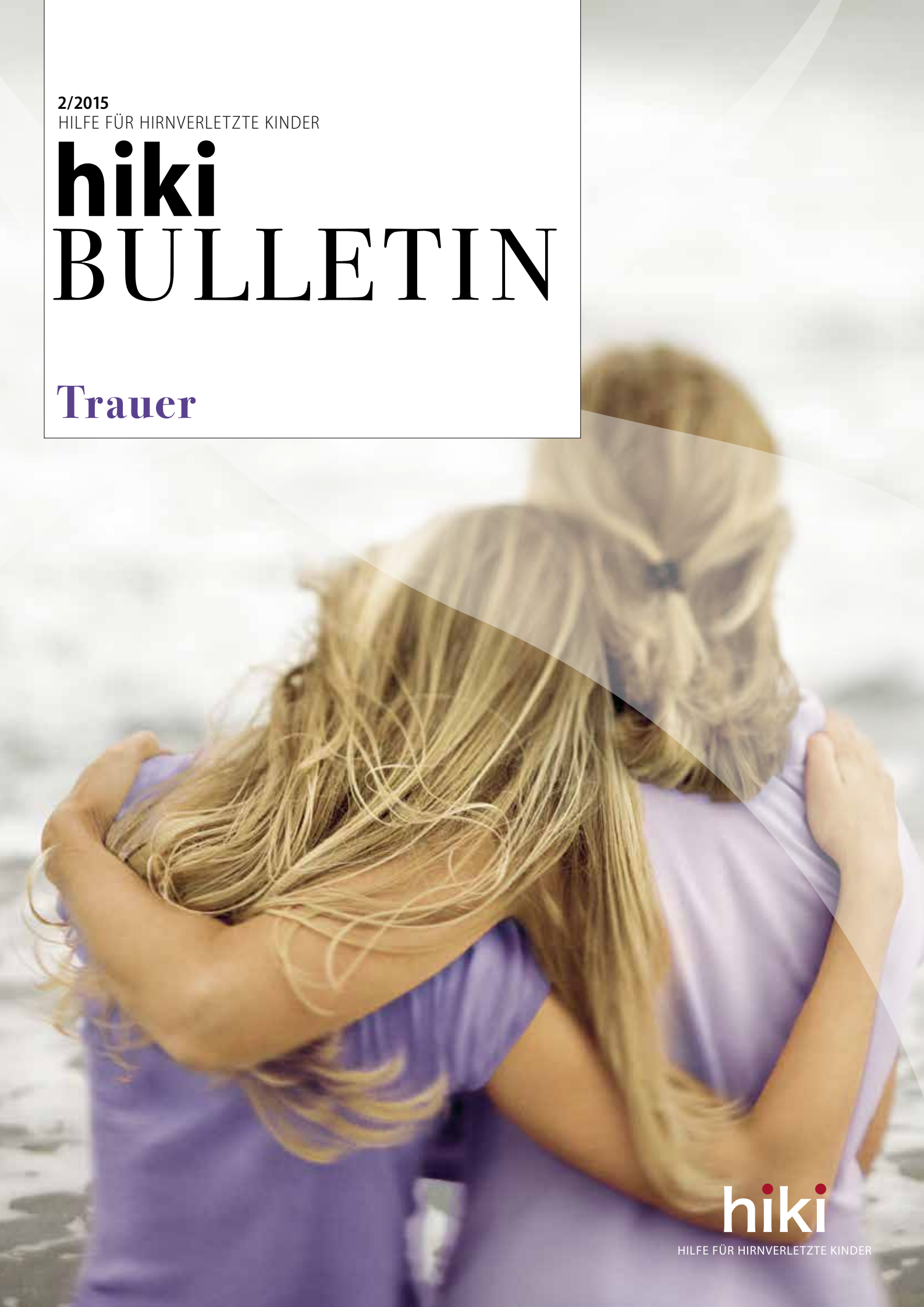


2/2015

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

# hiki BULLETIN

**Trauer**



**hiki**

HILFE FÜR HIRNVERLETZTE KINDER

03 **\_editorial**

04 **\_trauer**

Trauer betrifft uns alle (04)

Abschied vom Wunschkind (06)

Ich durfte erleben, dass Sterben etwas Schönes sein kann (09)

Den eigenen Platz im Leben wiederfinden (12)

Zünde eine Kerze an (14)

17 **\_dies & das**

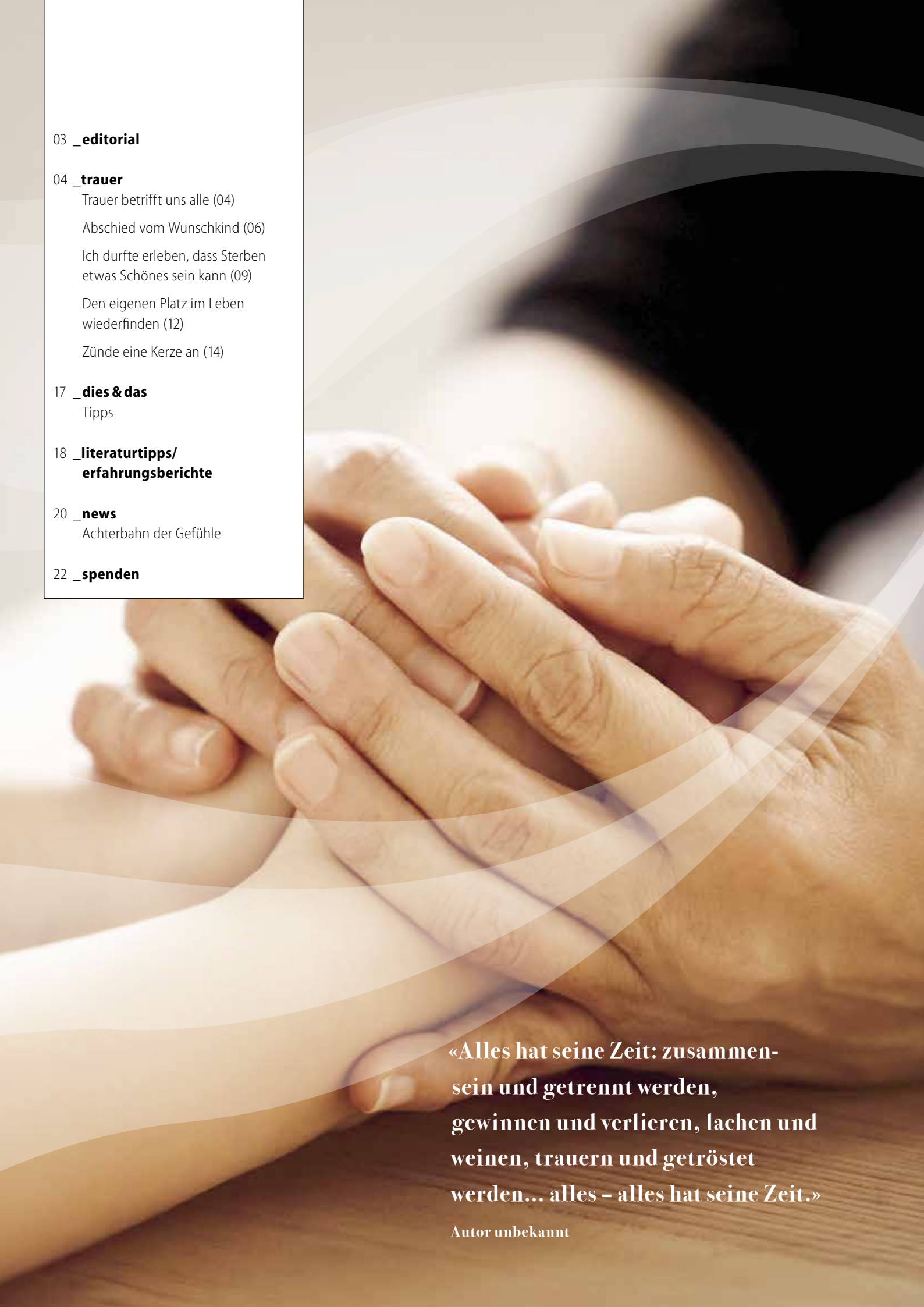
Tipps

18 **\_literaturtipps/  
erfahrungsberichte**

20 **\_news**

Achterbahn der Gefühle

22 **\_spenden**



**«Alles hat seine Zeit: zusammen-  
sein und getrennt werden,  
gewinnen und verlieren, lachen und  
weinen, trauern und getröstet  
werden... alles – alles hat seine Zeit.»**

Autor unbekannt

«Das Schwerste auf der Welt ist ein schweres Herz», so Goethe. Trauer belastet, ist dunkel, schmerzhaft. Da hilft kein Verdrängen, Beschönigen, Wegreden. Nichts ist mehr, wie es war, und wird es auch nie mehr sein. Trauer ergreift den ganzen Menschen, erschüttert Körper, Seele und Geist.

