

Intensivwoche Lignano, 16. - 22.07.2023

Als wir nach annähernd tagesfüllender Anreise bei der Zufahrt zum Hotel von einem energisch winkenden Empfangskomitee begrüßt wurden, wähten wir uns noch als Opfer einer Verwechslung, durften jedoch angenehm überrascht zur Kenntnis nehmen, dass tatsächlich wir bereits freudestrahlend vom BetreuerInnen- und ÄrztInnen-Team von *Glück schenken* erwartet wurden. Als DebütantInnen bei der Intensivwoche waren wir gleichermaßen aufgekratzt wie nervös, doch die Anspannung legte sich spätestens bei der ersten Erkundung unseres nur locker gefüllten Strandabschnitts und dem Eintauchen in die badewonnenwarme Adria, die die höchstommerlichen Temperaturen für uns dennoch milderte.

Als eines der wichtigsten Lernfelder der Woche erwies sich alsbald das Loslassen von unseren Kindern, die wir schon mit dem ersten Abendprogramm in die Obhut der engagierten BetreuerInnen übergeben durften. Lektion 1: *Auch Eltern von beeinträchtigten Kindern haben das Recht, diese mit gutem Gewissen vorübergehend vertrauenswürdigen Händen zu überlassen.* Herz und Motivation seien hierfür die wichtigsten Qualifikationen, der Rest füge sich in der Regel von allein, so erklärte man uns. Dennoch waren wir durchaus verblüfft, als unsere dreijährige, mit dem seltenen 9p24-Deletionssyndrom geborene Camilla schon am zweiten Abend unmissverständlich ein „Anna bringen Bett!“ einforderte, weil sie diese so schnell in ihr Herz geschlossen hatte (was übrigens auf Gegenseitigkeit beruhte, wie wir zu einem späteren Zeitpunkt erfahren sollten). Unser achtjähriger Clemens hingegen wollte in seiner Euphorie schon am ersten Abend unsere Teilnahme an der nächstjährigen Intensivwoche sicherstellen.

Zu den wertvollsten Denkanstößen der Woche zählten sicherlich die lebensnahen Impulsverträge der ÄrztInnenschaft, die neben Ihrer Fachkenntnis über die verschiedensten Syndrome vor allem auf jahrzehntelange Erfahrung in den Themenfeldern Partnerschaft, Familie und dem Leben mit beeinträchtigten Kindern sowie eine prall gefüllte Schatzkiste voller anschaulicher Praxisbeispiele zurückgreifen konnten. Gleichermäßen bereicherte uns der Austausch mit den weiteren beteiligten Familien. In einem Umfeld mit überwiegend normal entwickelten Kindern, in dem kaum Kontakt mit vergleichbar herausgeforderten Familien gepflegt werden kann, war die Erfahrung, sich ohne ausschweifende Erklärungen über Probleme auszutauschen, die andere in ähnlicher Weise bereits erlebt oder gemeistert haben, und verschiedene Perspektiven und Lösungsansätze zu diskutieren, eine bereichernde und heilsame. Sich in seiner individuellen Lebenssituation verstanden zu fühlen, gehört zu den Grundbedürfnissen des Menschen, und wer könnte dieses Verständnis besser aufbringen als ebenso Betroffene?

Uns wurde auch bewusst, dass andere Familien aufgrund der speziellen Problematik des jeweiligen Kindes teilweise mit noch größeren Herausforderungen konfrontiert sind als die unsere. Die Stärke und Verbundenheit dieser Familien nötigte uns größten Respekt ab, und wir fühlten uns dieser Schicksalsgemeinschaft zugehörig. Anstatt in überbordende Selbstkritik zu verfallen, weil wir unsere beeinträchtigten Kinder nicht noch stärker fördern, als wir dies ohnedies tun, haben wir Familien gelernt, dass wir uns in seltenen Momenten der Kontemplation zurücklehnen und selbst auf die Schulter klopfen dürfen, weil wir diesen wichtigsten Job unseres Lebens so gut machen, wie wir es eben vermögen.

Insofern war es nur konsequent, dass die ersten Einheiten der Intensivwoche weniger die Kinder, sondern uns als Eltern, nein: vielmehr uns als PartnerInnen ins Zentrum stellten. Denn wenn die Partnerschaft unter einem Berg von Elternverantwortlichkeiten verschüttgeht und man nur noch als Organisationseinheit funktioniert, versiegen beizeiten die Kraftquellen, die diese Struktur

aufrechterhalten. Die Liebe zu uns selbst und die aus der Paarbeziehung erwachsende Zuneigung sind die ursprüngliche Basis für die Liebe und Wärme, die wir unseren Kindern weitergeben. Dann können wir als Eltern und Familie der Leuchtturm sein, der in die nebelhafte Unsicherheit der Außenwelt hinausstrahlt, wo so viel Hemmung und Unwissenheit ein offenes Zugehen auf Menschen mit Behinderung vereitelt.

Unter der Summe all dieser Eindrücke und der der Intensivwoche integralen Reflexionsphasen darf ich behaupten, dass ich eine neue Perspektive auf mich selbst und meine Familie gewinnen durfte. Trotz meiner im Alltag allzu oft defizitorientierten Denkweise habe ich mich in Lignano auf zauberhafte Weise neu in meine Familie verliebt. Ein tiefes Gefühl der Dankbarkeit erfasste mich, als mir bewusst wurde, dass ich diesen besonderen Weg mit diesen besonderen Menschen beschreiten darf. Alte Scham, Angst und Zweifel sind der Klarheit gewichen, dass wir in jeder Situation zu unserem behinderten Kind stehen können und dass Vergleiche mit normal entwickelten Gleichaltrigen obsolet sind. Camilla hat in Lignano ihre eigene, unvergleichliche Kategorie eröffnet.

Dieser in der Verarbeitung vollzogene Übertritt von der Phase der Depression in die Phasen der Annahme und Handlungsfähigkeit wurde nicht zuletzt durch die Selbstverständlichkeit gefördert, mit der junge, nur teilweise in diesem Bereich erfahrene Menschen als BetreuerInnen in bemerkenswerter Offenheit auf unsere Kinder zugegangen sind. Selten habe ich so viel geballte Herzenswärme und Lebensfreude erfahren dürfen wie etwa beim gemeinsamen Spiel am Strand oder bei der allabendlichen Mini-Disco. Dass wir nach der Heimreise in unserer Badetasche einen von Anna verfassten und versteckten Brief entdeckten, in dem sie uns eröffnete, wie sehr sie die Zeit mit unserer Camilla genossen und diese in ihr Herz geschlossen hatte, war der ergreifende Abschluss dieser für uns – ohne Spendenunterstützung wohl auch im wahrsten Sinne des Wortes – unbezahlbaren Erfahrung.

Manfred Wadsack, am 29.07.2023
(mit Claudia, Clemens und Camilla)

