderten Kind auf die elterliche Paarbeziehung auseinander. Nach einem theoretischen Teil folgt ein empirischer Teil mit einer quantitativen und qualitativen Befragung von Elternpaaren.

http://othes.univie.ac.at/8176

Als Vater und Mutter gemeinsam wachsen

Von Marianne Kunz

Partnerschaft ist ein Prozess, den es immer wieder neu zu gestalten gilt. In ihrer Beziehung müssen Paare Anforderungen und Spannungen fortlaufend verhandeln und bewältigen. Marianne Kunz* umreisst die besonderen Herausforderungen, die sich dabei für Väter und Mütter eines behinderten Kindes stellen.

***Marianne Kunz,**

ehemalige hiki-Beraterin, ist in der Einzel-, Paar- und Familienberatung tätig.

Diplomarbeit am Institut für Körperzentrierte Psychotherapie IKP: Mein Kind ist behindert – wo bleibt die Partnerschaft? (Marianne Kunz-Baltisser, 2011)

www.hiki.ch

Wird aus einem Paar eine Familie, muss jedes Mitglied sich in die neue Struktur einfügen und eine Rolle übernehmen. Diese Neustrukturierung geschieht in jedem Fall. Die Behinderung eines Kindes kann jedoch auch anderswo vorkommende familiäre Positionen stärker ausprägen.

Familienstrukturen, Rollenmuster und Hierarchien

Drei Muster lassen sich oft beobachten: die Rolle des Sorgenkindes, des Sündenbocks und des Prinzen bzw. der Prinzessin. Eltern agieren, reagieren, kämpfen umso mehr, je grösser die Defizite ihres Kindes sind. Eine natürliche Reaktion, die aber zu einer überaus engen Eltern-Kind-Beziehung und zur Überbehütung führen kann. Als Folge davon fällt das Loslassen schwer, die Selbständigkeitsentwicklung ist eingeschränkt. Beim zweiten Muster werden Probleme oder Unzufriedenheit anderer Familienmitglieder dem behinderten Kind zugeschrieben und dadurch die eigene Verantwortung abgeschoben. Die Eltern erleben die Behinderung ihres Kindes als grosse Enttäuschung und können sie schwer akzeptieren. Bei der dritten Umgangsform wird den Kindern kein Wunsch abgeschlagen und kaum etwas verweigert. Das ist je nach Schweregrad der Behinderung zwar verständlich, verhindert aber das Einüben von Strukturen und Verhaltensnormen. Die kindlichen Rollenmuster beeinflussen wiederum die Mutter- und die Vaterrolle.

Welche Position ein behindertes Kind innerhalb der Familie auch immer einnimmt, das Zusammenleben mit ihm fordert einen grossen physischen und psychischen Einsatz. Aus ihrer fürsorglichen Perspektive sind dann vor allem Mütter davon überzeugt, als einzige Person richtig zu handeln und ihr Kind verstehen zu können. Sie beklagen zwar die fehlende freie Zeit, können aber angebotene Hilfe schlecht annehmen.

Dazu kommt die Gefahr eines Machtungleichgewichts. Elternteile – meist eher die Mütter –, die als Ausweg aus ihrer Ohnmacht ganz in der Betreuung aufgehen und dabei ihr Ich verlieren, erleben durch ihre aufopfernde Rolle Macht. Macht, die der Seele guttut und Kraft gibt. Macht aber auch gegenüber dem Vater, der Partnerschaft. Dieses Machtgefüge führt leicht zu Schuldzuweisungen: «Wenn du nur das und das tun würdest, könnte ich auch dies und jenes!»

Wie viel Behinderung verträgt eine Partnerschaft?