Die Tatsache, ein behindertes Kind zu haben, kann vor allem am Anfang Trauer auslösen. Es ist für Eltern ein schmerzhafter Weg, sich von den Vorstellungen vom Leben mit einem «gesunden» Kind zu verabschieden. Auch Menschen mit einer Behinderung erleben oft Trauer – über ihre Einschränkungen, verschlossene Möglichkeiten, Beziehungsabbrüche. Manchmal tragen sie als Folge vergangener Verluste eine grosse Lebenstraue in sich. Unendlich gross ist der Schmerz, wenn Eltern ein Kind verlieren. In dieser Extremsituation kann die Familie Halt und Unterstützung sein, und gleichzeitig kann es innerhalb der Familie schwierig werden. Alle Familienmitglieder sind betroffen, aber jeder geht mit seiner Trauer anders um, hat eine andere Haltung und individuelle Ressourcen, um damit weiterzuleben.

Für den Trauernden ist es wichtig, Unterstützung zu erhalten. Im eigenen Umfeld, in einer Therapie oder durch eine Trauerbegleitung. Trauer gehört zum Leben. Es ist kein ruhiger Fluss, sondern bringt Verluste, Brüche und Abschiede mit sich. Wird Trauer als natürliche Reaktion auf einen Verlust zugelassen und durchlebt, hilft sie, wieder zu neuer Lebendigkeit zu gelangen.

Petra Männer, Familienberaterin hiki

Vanda Mathis, Geschäftsführerin hiki

# TRAUER BETRIFFT UNS ALLE

**Trauer wird häufig vermieden – weil sie so schmerzt. Jeder trauert anders, Männer und Frauen, Kinder und Menschen mit einer Behinderung. Doch für alle gilt: Verdrängte Trauer kann negative Folgen haben. Gibt man ihr hingegen Raum, hilft sie, neue Lebenswege zu eröffnen.**

Von Vanda Mathis

Ist von Trauer die Rede, denken die meisten zuerst an die Trauer im Zusammenhang mit Sterben und Tod. Trauer ist aber mehr. Sie entsteht immer, wenn Abschied genommen werden muss, sei dies von Personen, Beziehungen oder Lebenszusammenhängen, auch von Tieren, aber genauso von Träumen und Wünschen. Jeder Abschied im Leben ruft die Erinnerung an alte, vielleicht schon verblasste Trauer wieder wach. Damit kann ein kleiner Anlass immer auch die grosse Trauer eines Lebens berühren.

Verschiedene Modelle, zum Beispiel diejenigen von Verena Kast, Yorick Spiegel oder William Worden, teilen die Trauer in Phasen oder Aufgaben ein, die der Trauernde zu bewältigen hat. Die neuere Trauerforschung geht hingegen davon aus, dass Trauer und Schmerz eher in Wellen kommen, die mit der Zeit immer kürzer und weniger intensiv werden, statt wie bisher angenommen in Phasen. Besonders Professor George Bonanno bringt das Stichwort «Resilienz» ins Spiel. Damit ist eine psychische Widerstandskraft gemeint, welche die meisten Menschen haben. In diesem Modell wechseln sich im Trauerprozess Momente des Schmerzes und

der Trauer mit Momenten der tröstenden Erinnerungen, der Freude und sogar des Lachens ganz natürlich ab. Diese positiven Gefühle sind heilsame Elemente der Trauerbewältigung. Unabhängig vom zugrunde liegenden Modell ist es wichtig zu wissen, dass jeder Mensch ganz individuell trauert. Beim Umgang mit Trauer gibt es kein «Richtig» oder «Falsch», kein «So geht's». Ausserdem lässt sich der Trauerprozess nicht mit dem Denken steuern. Er vollzieht sich auf körperlicher und auf seelischer Ebene. Hans Heppenheimer, Sozialpädagoge und Theologe, selbst Vater eines behinderten Sohnes, beschreibt Trauer als etwas Fließendes: «Sie fliesst sozusagen aus uns heraus, wenn wir sie zulassen. Tränen sind für dieses Fließende der sichtbarste Ausdruck.»

## Kinder trauern anders

Auch Kinder trauern. Die Trauerbegleiterin Roswitha Strassmann (siehe Seite 14) beschreibt, wie Kinder merken, was um sie herum geschieht: Der Alltag ist nicht wie gewohnt, etwas oder jemand fehlt, die Erwachsenen reden weniger oder gar nicht, ziehen sich zurück, arbeiten mehr, sind emotional nicht erreichbar. Je nach Alter können die Kinder das Erlebte schlecht ausdrücken und einordnen. Werden sie ohne Erklärung mit ihren Eindrücken allein gelassen, erleben sie keinen Halt. Dann können Kinder denken, sie hätten etwas falsch gemacht und seien Schuld an dem Verlustereignis. Anfangs reagieren Kinder manchmal «gefühllos», sie wirken erkalten. Wenn Kinder in der ersten Zeit keine Trauerreaktionen zeigen, bedeutet dies jedoch nicht, dass sie nicht trauern. Sie brauchen mehr Zeit, um das für sie Unfassbare zu verstehen. Andererseits kann es auch zu Gefühlsausbrüchen kommen, zu einem Auf und Ab der Gefühle. Je nach Alter suchen Kinder eigene Wege, mit einem Verlust umzugehen. Sie können dabei viel Phantasie und Kreativität entwickeln, sich zum Beispiel ihren Spielsachen oder Kuscheltieren zuwenden, sich zurückziehen, untröstlich weinen – weil sie merken, dass Weinen guttut –, malen und zeichnen, bei älteren Kindern Briefe oder Tagebuch schreiben oder viel lesen. Kinder gehen sprunghaft mit ihrer Trauer um, denn Trauern braucht viel Kraft. Fröhliche Erlebnisse und Lachen sind kein Verrat am Verlust. Sie sind wie eine Pause im Trauerprozess.

## Auch Menschen mit einer Behinderung trauern

Bis heute bestehen oft – bewusst oder unbewusst – Zweifel an der Fähigkeit von behinderten Menschen zur Trauer. Es wird ihnen unterstellt, dass sie den Vorgang des Sterbens und das Konzept des Todes nicht begreifen könnten oder dass Trauer sie überfordern würde. Erleben sie dann schmerzhaft Verluste, so wird ihnen ein Trauern oft nicht zugestanden, oder es wird einfach übergangen.

Grundsätzlich gibt es keinen Unterschied im Trauererleben von behinderten und nicht behinderten Menschen. Auch Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen, die nicht oder nur wenig sprechen können, erleben Trauer und haben eine feine Wahrnehmung für alles, was um sie herum geschieht. Die Emotionen drücken sich auf vielfältige Weise aus (siehe Box). Die Reaktion auf den Verlust kann bei Menschen mit komplexen Behinderungen verzögert sein, die Häufigkeit von stereotypen Bewegungen oder epileptischen Anfällen zunehmen.

## Verdrängte Trauer

In der modernen Gesellschaft wird der Trauer oft weder Zeit noch Wertschätzung zugestanden. Vermeidungsstrategien machen Abschiede aber nicht ungeschehen oder vergessen. Die Trauer zu verdrängen, erfordert vielmehr Energie. Diese Energie fehlt dann, um nach Verlust und Abschied in neue, veränderte Lebensumstände hineinzuwachsen. Ungelebte Trauer kann darüber hinaus oft zu Depressionen, manchmal auch zu Arbeits-, Drogen- oder Alkoholabhängigkeit oder sogar zu einer körperlichen Erkrankung führen.

Auch bei beeinträchtigten Menschen wachse über ungelebte Trauer kein Gras, betont Hans Heppenheimer. «Wenn die Trauer in ihrem Leben keinen Raum hat, besteht die Gefahr, dass sie verhaltensauffällig werden und auf diese Weise Beachtung für ihren Schmerz einfordern. Denn jede Trauer, egal ob gross oder klein, braucht Beachtung. Sie braucht Raum im Alltag, sie braucht Rituale des Abschieds und der Versöhnung mit der neuen Situation.»

## Ungelebte Trauer in der Familie

Die Annahme eines behinderten Kindes ist nicht nur für die Eltern und die Familie von Trauer begleitet. Auch das Kind selbst kann um seine Behinderung trauern, obwohl es das sprachlich nicht auszudrücken vermag. Es spürt die Trauer und vielleicht auch die Sprachlosigkeit seiner Nächsten. Es merkt, dass seine Entwicklung anders verläuft als bei Kindern ohne Behinderung. In jedem Altersabschnitt muss das behinderte Kind Abschied nehmen von eigenen Wünschen und Hoffnungen. Dazu kommen Erlebnisse von Ausgrenzung, Fremdbestimmung, wechselnde Betreuungspersonen. Meist erleben behinderte Kinder deshalb häufiger Trauergefühle als nicht behinderte Kinder. Heppenheimer nennt dies die «Lebenstrauer»,

## Mögliche Trauerreaktionen

- Veränderungen in Körpersprache, Gesichtsausdruck oder Vokalisationen
- Seufzen, Zähneknirschen, Atembeschwerden, Druck auf der Brust, Kehle wie zugeschnürt
- Verändertes Essverhalten (Appetitlosigkeit oder ständiger Drang zu essen)
- Verändertes Schlafverhalten (nicht schlafen können, ständig schlafen, vorzeitig wach werden)
- Schockzustand, Angstzustände und/oder Depressionen
- Anhängliches, klammerndes Verhalten
- Vermehrtes Weinen
- Rückzug von gewohnten Aktivitäten
- Müdigkeit oder Erschöpfung
- Kopfschmerzen, Muskel- und Gelenkschmerzen, Brust- oder Bauchschmerzen, Verdauungsprobleme, öfter als gewöhnlich krank
- Reizbarkeit, Unruhe, Wutanfälle, störendes Verhalten
- Selbstverletzendes Verhalten
- Körperliche Aggression gegen andere
- Übernahme von Merkmalen der verstorbenen Person (zum Beispiel Körperhaltung)

die sie in sich tragen. Über diese Trauer wird selten gesprochen. Die Familie versteckt sie unter dem «Anschein der Normalität». Trotzdem macht sich die unausgesprochene Trauer auf vielfältige Weise bemerkbar.

## Trauer als heilsamer Prozess

Trauer würde oft als etwas Belastendes angesehen, das man besser meiden würde, so Hans Heppenheimer. Aber gelebte Trauer ist heilsam. «Trauer ist ein langsamer Prozess, um in neue, veränderte Lebensumstände – bedingt durch Abschied und Verlust – hineinzuwachsen und sich mit Verlusten zu versöhnen.»

Erhalten Menschen – gerade auch Menschen mit einer Beeinträchtigung – für ihre Trauer keinen Raum und keine Beachtung, werden sie dadurch in ihrem inneren Wachsen beeinträchtigt. Durchlebte und durchlittene Trauer ermöglicht allen Menschen mit und ohne Behinderung einen menschlichen Reifeprozess.

Quellen: siehe «Literaturtipps»

## ABSCHIED VOM WUNSCHKIND



Jill geniesst das Zusammensein mit ihrer Mutter.

Mit jedem Kind sind Wünsche, Hoffnungen und Träume seiner Eltern verbunden. Aber was wird aus diesen, wenn eine Behinderung seine Entfaltungsmöglichkeiten einschränkt? Die Annahme dieser Tatsache ist ein schmerzhafter Weg, der jedoch neue Perspektiven eröffnen kann.

Von Vanda Mathis

Margreth Blumer erinnert sich, dass während ihrer Schwangerschaft gerade die Kampagne «Ich lasse mich nicht behindern» von Pro Infirmis lief. Keinen Augenblick dachte sie damals daran, dass dies auch sie persönlich treffen könnte. Bei der Geburt schien alles in Ordnung. Nach einem Monat stellten die Ärzte fest, dass der Kopf des Babys nicht wuchs. Die Mutter schob das auf die Seite und hoffte lange, alles werde gut. Das Leben mit ihrer Tochter Jill war anfangs nicht besonders schwierig. Sie ass, trank, schlief und war sehr fröhlich. Mit einem Jahr war sie weiterhin wie ein Säugling. Mit fünf oder sechs Jahren wurde es komplizierter, Jill konnte immer noch nichts selber machen, weder essen noch sitzen noch kommunizieren. Mit zehn Jahren begann ihre Rückendeformation die Lungen zu beeinträchtigen, so dass dieses Jahr eine Versteifung der Wirbelsäule notwendig wurde. Jill ist jetzt dreizehn.

### Was wäre gewesen, wenn...

Für viele betroffene Eltern ist es ein schmerzhafter Weg, die Behinderung ihres Kindes anzunehmen, unabhängig von der Schwere der Beeinträchtigung und davon, ob sie angeboren oder durch eine Krankheit oder einen Unfall bedingt ist. Sie müssen von insgeheimen Wünschen, Hoffnungen und Vorstellungen Abschied nehmen, die eigenen Erwartungen an das Kind aufgeben. Schmerz und Trauer begleiteten diesen Abschied.

Margreth Blumer erzählt: «Das Wort Trauer beschreibt für mich am besten den Zustand meines Lebens mit einem behinderten Kind. Es ist keine Frustration, keine depressive Grundstimmung. Eher eine Wehmut, wenn ich einerseits sehe, was Jill alles nicht kann. Ich glaube, sie selber nimmt dies nicht oder nur ganz selten wahr. Aber mir tut es leid für sie. Andererseits stimmt es mich traurig, dass sich die Schere zwischen den Kindern meiner Freunde und meinem Kind immer mehr aufgetan hat und weiter auf tut. Sie sind zusammen aufgewachsen. Zuerst war der Unterschied noch nicht so gross, doch dann haben sich die anderen Kinder entwickelt. Sie gehen jetzt in die Oberstufe, man kann mit ihnen diskutieren, sie werden selbstständiger. Jill hingegen ist wie stehengeblieben, ist vollumfänglich auf Hilfe angewiesen und wird es bleiben. Das zu sehen, schmerzt und macht mir auch Sorgen. Ich habe Angst, dass Jill vielleicht nicht immer optimal betreut sein wird. Jeder hat doch eine Vorstellung davon, wie sich sein Kind entwickeln sollte, einen Traum von Familienleben. Dieser Traum hat sich für mich nicht erfüllt. Da Jill ein Einzelkind ist, haben wir auch kein «normales Familienleben», in das ein behindertes Kind integriert werden kann, sondern alles ist um sie herum organisiert.»

**«Im Prozess des Annehmens kann bei den Eltern eine Wandlung stattfinden. Die Wahrnehmung öffnet sich, Werte können sich verschieben, Mitgefühl – nicht Mitleid – entsteht.»**

Petra Männer, Familienberaterin hiki



Trotz Behinderung die Welt erkunden:  
Jill mit ihrem Vater in der Normandie

### Trauer ist mehr als Traurigkeit

Während ihrer langjährigen Tätigkeit in der Frühförderung hat Beate Belz oft erfahren, «dass die Behinderung eines Kindes von seinen Eltern als einschneidender Verlust erlebt wird». Auf dieses Verlusterlebnis reagieren sie mit Trauer. Diese besteht aus unterschiedlichen Aspekten, und Traurigkeit ist nur eine Emotion unter vielen anderen. Eltern können in ein Chaos der Gefühle stürzen wie Verzweiflung, Wut, Zorn, Freude, Erleichterung, Schuldgefühle, Scham, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Angst, Ambivalenz, Gefühle der Sinnlosigkeit, Einsamkeit usw. Beate Belz betont, dass Trauerprozesse nicht immer «abgeschlossen» werden, sondern manchmal in sich wandelnder Form das ganze Leben begleiten können. Auch erleben Familienangehörige Trauer oft sehr unterschiedlich. Ihre Erfahrungen zeigen, dass Väter und Mütter von Kindern mit Behinderungen häufig an unterschiedlichen Punkten in ihrem Trauerprozess stehen. «Wenn die Verständigung darüber und das gegenseitige Verständnis nicht gut gelingen, kommt es leicht zu einer Beziehungskrise bis hin zur Trennung», weiss sie.