Paare, die Eltern eines durch Geburt, Unfall oder Krankheit behinderten Kindes werden, nennen oftmals Angst als ihren ständigen Begleiter. Angst, die zeitintensive Pflege und Förderung nicht zu schaffen. Angst, sich als Paar aus den Augen zu verlieren. Tatsächlich ist die Gefahr gross, denn ein gegenseitiger achtsamer Umgang setzt Zeit und Zuwendung voraus. Und gerade die andauernde zeitliche Beanspruchung lässt Eltern kaum Raum. Schwierig wird es auch, wenn Mütter so sehr in ihr «Lebensprojekt Kind» involviert sind, dass sie darüber ihren Partner «vergessen». Oder wenn Väter die Behinderung nicht annehmen können und sich immer mehr von der Familie distanzieren. Gespräche, Gemeinsamkeiten und Sexualität bleiben auf der Strecke. Eindeutige Aussagen zur Frage, ob die Trennung der Eltern mit der Behinderung des Kindes in Zusammenhang steht, gibt es allerdings nicht. In der Literatur finden sich widersprüchliche Angaben zum Trennungsrisiko von Eltern mit einem behinderten Kind.

«Ist ein Kind behindert, müssen sich Väter und Mütter von vielen Träumen, Vorstellungen und Plänen verabschieden. (…) Die Schwierigkeit als Elternpaar liegt darin, den Partner in seinem andersartigen Trauern zu akzeptieren.»

Jedem seinen eigenen Weg zugestehen

Ist ein Kind behindert, müssen sich Väter und Mütter von vielen Träumen, Vorstellungen und Plänen verabschieden. Dieser Vorgang ist einem Trauerprozess gleichzusetzen und erfordert Kraft, Mut und Zeit. Die Schwierigkeit als Elternpaar liegt darin, den Partner in seinem andersartigen Trauern zu akzeptieren. Vor allem dann, wenn sich der eine Partner – aufgrund ihrer Sozialisation tendenziell eher die Väter – verschliesst oder verstummt, und ein Gespräch über die Krise nicht möglich ist. Rückblickend erkennen viele Betroffene, dass Paarschwierigkeiten hier ihren Anfang nahmen. Eltern, die sich im Trauerprozess austauschen können, gehen gestärkt aus dieser Phase hervor.

Zusammen im Gespräch bleiben

Kommunikation ist auf der Paarebene von grosser Wichtigkeit. Die Erfahrungen zeigen, dass Eltern sehr davon profitieren, wenn sie sich regelmässig Paarzeiten einrichten. Gespräche über die Behinderung sind dabei tabu. Aber gerade Eltern, die bei der Verarbeitung der Behinderung an einem unterschiedlichen Punkt stehen, fällt es oft schwer, diese Auszeiten zu geniessen. Das gegenseitige Unverständnis hemmt und macht wütend, die entstandene innere und äussere Distanz scheint unüberbrückbar. Hier kann psychologische Beratung weiterhelfen. Im Gespräch mit einer Fachperson lernen diese Paare, den stockenden Prozess weiterzuführen, die Situation anzunehmen und damit in der Partnerschaft wieder aufzuleben.

Als Familie gestärkt hervorgehen

Paare, die diese Reise gemeinsam durchlaufen haben, gehen gestärkt daraus hervor und stärken dabei indirekt ihr behindertes Kind. Viele Väter und Mütter behinderter Kinder lernen, mit den zusätzlichen Belastungsfaktoren wie finanziellen Sorgen, negativen Erfahrungen in der Öffentlichkeit usw. umzugehen und ihre eigene familiäre Lebensweise zu finden: Sich nicht mehr vom Umfeld leiten zu lassen, sondern dem eigenen Rhythmus zu vertrauen und in der Gegenwart zu leben. Diese Familien nehmen kleine Freundlichkeiten und Fortschritte wahr und erleben sie mit Freuden. Die Alltagsschwierigkeiten treten in den Hintergrund, das halb volle Glas wird wieder sichtbar.

VÄTERGESCHICHTE NR. 5

Fahrstunde

Velofahren habe ich bei meinem Vater gelernt. Oder eigentlich habe ich es nicht von ihm gelernt. Er war einfach im richtigen Zeitpunkt bei mir und hat mich im richtigen Moment losgelassen. Mit den Stützrädern fuhr ich schon seit einigen Monaten Velo. Heute wollte ich die doofen Stützräder aber nicht mehr. Mein Vater montierte sie sofort ab. «Fahr los, ich halte dich», meinte er nur. Ich habe mich voll auf ihn verlassen, und es gelang wunderbar. Er rannte immer neben mir her. Nach einigen Fahrten meinte er: «Jetzt kannst du alleine weiterüben, ich halte dich schon lange nicht mehr.» Ich konnte Velo fahren.