### Traueraspekte

**Beate Belz beschreibt vier Aspekte oder Phasen der Trauer bei Eltern mit einem behinderten Kind, die unterschiedlich lang, manchmal schnell wechselnd und nicht immer der Reihe nach durchlebt werden:**

#### Nicht-wahrhaben-Wollen und -Können

**Direkt nach dem Verlusterlebnis dient dieser Aspekt zunächst als Selbstschutz. Die Betroffenen stehen unter Schock, funktionieren zwar im Alltag, erleben aber eine innere Versteinerung oder Betäubung.**

#### Erleben aufbrechender Emotionen

**Wenn der Verlust wahrgenommen und der Schmerz darüber spürbar wird, folgt ein Chaos der Gefühle, oft auch verbunden mit körperlichen Beschwerden.**

#### Suchen, finden und sich wieder trennen

**Die Behinderung des Kindes wird immer mehr als Realität anerkannt und ins eigene Leben integriert. Es geht darum, verschiedene Aspekte des Verlustes zu suchen, sie zu finden und sich wieder von ihnen zu trennen.**

#### Neuer Selbst- und Weltbezug

**Vom «idealen Kind» wird aktiv Abschied genommen, emotionale Energie für neue Beziehungen und für die Zukunft wird gespürt.**

**Trauerprozesse finden meist nur einen vorläufigen Abschluss. Sie wiederholen sich, oft in abgeschwächter Form, an bestimmten Jahrestagen, Übergängen oder in Situationen, in denen der Unterschied zu anderen Gleichaltrigen besonders gespürt wird.**

Aus: Abschlussarbeit «Trauerprozesse bei Eltern von Kindern mit Behinderung» (Kurzfassung), Beate Belz, 2010

### Einen gangbaren Weg finden

Margreth Blumer hat sich mit Jills Behinderung arrangiert. Der Alltag ist gut organisiert, sie geniesst das Zusammensein mit ihrer Tochter. Man werde auch ein bisschen fatalistisch, sei froh, wenn es so gut gehe, wie es eben geht. Aber auch heute kann sie die Behinderung ihrer Tochter nicht einfach als «gottgegeben» hinnehmen. Es hat ihr geholfen, innerlich umzuschalten: zu sich selber besser zu schauen, selber Träume zu verwirklichen, damit es nicht zum Gefühl einer doppelt verpassten Chance kommt. Sie sagt: «Generell sollten Eltern behinderter Kinder «egoistischer» sein, das heisst schauen, dass sie stark bleiben – gerade weil ihre Kinder so sehr auf sie angewiesen sind.»

## «ICH DURFTE ERLEBEN, DASS STERBEN ETWAS SCHÖNES SEIN KANN»

Erika Kunz-Gyger hat im Mai dieses Jahr eines ihrer schwerbehinderten Zwillingmädchen verloren. Lhamo (12) starb zu Hause im Kreis der Familie. Die Mutter schildert, wie sie einen Weg gefunden hat, mit ihrer Trauer umzugehen.

Mit Erika Kunz sprach René Staubli

«Meine Zwillingmädchen Lhamo und Tashi kamen 2003 ganz normal auf die Welt. Es beunruhigte mich auch nicht weiter, dass sie nach der Geburt einige Mühe hatten, richtig zu atmen und zu trinken. Man sagte mir, das komme immer wieder mal vor und werde sich einrenken. Ich solle mir keine Sorgen machen. Als auch nach Tagen keine Besserung eintrat, wurden in der Neonatologie viele Untersuchungen vorgenommen. Resultate gab es keine. Die Ärzte sagten, die Mädchen seien Langsamstarterinnen und brauchten einfach ein wenig Zeit. Als Mutter von zwei erwachsenen Kindern wusste ich, wie sich Babys entwickeln. Innerlich realisierte ich nach einigen Wochen, dass Lhamo und Tashi einfach nicht vorankamen. Doch ich verdrängte alles, redete mir ein, das komme schon gut, und übte jeden Tag mit den Mädchen. Sie hatten ein richtiges Trainingscamp zu Hause. Die Reha-Therapeutin, zu der ich schliesslich ging, zeigte sich besorgt. Ich getraute mich jedoch nicht, sie direkt auf den Zustand meiner Kinder anzusprechen.

### Der Schock traf tief

Nach einem guten halben Jahr kam mein damaliger Partner mit zur Therapeutin und stellte sie zur Rede: «Sagen Sie uns, was die Kinder haben!» – «Wollen Sie es wirklich wissen?», fragte sie zurück. Ich schwieg, er sagte Ja. Sie antwortete: «Ich glaube, ihre Zwillinge sind schwerstbehindert.» Wir gingen hinaus, auf der Strasse brach ich zusammen. Innerlich hatte ich die Wahrheit gekannt, aber ich wollte sie einfach nicht zulassen. Der Vater konnte mit der Situation nicht umgehen und verliess uns. Nun war ich allein mit den Kindern, die nach wie vor nur minimale Fortschritte machten. Damals besuchte mich eine Frau, deren behindertes Kind gestorben war. Sie hatte eine starke persönliche Ausstrahlung und ihr Satz «Was sind das für schöne Kinder!» hatte eine unglaubliche Wirkung auf mich. Von da an waren die Mädchen für mich nicht mehr defizitär, auch wenn sie nicht reden und noch immer nicht ohne fremde Hilfe aufstehen konnten. In der Spielgruppe durften sie nicht länger bleiben. Die Leiterinnen sagten, es gehe nicht, sie seien wie Babys. Die Ärzte brauchten lange, bis sie zum Schluss kamen, dass es sich um einen unbekanntem Gendefekt handle.

### Die schwierigste Zeit meines Lebens

Als die Mädchen sechs Jahre alt waren, verschlechterte sich Lhamos Zustand. Sie hatte Gleichgewichtsstörungen, verlor innerhalb von zwei Monaten alle Fertigkeiten und bekam epileptische Anfälle. In der Epi-Klinik brach sie richtiggehend zusammen. Sie konnte den Kopf nicht mehr halten, brauchte eine Magensonde und sass im Rollstuhl. Das war furchtbar für mich. Plötzlich hatte ich als alleinerziehende erwerbstätige Mutter nicht mehr zwei behinderte, sondern ein behindertes und ein schwerstbehindertes Kind, das Pflege rund um die Uhr benötigte. Ich war völlig verzweifelt und erschöpft, es war die schwierigste Zeit meines Lebens. In der Not wandte ich mich an einen Arzt am Kinderspital, mit dem ich früher zu tun gehabt hatte. Er organisierte mir für Lhamo innert 48 Stunden einen Platz in einer Reha-Station. Nun bekam ich wieder Boden unter die Füsse.

**«Da ist ein Land der Lebenden und ein Land der Toten. Und die Brücke zwischen ihnen ist die Liebe – das einzig Bleibende, der einzige Sinn.»**

**Thornton Wilder**

Schon damals begann ich, mich mit dem möglichen Tod meiner Kinder auseinanderzusetzen. Die Ärzte sagten, es werde bei beiden zu einem schubweisen Abbau der körperlichen Fähigkeiten kommen. Wie lange dieser Prozess dauern werde, lasse sich nicht sagen. Ich machte mir Gedanken zu zentralen Fragen: Was ist ein Leben? Wie lange muss ein Leben dauern? Was ist, wenn ein Kind stirbt? Eine Therapie half mir, mit der schwierigen Situation umzugehen. Weil meine Kinder väterlicherseits tibetisch sind, begann ich auch, mich mit dem Zen-Buddhismus zu befassen, der einen innerlich stärkt. Ich weinte oft, konnte aber allmählich akzeptieren, dass Lhamo nicht mehr lange leben würde. Dass auch Tashi wenig später einen schweren Schub erlitt, machte mich sehr traurig. Ich dachte, jetzt nehmen sie mir beide Kinder weg.

**Mit anderen Augen sehen lernen**

In diesen schweren Monaten wurde mir allmählich klar, wie wichtig es war, die beschränkte Zeit zu nutzen. Mit dieser Einsicht entstand eine ganz andere, intensivere Gefühlswelt. Mir ging es plötzlich gut. Ich konnte Kräfte freisetzen, die ich gar nicht gekannt hatte, und fühlte mich nicht mehr als Opfer. Ich erlaubte mir, beide Mädchen unter der Woche in ein Sonderschulheim zu geben, um mich zu entlasten. Ich wusste, dass es ihnen dort gutgeht, und hatte kein schlechtes Gewissen. Wenn Lhamo und Tashi an den Wochenenden bei mir waren, konnte ich jede Stunde mit ihnen geniessen. Einmal ging ich zu einer tibetischen Ärztin.

Sie schaute die Mädchen an, dann mich und sagte: «Deine Kinder stellen sich zu deiner Verfügung, damit du von ihnen lernen kannst.» Ich spürte, dass sie recht hatte, und nahm Abschied vom Gedanken, die Zwillinge müssten für mich auf dieser Welt bleiben. Ich merkte, dass ich sie gehen lassen konnte, wenn sie ihr Leben und ihre Aufgabe erfüllt hätten. Das war tröstlich, und die Trauer war fortan nicht mehr meine ständige Begleiterin. Sie kam und ging. Es war eine lebendige Trauer, die ich nie bekämpfte und die mich nicht lähmte. Am schwierigsten war es, wenn ich im Dorf fröhliche Mädchen im Alter von Lhamo und Tashi sah und realisierte, dass sie nie erfahren würden, wie es sich anfühlt, eine junge Frau zu werden.

**Abschied von Lhamo**

Im Mai 2015 wurde Lhamo sehr krank. Ich behielt sie über Auffahrt zu Hause, während Tashi im Entlastungsheim blieb. Als sich abzeichnete, dass Lhamo sterben würde, kamen meine beiden erwachsenen Kinder zu mir. Wir wollten auch Tashi nach Hause holen, doch die Heimleiterin sagte mir am Telefon, Tashi sei in einen Tiefschlaf gefallen und lasse sich nicht aufwecken. «Typisch Tashi», dachte ich, «wir müssen sie schlafen lassen.» Später erfuhr ich, dass Tashi von selber erwachte, als Lhamo gestorben war. Sie habe sehr geweint, was sie sonst selten tut. Als sie nach Hause kam, schaute sie ihre Schwester einfach an, berührte sie und spürte, dass sie nicht mehr da war. Seit dem Tod von Lhamo hat sich Tashi verändert, sie ist ernster geworden und hat links ein eingeknicktes Händchen bekommen – wie Lhamo eines hatte. Manchmal schaut sie irgendwo hin und fängt an, auf ihre Art mit jemandem zu kommunizieren.

Tashi wird nicht mehr lange leben, auch sie baut körperlich ab. Ich wäre einfach froh, wenn sie nicht gerade jetzt sterben würde, so unmittelbar nach dem Tod von Lhamo. Aber es wird so kommen, wie es muss. Wenn sie bei mir ist, genieße ich es, sie anzuschauen, sie zu spüren und sie zu riechen. Ich weiss, dass ich das verlieren werde. Das tut weh.

**Worte an meine Tochter**

Nach der Abschiedsfeier für Lhamo habe ich einen Brief an meine verstorbene Tochter geschrieben. Darin heisst es: «Für mich warst du zusammen mit deiner Schwester anfangs eine grosse Herausforderung. Ich merkte bald, dass ihr eine besondere Form des Daseins gewählt hattet. Das forderte mich und meine Denkweise heraus, hatte ich doch eigene Vorstellungen und Pläne, wie ein irdisches Leben auszusehen hätte und wohin das führen sollte. Ich musste komplett umdenken, und das fiel mir zu Anfang schwer. Das Defizitäre überwog zuerst sehr, und ich unternahm alles, damit du, meine Lhamo, dich normal entwickeln würdest. Doch du weigertest dich strikte, machtest nicht, wie ich wollte. Irgendwann gab ich auf und machte meinem Herzen Platz. Und das sah: ein wunderbares und einzigartiges Mädchen von besonderer Schönheit. Dein inneres Strahlen war stark und berührte mich bis tief in meine Seele. (...) Ich durfte von dir lernen, was Liebe ist.



*Die beiden Schwestern geniessen gemeinsam die warme Sonne.*

Was uneigennütziges Lieben bedeutet, was es heisst, zu lieben und nicht besitzen zu wollen. Bedingungslos zu sein, einfach den Moment zu nehmen. In jeder Stunde mit dir gewahr zu sein, dass du jetzt bei mir bist und morgen vielleicht nicht mehr. Das war eine strenge Lektion. (...) Ich vermisse dich unendlich, und gleichzeitig bin ich froh, dass dir weiteres Leiden erspart geblieben ist und wir bereit waren, dich loszulassen in das helle weisse Licht, wo du herkamst und wieder hingegangen bist.»

**Wann ist ein Leben vollendet?**

Seit dem Tod von Lhamo kommen und gehen die Trauergefühle, aber sie überwältigen mich nicht. Ich kann essen, schlafen, lachen, teilnehmen, nach draussen gehen, Leute treffen. Die Unterstützung von aussen ist wichtig. Der Austausch mit Freundinnen und Freunden, die sich an existenzielle



*Erika Kunz mit ihren damals 6-jährigen Zwillingen Tashi (links) und Lhamo*



*Die Nähe der Schwestern bleibt bestehen, auch wenn die Gesundheit immer schlechter wird.*

Fragen heranwagen. Wer sagt denn, dass ein Leben 70, 80 oder gar 90 Jahre dauern muss? Kann nicht auch ein Leben, das nur sechs Jahre dauert, vollendet sein? Kinder können in der Regel gut sterben. Sie können besser akzeptieren, was geschieht. Mit Lhamo durften wir erleben, dass Sterben etwas Schönes sein kann. Lhamos Tod hat in meiner Familie viel Liebe ausgelöst.»

# DEN EIGENEN PLATZ IM LEBEN WIEDERFINDEN

Monica Lonoce ist Präsidentin der Stiftung ProEmotionsKultur\* und berät seit vielen Jahren Eltern in Trauerprozessen. Sie hat selber erfahren, was es heisst, ein Kind zu verlieren. Ihre Zwillinge litten an einer degenerativen Erkrankung. Jasmin starb 1996 mit sieben Jahren, Valentina drei Jahre später.

Mit Monica Lonoce Lange  
sprach René Staubli

## Frau Lonoce, kann man einer Mutter oder einem Vater Ratschläge zum Umgang mit dem Tod eines behinderten Kindes geben?

Monica Lonoce: Statt Ratschläge zu geben, frage ich lieber nach: Hast du jemanden, mit dem du reden kannst? Was machst du den ganzen Tag? Meinst du, es geht weiter für dich? Ich selber brauchte nach dem Tod unserer Kinder viele Jahre, um meinen Platz im Leben wiederzufinden und die Tragweite dessen zu akzeptieren, was geschehen war. Das ist ein sehr individueller Prozess.



Monica Lonoce, Ausbilderin und Dozentin zum Umgang mit Verlust, Abschied, Trauer und Sterben

## Wie kann man den Tod eines Kindes verarbeiten?

Der Tod eines Kindes stellt Eltern vor grosse Aufgaben: Können Sie den Tod als Realität akzeptieren und ihre Gefühle – Schmerz, Angst, Verzweiflung, Einsamkeit, Leere – zum Ausdruck bringen? Dafür gibt es verschiedene Möglichkeiten. Mit nahestehenden Menschen zu reden, ist wohl die beste davon. Es gibt aber auch Betroffene, die malen, modellieren, intensiv Sport treiben oder schreiben, um ihre Gefühle auszuleben.

## Wenn ein Kind stirbt, fehlt im Leben plötzlich etwas Zentrales. Wie füllt man diese Leere?

Dem verstorbenen Kind muss ein neuer Platz zugewiesen werden. Es kann nicht mehr den Platz von vorher einnehmen. Folglich ist es nötig, sich mit der Frage auseinanderzusetzen, was an die Stelle des Verlorenen tritt, oder anders gesagt: Welchen neuen Inhalt kann ich meinem Leben geben?

## \* Stiftung ProEmotionsKultur

Die Stiftung ProEmotionsKultur unterstützt Eltern und Kinder bei der emotionalen Bewältigung von Krankheit, Behinderung und Tod ihrer Angehörigen. Die Stiftung begleitet Familien in Verlustsituationen, gibt Unterstützung zu Fragen im Umgang mit Gefühlen und schafft einen geschützten Raum für Ausdruck. Dies bei der Familie zu Hause, wenn Kinder oder Jugendliche betroffen sind.

[www.proemotionskultur.ch](http://www.proemotionskultur.ch)

«Trauer ist einfach alles: Wut, Freude, Schmerz, Lachen, Weinen... Ich glaube, es gibt kein anderes Gefühl, das so bunt ist wie die Trauer.»

Annemarie Hennig, Mutter eines verstorbenen Kindes

## Womit tun sich Betroffene Ihrer Erfahrung nach am schwersten?

Für viele ist es schon sehr schwierig, ihren tiefen Schmerz auszudrücken. Manche verbieten es sich selber, andere merken, dass die Mitmenschen nicht damit umgehen können. Alle wollen ja, dass es dem Betroffenen nach einem solchen Verlust sofort wieder gutgeht.

## Wie soll man sich betroffenen Eltern gegenüber verhalten?

Angemessen wäre beispielsweise folgende Reaktion: «Ich habe gehört, was passiert ist, und bin sehr betroffen. Möchtet ihr darüber reden oder lieber nicht? Ich würde gerne erfahren, wie es euch geht.» Man wird dann ein Ja oder ein Nein bekommen. Letzteres sollte einen nicht davon abhalten, später noch einmal nachzufragen, denn vielleicht war beim ersten Mal die Zeit für ein Gespräch noch nicht reif.

## Dürfen Eltern nach dem Tod eines schwerbehinderten Kindes sagen, dass sich nebst der Trauer womöglich auch Erleichterung einstellt?