Jahrgang Vater: 1960
Jahrgang Sohn: 1994
Jahr der Szene: ca. 2000

Sich selbst und die Welt (neu) begreifen

Von Meret Feller

Als wir von der Arbeit am Tonfeld®* hörten, war Shoan viereinhalb Jahre alt. Oder erst zwei. Kommt darauf an, ob wir die Zeit seit dem schweren Sauerstoffmangel dazuzählen oder nicht. Inzwischen ist Shoan ein willensstarker, siebenjähriger Junge. Das Arbeiten am Tonfeld hat ihm und uns als ganzer Familie viel Boden gegeben.

Shoan hatte sich an einer Omelette verschluckt und diese vor Schreck tief in die Lunge eingeatmet. Sein Herz stand zweimal still, und doch kämpfte er weiter um sein Leben. Die Ärzte befürchteten wegen der schweren Schädigung der motorischen Zentren sogar, mit der Reanimationspflicht zu weit gegangen zu sein. Der Sauerstoffmangel hatte seinen Körper gravierend beeinträchtigt, seine Kognition war jedoch nicht betroffen. Vielleicht würde er mit zwei Fingern einen Rollstuhl steuern lernen – das war damals die Prognose.

Tiefe Sinnfragen

Die Härte des Überlebenskampfes liess uns demütig werden. Was war das Leben? Was hielt unser jüngstes Kind bei uns, obwohl es so nah daran war, wieder zu gehen? Konnten wir ihm helfen, seinen eigenen, für ihn richtigen Weg zu finden? Konnten wir akzeptieren, wenn er sich verabschieden würde?

Die Arbeit am Tonfeld® bei Gertrud Anderegg nahm Bezug auf diese tiefen Fragen, ohne dass wir ein Wort darüber gesprochen hätten. Die Klarheit des räumlichen und zeitlichen Rahmens, das Fernbleiben der Eltern während der Stunde, die wöchentlichen Rituale am Mittwochnachmittag – still strukturierte all das auf eine weiche und nährende Art unser Leben neu. Weit weg rückte das erste, intensive Rehabilitationsjahr in Affoltern am Albis. Andere Therapien wurden zugunsten der Arbeit am Tonfeld® beendet. Unmerklich ermöglichte es Shoan, seinem Selbst zu begegnen. Durch sein «Sich-selber-wieder-Erkennen» konnte er kommunizieren, obwohl ihm die Zunge noch nicht gehorchte. Er wurde in seinem Wesen erkannt und verstanden. Das tiefe «In-Beziehung-Treten» am Tonfeld war für uns schnell spürbar. Oft wollte Shoan etwas aus der Stunde mit nach Hause nehmen. Zuverlässig dachte er auch daran, es wieder hinzubringen. Mit der Zeit fanden auch ihm wichtige Gegenstände den Weg in die Therapie – wie Steine oder ein kleiner, geflochtener Korb. Die Abdrücke und Spuren im Ton erzählten immer wieder aufs Neue von seiner Welt, mit der er in tiefem Austausch lebt. Von Mal zu Mal wuchs seine Kraft, und es kam der Tag, an dem er die Distanz vom Eingang bis zum Tisch alleine gehen konnte.

Ursprünglicher Bewegungsimpuls

Das Arbeiten am Tonfeld spreche gezielt Ressourcen an, die in der eigenen Bewegung vorhanden sind, und schaffe Möglichkeiten individueller Entwicklung, erklärt Gertrud Anderegg. Sie sei ein ursprünglich schöpferischer Prozess. Es würden keine Handlungsvorgaben gemacht, sondern nur der Bewegungs- und Gestaltungsimpuls und das Beziehungsgeschehen begleitend unterstützt.

Gertrud Anderegg sagt, dass Shoan gleich zu Beginn viel Freude an der Arbeit zeigte und rasch Vertrauen aufbaute. «Schon in den ersten Stunden genoss er den Kontakt mit dem Ton – Tasten, Greifen, Stechen, Stossen, Ziehen, Klatschen oder die Hände einstreichen. Damit aktivierte er seine Sinne. Er beobachtete genau, was dabei entstand. Er versicherte sich auch immer wieder, dass ich sehe, was er gerade ‹ergreift›, und suchte dabei den Dialog zu mir», erinnert sie sich.