Eltern können sicher sagen, es sei gut, dass das Kind nicht länger leiden musste. Es ist aber ein Tabu zuzugeben, dass es ein befreiendes Gefühl sein kann, nach der jahrelangen Belastung endlich wieder etwas mehr Raum und Zeit für sich selber zu haben. Das kann man wohl nur der besten Freundin oder einer Fachperson anvertrauen. Ich bin der Meinung, dass Eltern dieses Gefühl ohne schlechtes Gewissen haben dürfen.



Ein Herz aus Blumen: Symbol für Liebe über den Tod hinaus

## Betroffen vom Sterben eines Kindes sind auch die Geschwister. Wie soll man mit ihnen umgehen?

In allen Phasen ist es wichtig, sie genau über den Zustand ihres behinderten Bruders oder ihrer Schwester zu informieren – und ihnen auch zu sagen, was man nicht weiss, was ungewiss ist. Kinder wollen ja, dass es Mami und Papi immer gutgeht. Man muss deshalb ehrlich und aufrichtig mit ihnen sein und ihnen nach dem Tod eines Geschwisters beispielsweise sagen: «Ich bin jetzt sehr traurig, aber ich bin sicher, dass wir das gemeinsam schaffen werden.» Hilfreich ist es auch, nach vorne zu schauen und mit den Kindern ganz bewusst etwas Schönes zu unternehmen. Natürlich soll die Erinnerung an das verstorbene Geschwister in der Familie einen angemessenen Platz einnehmen, indem man sich an den Geburtstag erinnert, an gemeinsame Erlebnisse oder ab und zu ein Fotoalbum anschaut. Der Platz sollte aber nicht noch grösser werden, als er war.

## Was meinen Sie damit?

Es besteht die Tendenz, aus einem verstorbenen Kind einen Schutzengel zu machen, der für den Rest des Lebens über der Familie thront und auf sie aufpasst. Gegen eine solche Überfigur können die Geschwister nicht ankommen. Sie brauchen die Chance auf eine freie Entwicklung.

# ZÜNDE EINE KERZE AN

Jede Lebensphase wird von Trennungen, Verlusten und Abschieden begleitet. Die Fähigkeit zu trauern, ist unabdingbar, um solche Situationen seelisch und körperlich unbeschadet durchzustehen. Erlaubte Trauer und Rituale eröffnen neue Wege im täglichen Leben, die befreien und neue Lebensfreude wecken.

Von Roswitha Strassmann\*

Trauerprozesse erleben wir nicht nur, wenn jemand stirbt. Oft wird die Trauer jedoch verdrängt, versteckt, übergangen. Wir haben uns von diesem wertvollen Gefühl entfremdet, empfinden es als bedrohlich und schmerzhaft. Damit stehen wir den unvermeidlichen Trennungen und Abschieden des Lebens hilflos, einsam und ängstlich gegenüber.

Um die Trauer zu enttabuisieren, hilft es, sich mit ihr zu befassen. Die Trauer, als zum Leben gehörend, wahr- und anzunehmen. Es gibt Wege, die uns helfen, Trauerqualitäten wie Wut, Verzweiflung, Anklage, Schuld- und Liebesgefühle einen Ausdruck und eine Form zu geben. Dies setzt neue Lebensenergie frei und ermöglicht wirkliches Loslassen.

## Der Trauer Raum geben

In Zeiten der Trauer ist es ein Glück, wenn der Alltag einigermassen gelingt. Nichts muss perfekt sein. Bleibt statt einer blitzblank geputzten Wohnung Zeit für einen Moment der Stille, wenn ich gerade berührt bin von der Trauer, von Erinnerungen, von Dankbarkeit, ist es gut genug. Immer wieder Pausen einbauen, eine schöne Musik hören oder selber spielen, für ein paar Minuten an die frische Luft gehen, die Natur mit all ihren Schönheiten geniessen. Auch Tiere können trösten. Sie sind einfach da und bewerten unsere Gefühle nicht. Es tut gut, sie zu berühren.

## Gemeinschaft erleben

Die Kräfte müssen anfangs geschont werden, denn Trauern braucht Kraft. Früher wurden nach einem Todesfall schwarze Kleider getragen. Da wusste die Gesellschaft, diese Person ist in Trauer und bedarf der Schonung. Im Zeitalter der Individualität und der Mobilität ist eine verbindliche Gemeinschaft oft das, was vor Ort fehlt. Doch auch heute ist es sinnvoll, sich Unterstützung zu holen, Hilfe annehmen zu lernen. In Gemeinschaften finden auch Rituale statt.

## Rituale gestalten

Rituale geben der Kreativität Raum. Sie können im Alltag ganz natürlich einfließen, altbekannte oder neue, die aus dem Moment heraus entstehen: ein schönes Herbstblatt vom Spaziergang mitbringen und den Tisch damit dekorieren, ein Lied singen, eine Kerze anzünden. Rituale sollen möglichst einfach gestaltet sein. So kann allein das Anzünden einer Kerze zum Ritual werden und der Spiritualität Raum geben. Dabei ist weniger mehr, lieber nur eine Kerze als Unmengen davon.

Die Jahreszeiten mit ihren Festen und Bräuchen bieten viele Möglichkeiten an und schenken erst noch Gemeinschaft. Mit allen Sinnen können wir die Natur wahrnehmen – und aufatmen, heraustreten aus dem Alltag, Wut hinausschreien, Ärger und schwere Lasten symbolisch abwerfen.

## Ruhe suchen

Sogenannte Kraftorte oder -zeiten – persönliche Orte oder Momente der Ruhe und des Auftankens – können ebenfalls hilfreich sein. Hier finden wir Abstand vom Alltag und erleben Ruhe in der Ruhelosigkeit.



Rituale – wie eine Kerze anzünden – können in schwierigen Zeiten Halt geben.

## \* Lebens- und Trauerbegleitung

Roswitha Strassmann bietet persönliche Trauerbegleitung und Fachkurse für Menschen in sozialen Berufen, Pflegeberufen und an Trauer interessierten Menschen an, zum Beispiel beim Schweizerischen Roten Kreuz des Kantons Luzern.

[www.lebenstrauer.jimdo.com](http://www.lebenstrauer.jimdo.com)



Roswitha Strassmann

Mystiker sprechen davon, dass es in jedem von uns einen «heiligen Raum» gibt. Einen Raum der Stille, frei von unseren Gedanken und Emotionen, der entdeckt werden kann. In der Trauer gilt es, das «Heilige», die Liebe in mir und zu mir zu entdecken, meine Werte, meine Ressourcen. Für Trauernde können Erinnerungsgegenstände heilig und tröstend sein, können Halt geben. Der Gegenstand, das Foto hält die Erinnerung an das Verlorene wach.

## Sorgfältig mit Beziehungen umgehen

Nicht zu vergessen bei Trauer ist die Partnerschaft. Um diese lebendig zu erhalten, ist der gemeinsame Austausch unabdingbar. Bedürfnisse können sich verändern, auch die Sexualität betreffend. Vielleicht werden im Untergrund Schuldfragen gewälzt oder verdrängt. Beides kann sich auf die Beziehung fatal auswirken. Sie müssen unbedingt ausgesprochen und bereinigt werden, falls nötig mit Unterstützung einer dritten Person. Gute (Seminar-)Angebote können helfen, die Partnerschaft in schweren Zeiten zu stärken.

Auch die Kinder brauchen Unterstützung im Umgang mit Trauer. Das fordert die Eltern besonders, zumal sie selber in Trauer sind. Vielfach wollen sie ihr Kind schützen. Sie sprechen nicht über das Geschehene, wollen es von seiner Trauer ablenken. Doch die Trauer ist und bleibt bis zu einer «Lösung» da. Hilfreich können Bilderbücher sein, die der Trauer den nötigen Raum geben, oder Rituale. Den Kindern soll immer wieder versichert werden, dass sie keine Schuld trifft, denn sie fühlen sich oft verantwortlich dafür, wenn ihre Eltern traurig sind.

## Im Hier und Jetzt sein

Mit Feiern und Festen, mit Ritualen leben wir ganz im Hier und Jetzt. Niemand ruft an, will etwas von mir. Ich bin ganz da bei mir und den Mitfeiernden, genieße meine Lebendigkeit und kann neue Kraft schöpfen. Das tut Leib und Seele gut.





**«Manchmal scheint das Traurige  
mehr Gewalt zu haben, als man  
ertragen kann, dann stärkt sich  
indessen leise das Schöne und  
berührt wieder unsere Seele.»**

Hugo von Hofmannsthal

## DIES & DAS

### Herzensbilder

Der Verein Herzensbilder schenkt Familien von schwerkranken, behinderten oder viel zu früh geborenen Kindern ein kostenloses Foto-Shooting mit einem Profifotografen. Wunderschöne Familienbilder können in schwierigen Zeiten helfen, Hoffnung und Kraft zu schöpfen. Oder sie dienen als wertvolle Erinnerungsbilder, wenn im Kampf um das Leben der Tod gewinnt.

[www.herzensbilder.ch](http://www.herzensbilder.ch)

### Stiftung Kinderhospiz Schweiz

Die Stiftung wurde 2009 gegründet und hat sich zum Ziel gesetzt, in der Schweiz das erste Kinderhospiz zu eröffnen. Sie möchte einen Ort schaffen, wo lebensbedrohlich oder unheilbar erkrankte Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene und die betroffenen Familien in pflegerischer und schulisch-pädagogischer Hinsicht betreut und beim Abschied begleitet werden.

[www.kinderhospiz-schweiz.ch](http://www.kinderhospiz-schweiz.ch)

### Pro Pallium

Die Stiftung entlastet, begleitet und vernetzt kostenlos Familien mit lebenslimitiert erkrankten Kindern und setzt dafür eigens ausgebildete Freiwillige ein. Sie bietet einen ambulanten Kinderhospizdienst, Familienbetreuung sowie Beratung für Familien mit schwerkranken Kindern im Bereich Pädiatrische Palliative Care.

[www.pro-pallium.ch](http://www.pro-pallium.ch)

### Verwaiste Eltern

Im Jahr 1969 wurde in England unter dem Namen The Compassionate Friends (TCF) die erste Selbsthilfegruppe für betroffene Eltern, die um ein verstorbenes Kind trauern, gegründet. Diese erwies sich als so hilfreich für die Betroffenen, dass die TCF in zahlreichen Ländern Fuss fassten. In der Schweiz entstand 1982 unter dem Namen Regenbogen die erste Selbsthilfegruppe, bald darauf weitere im ganzen Land. Daraus wurde 1989 der Verein Regenbogen Schweiz, Selbsthilfvereinigung von Eltern, die um ein verstorbenes Kind trauern, egal welchen Alters und welcher Todesursache. Auf der Website des Vereins finden sich Adressen von Selbsthilfgruppen in der ganzen Schweiz, Literaturlisten zum Thema sowie konkrete Ratgeber zum Herunterladen.

[www.verein-regenbogen.ch](http://www.verein-regenbogen.ch)

[www.verwaiste-eltern.de](http://www.verwaiste-eltern.de) (Deutschland)

### Verwaiste Kinder

Die Website «Alles ist anders» ist ein Angebot für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene, die um einen nahestehenden Menschen trauern. Hier sprechen Trauernde mit Trauernden. Der Chat bietet eine virtuelle Selbsthilfegruppe, moderiert von jungen Menschen mit eigener Trauererfahrung. Neben Austauschmöglichkeiten finden sich auf der Site auch Informationen für Eltern, Lehrer und Interessierte sowie Literaturlisten.

[www.allesistanders.de](http://www.allesistanders.de)

# LITERATURTIPPS/ ERFAHRUNGSBERICHTE

Aus der Fülle der Bücher zum Thema Trauer, Sterben und Tod hier nur eine kleine Auswahl.

## Trauer verstehen – Formen, Erklärungen, Hilfen

Kerstin Lammer, 2014

[www.springer.de](http://www.springer.de)

Trauer hat viele verschiedene Aspekte und bringt mit ihren gemischten Gefühlen unser Leben durcheinander. Das Buch erklärt, wie wir Trauer in sechs Schritten durchleben und Chancen und Gefahren darin erkennen können. Ein praktischer und psychologisch fundierter Leitfaden mit vielen Beispielen.

## Die andere Seite der Trauer: Verlustschmerz und Trauma aus eigener Kraft überwinden.

George A. Bonanno, 2012

[www.edition-sirius.de](http://www.edition-sirius.de)

Die Forschungsstudien von Prof. Bonanno zeigen, dass Resilienz bei Trauer produktive Verarbeitungsprozesse ermöglicht. Das Buch kann Trauernden bei der lösungsorientierten Verarbeitung eines schweren Verlustes helfen, Angehörigen und Freunden das Verstehen erleichtern und Menschen in helfenden Berufen wertvolle Anregungen geben.

## Wenn Menschen mit geistiger Behinderung trauern

Charlene Luchterhand, Nancy Murphy, 2010

[www.beltz.de](http://www.beltz.de)

Das Buch beschreibt die allgemeingültigen Abläufe des Trauerprozesses und die Besonderheiten bei behinderten Menschen. Zahlreiche Übungen zeigen Trauernden mit geistiger Behinderung Möglichkeiten auf, ihre Trauer auszudrücken und mit dem Verlust umzugehen.

## Anders trauern. Neue Wege des Trauerns für Menschen mit geistiger Behinderung.

Hans Heppenheimer, Ingo Sperl, 2012

[www.kreuz-verlag.de](http://www.kreuz-verlag.de)

Das Anliegen dieses Buches ist es, eine Trauerkultur für Menschen mit einer Beeinträchtigung zu entwickeln. Es beschreibt Möglichkeiten, wie Trauer mit kreativen Methoden und Ritualen ausgedrückt und durchlebt werden kann.

## Leben bis zuletzt – Sterben, Tod und Trauer bei Menschen mit schweren und mehrfachen Behinderungen

Nicola Maier-Michalitsch, Gerhard Grunick, 2014

[www.bvkm.de](http://www.bvkm.de)

Mit theoretischen und praktischen Artikeln sowie Erfahrungsberichten von betroffenen Eltern wird das Thema für Menschen aller Altersgruppen beleuchtet. Das Buch möchte konkrete Hilfestellungen – auch für trauernde Menschen mit komplexen Behinderungen – anbieten.

## Hallo Jasmin – Briefe an meine Himmelsschwester

Valentina und

Monica Picceni-Lonoce, 2001

[www.proemotionskultur.ch](http://www.proemotionskultur.ch)

Die beiden Zwillinge Valentina und Jasmin, die in den ersten Lebensmonaten erkranken, haben von Anfang an eine äusserst tiefe Verbundenheit und eine eigene Kommunikation miteinander. Das Buch lässt uns aus der Sicht von Valentina Anteil nehmen an den drei Jahren, die sie ihre Schwester überlebte.

## Sternenkind. Wie Till seinen Himmel fand

Brigitte Trümpy-Birkeland, 2014

[www.woerterseh.ch](http://www.woerterseh.ch)

«Sternenkind» erzählt die Geschichte von Till, der mit sechs Jahren an einem Hirntumor erkrankt und in der Folge stirbt. Geschrieben hat es seine Grossmutter, die mit ihrer Tochter mitleidet, um ihren Enkel trauert und es trotz allem schafft, den Schmerz und Kummer zu transformieren in etwas, das für immer bleibt (siehe auch [www.sternentaler.ch](http://www.sternentaler.ch)).

## Ausführliche Literaturlisten finden sich bei

### Verein Regenbogen

[www.verein-regenbogen.ch](http://www.verein-regenbogen.ch)

(unter Bücherliste)

### Forum Das andere Kind

[www.dasanderekind.ch](http://www.dasanderekind.ch)