Der ganze Ton ist ausgeräumt, Shoan balanciert am Boden darauf.

— Unmerklich ermöglichte das Tonfeld Shoan, seinem Selbst zu begegnen.

«Es schafft die Möglichkeit individueller Entwicklung. (…) Ein ursprünglich schöpferischer Prozess.» **Gertrud Anderegg**

In ihrem Bericht an die Familie schreibt Gertrud Anderegg: «Shoan baute in den ersten Stunden jeweils sachte einen kleinen Hügel auf, netzte die Hände im Wasser, strich mehrmals mit der ganzen Handfläche darüber und hütete ‹seinen Hügel› wie ein Geheimnis. Er kam in diesen Momenten in ein tiefes Berührtsein, was sich in seiner Körperhaltung und seinem Gesichtsausdruck zeigte. Dabei hat Shoan oft artikuliert und seiner Freude in Form von (über-)lauten Tönen – zum Beispiel ‹i je› – Ausdruck verliehen. Über den Kontakt mit dem Ton kommt Shoan in Kontakt mit seinen Sinnen und in ein tiefes Beziehungsgeschehen. Anfangs hatte Shoan teilweise noch Mühe, fokussiert ein Stück Ton zu ergreifen. Mittlerweile kann es vorkommen, dass er bis am Ende der Stunde das halbe Tonfeld allein ausgeräumt hat.» →

In der ersten Stunde bearbeitet Shoan das Tonfeld mit den Fingern.

Ein halbes Jahr später entstehen Klumpen.

Entwicklung durch «geerdetes» Sein

Eine Grundsicherheit wuchs in ihm, ein Vertrauen in das eigene Handeln wurde spürbar. In den zwei Jahren Arbeit am Tonfeld® entwickelte sich Shoan zu einem kräftigen und entschlossenen Jungen. Im Aussen war es weniger erkennbar. Die rasanten Fortschritte des ersten Reha-Jahres konnte er kaum übertreffen. Dafür veränderte sich innerhalb der Familie vieles. Immer deutlicher war der Jüngste nicht mehr der Verletzlichste, auf dem die ständige Aufmerksamkeit beider Eltern lag. Denn einem, der plötzlich bockt und trotzt, der seinen Willen klar äussert, und der sich ohne Lautsprache durchzusetzen vermag, dem wird mehr zugemutet. Und je mehr wir ihm zumuten, desto weiter wächst er. Fünf Jahre liegt Shoans Unfall nun zurück. Es ist, als hätten wir alle fünf diese fünf Jahre gebraucht, um mit der Situation in ein neues Gleichgewicht zu finden.

***Die Arbeit am Tonfeld®**

ist eine patentierte kunsttherapeutische Methode. Sie wurde 1972 von Prof. Heinz Deuser begründet und über die Jahre hinweg kontinuierlich weiterentwickelt. Das Tonfeld besteht aus einem Holzkasten mit formbarem Ton. Die Hinwendung, Wahrnehmung und Gestaltung am Tonfeld nimmt das natürliche haptische Erfahrungsgeschehen auf, in dem Menschen sich selbst und ihre Welt begreifen. Diese Erfahrungen speichern sich und prägen den individuellen Bewegungsausdruck. Das Arbeiten am Tonfeld ermöglicht es, der Welt handelnd und gestaltend zu begegnen und mit ihr in Beziehung zu treten.

Kontakt
Gertrud Anderegg
2505 Biel
032 365 23 87
gertrud.anderegg@gmail.com

www.tonfeld.de

Nach einem Jahr füllt Shoan den Ton in einen mitgebrachten Korb.

«Noelia ist gelähmt – als Vater kann ich ihr helfen, trotzdem hüpfen zu können.» **René Kappeler**

«Simone, unsere Älteste, nähert sich in ihrem Rollstuhl neugierig unserem jüngsten Familienmitglied.» **Kurt Berger**

«Auch wenn meine Tochter Vanessa nun volljährig ist, braucht sie viel Betreuung und Pflege.» **Markus Pfister**

Wer ist hiki?

Wir unterstützen und vernetzen Familien mit hirnverletzten Kindern. Seit 1986.

Auch Kinder können Hirnverletzungen erleiden – sei dies vor, während oder kurz nach der Geburt, sei dies erst später durch einen Unfall oder eine Krankheit. Für die betroffenen Eltern bringt dies grosse Verunsicherung, viele Sorgen und offene Fragen mit sich. Hier leistet der Verein Hilfe für hirnverletzte Kinder Unterstützung. Wir bieten Beratung, Entlastung und Vernetzung. Weitere Informationen unter: www.hiki.ch.
hiki ist auf Spenden angewiesen, um seine langfristigen Projekte und Angebote weiterzuführen. Herzlichen Dank für Ihre Unterstützung!

Unser Angebot in Kürze

Entlastung

Ein hirnverletztes Kind zu Hause zu betreuen, verlangt von der ganzen Familie viel Einsatz. Oft verzichten die Eltern auf Ruhepausen und erschöpfen ihre Kräfte im anspruchsvollen Alltag. Das Projekt Familienhilfe bringt Entlastung. Während mehrtägiger Einsätze übernimmt eine ausgebildete Fachfrau die Betreuung des behinderten Kindes sowie der Geschwister und führt den Haushalt. Eltern bekommen die Gelegenheit, ein paar Tage wegzufahren und aufzutanken oder ihren beruflichen und privaten Terminen nachzugehen. Auch der Einsatz von Zivildienstleistenden entlastet die Familien. hiki ist als offizieller Einsatzbetrieb anerkannt und kann sogenannte Zivis vermitteln.

Beratung

Der Alltag mit einem hirnverletzten Kind stellt Familien vor besondere Fragen und Herausforderungen: Umgang mit der Behinderung, Alltagsbewältigung, Therapiemöglichkeiten, schulische Integration, Umgang mit den eigenen Ressourcen, Entwicklungsschritte des Kindes, Anschlusslösungen usw. Hier bietet hiki Unterstützung durch die Familien-, Transfer- und Integrationsberatung. Geschulte Beraterinnen geben telefonisch Auskunft oder gehen für eine persönliche Beratung zur Familie nach Hause. Sie unterstützen die Eltern dabei, die Situation zu analysieren und individuelle Lösungen zu finden.

Finanzielle Unterstützung

Um ihr hirnverletztes Kind optimal zu fördern, nehmen viele Eltern grosse Mühen und Kosten auf sich. Mit dem Patenschaftsfonds leistet hiki einen Kostenbeitrag an Fördertherapien und Integrationsmassnahmen, die nachweislich helfen, jedoch von keiner Versicherung übernommen werden. Die Betreuung eines hirnverletzten Kindes in der Vorschul- und Ferienzeit, wenn es selbst oder ein Elternteil krank wird, ist oft besonders intensiv. Übernehmen andere den zusätzlichen Betreuungsaufwand, führt dies zu Mehrkosten. Der Entlastungsfonds von hiki übernimmt einen Teil dieser ausserordentlichen Betreuungskosten.

Austausch und Informationen

hiki ist Anlaufstelle für Betroffene, Interessierte und die Öffentlichkeit bei Fragen rund um die Anliegen hirnverletzter Kinder. Wir stellen Informationen zur Verfügung und fördern den Austausch und die Vernetzung zwischen Betroffenen und Fachleuten. Unsere Veranstaltungen wie der Elterntag, der Familientag oder das integrative Jugendweekend geben den Eltern hirnverletzter Kinder und Jugendlicher und den Betroffenen selbst die Möglichkeit, Informationen und Erfahrungen auszutauschen – und gemeinsam schöne Momente zu erleben.

IM DIENSTE 30 JAHRE HIRNVERLETZTER KINDER

Unser Angebot

– Entlastung
– Beratung
– Finanzielle Unterstützung
– Austausch und Informationen

hiki – Hilfe für hirnverletzte Kinder
Mühlebachstrasse 43
8008 Zürich
Tel. 044 252 54 54
Fax 044 252 55 54
info@hiki.ch
www.hiki.ch
PC 85-461 012-9

ZEWO ZERTIFIZIERT CERTIFIÉ CERTIFICATO