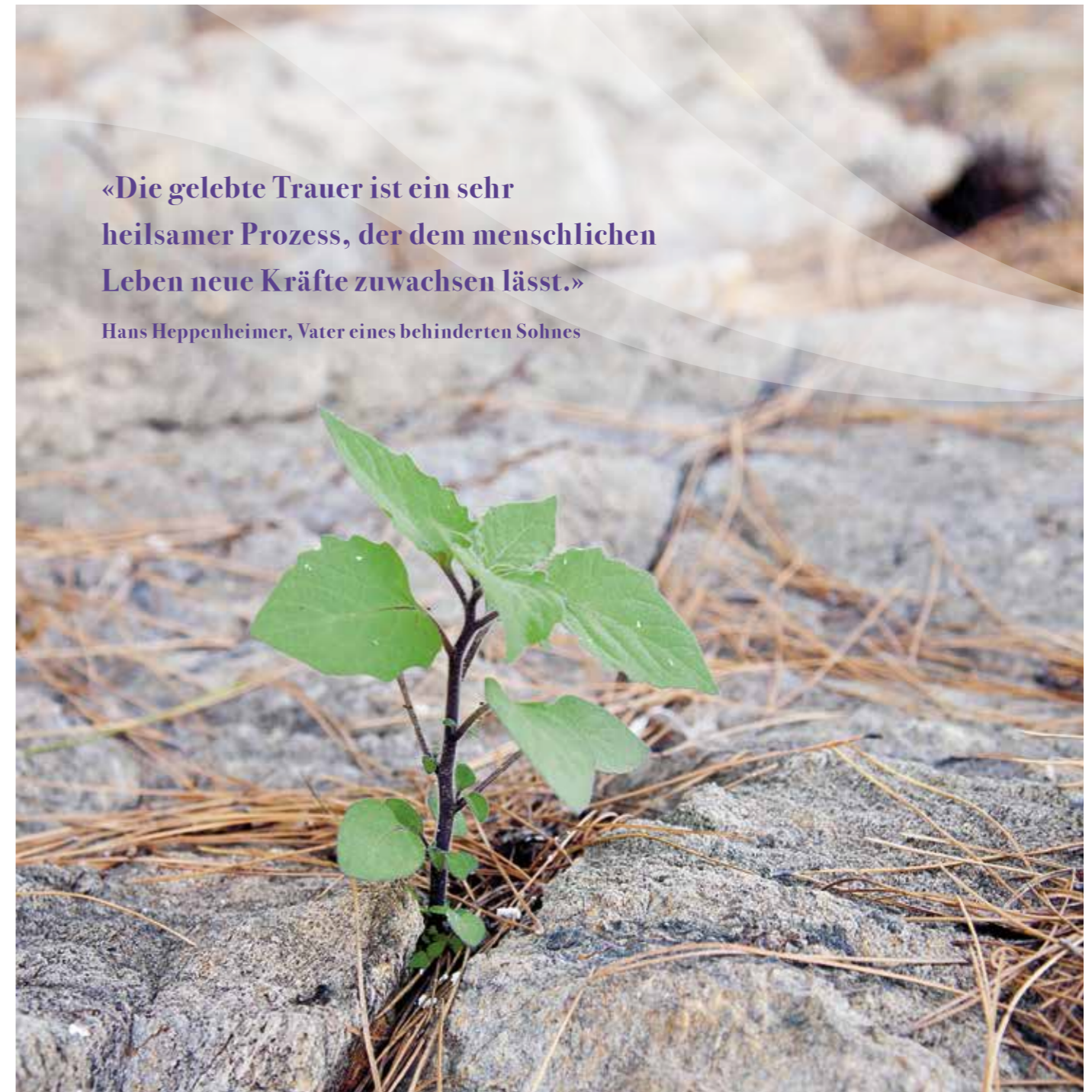
(unter «Empfehlenswerte Literatur»)

### Kinderkrebshilfe

[www.kinderkrebshilfe.ch/bibliothek](http://www.kinderkrebshilfe.ch/bibliothek)

«Die gelebte Trauer ist ein sehr heilsamer Prozess, der dem menschlichen Leben neue Kräfte zuwachsen lässt.»

Hans Heppenheimer, Vater eines behinderten Sohnes



Trotz widrigen Umständen wachsen und sich entfalten – das ist Resilienz.

## Bilderbücher

### Über den grossen Fluss Vom Abschiednehmen und Trauern, vom Mutfinden und Trostgeben.

Armin Beuscher, Cornelia Haas, 2002

[www.patmos.de](http://www.patmos.de)

Als der Hase merkt, dass seine Zeit zum Sterben gekommen ist, geht er alleine über den Fluss. Der Abschied macht den Waschbären sehr traurig. Als er mit seinen Freunden darüber spricht, werden Erinnerungen lebendig. Das gemeinsame Erinnern gibt neuen Mut.

### Ente, Tod und Tulpe

Wolf Erlbruch, 2007

[www.kunstmann.de](http://www.kunstmann.de)

In diesem poetischen Buch ist der Tod ein leichtfüssiger Begleiter, schon immer da, nur unbemerkt. Die Ente und der Tod schliessen Freundschaft, bis die Ente eines Tages stirbt und vom Tod liebevoll verabschiedet wird.

### Leb wohl, lieber Dachs

Susan Varley, 2009

[www.ueberreuter.de](http://www.ueberreuter.de)

Dachs war immer da, wenn eines der Tiere ihn brauchte. Die Tiere reden oft von der Zeit, als Dachs noch lebte. Und mit dem letzten Schnee schmilzt auch ihre Traurigkeit dahin. Es bleibt die Erinnerung an Dachs, die sie wie einen Schatz hüten.



Hanna mit Schwester Miriam, ihren Eltern und Bruder Alexander (v.r.n.l.)

## ACHTERBAHN DER GEFÜHLE

Von Gisela Keller

Ein Verkehrsunfall mit vier Jahren veränderte das Leben von Hanna Keller und ihrer Familie grundlegend. Heute, zehn Jahre später, geht Hanna in die Oberstufe der CP-Schule Birnbäumen in St. Gallen. Ihre Eltern, ihre Geschwister und sie selber beschreiben ihre Erfahrungen.

### Die Eltern berichten:

Der Unfall ereignete sich am Tag vor Samichlaus. Hanna lief mit einem Kindergarten-Gspänli nach Hause. Ein älterer kranker Mann verlor die Herrschaft über sein Auto und erfasste unsere Tochter auf dem Trottoir. Sie flog im hohen Bogen über einen Zaun und erlitt ein schweres Schädel-Hirn-Trauma. Auf dem Nachhauseweg stiess ich auf die gesperrte Strasse mit Feuerwehr, Krankenwagen und Polizei. Im Nachhinein denke ich, ich habe gespürt, dass etwas mit meiner Tochter passiert ist. Ich parkierte das Auto und rannte zum Unfallort. Dort konnte ich gleich im Krankenwagen mitfahren. Mein Mann wartete daheim mit dem Mittagessen. Als er vom Unfall erfuhr, organisierte er schnell eine Kinderhüeti für das Geschwister. Dann fuhr er

ins Spital, wo Hanna notoperiert wurde. Das waren unglaublich bange und beklemmende Stunden. Wir mussten vom Schlimmsten ausgehen. Die nächsten Tage verbrachten wir abwechselnd im Spital und hofften, dass Hanna aus dem Koma erwachen würde. Die Freude war gross, als sie uns das erste Mal anlächelte! In der Folgezeit fuhren unsere Gefühle Achterbahn. Über zurückkehrende Fähigkeiten freuten wir uns sehr, über bleibende Schäden trauerten wir. Aber selbstverständlich war die Freude über die «Wiedergeburt» unserer Tochter riesig. Danach ging es monatelang in die Reha nach Gailingen DE\*, die uns als Eltern sehr forderte. Mein Mann fuhr täglich nach St. Gallen zur Arbeit und übernahm die Abendstunden bei Hanna, bis sie eingeschlafen war. Tagsüber betreute ich sie und ihre damals zweijährige Schwester. Trotz vielen Betreuungspersonen, Ärzten, Therapeutinnen und Fachpersonen fühlten wir uns oft alleingelassen und hilflos. Neben Trauer, Zukunftsängsten und Unsicherheit spürten wir aber auch eine neue Stärke in uns, einen grossen Familienzusammenhalt und einfach auch die Dankbarkeit, dass Hanna doch bei uns bleiben durfte.

Jetzt ist bei uns der Alltag eingekehrt. Die Gefühle fahren immer noch Achterbahn. Jeden Tag erinnern wir uns an den Unfall, da Hanna für alles viel Hilfe braucht. Besonders Mühe bereitet uns der Umstand, dass es Hanna sehr bewusst ist, was sie nicht mehr kann oder nicht mehr lernen wird. Sie vergleicht sich immer wieder mit ihren jüngeren Geschwistern und sagt immer wieder mal, sie würde lieber ein kleines Mädchen bleiben, als eine Frau zu werden. Wir hoffen fest, dass Hanna noch besser lernt, mit ihrer Behinderung umzugehen, und sie annehmen kann. Dass sie lernt, sich selbst sein zu dürfen, so wie sie ist, mit all ihren Stärken und Schwächen.

### \* Das Hegau-Jugendwerk Gailingen

in Deutschland bietet Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen nach einer neurologischen Erkrankung, einem Unfall oder einer frühkindlichen Hirnschädigung eine umfassende Rehabilitation an. Es liegt am Hochrhein, direkt an der Grenze zur Schweiz.

[www.hegau-jugendwerk.de](http://www.hegau-jugendwerk.de)

### Hanna (14 Jahre) schreibt:

Ich fergleiche mich mit meinen Geschwistern. Sie können fil mer Schulisches. Dabei bin ich traurig ich möchte auch so gut sein. Drotztem habich Hobis: Reiten, Schlagzeugspielen, Geschichteschreiben, Malen. Ich merke das gleich altrige andersind. Si finden rosa nichtmer so hüpsch. Gerne würde ich mal in einem spiltzeugladen arbeiten. Es stört mich nicht das ich hilfe brauche. Aber es stört mich das ale sofil von mir ferlangen. Seit dem Uumfal bin ich fil lang samer und fil gehetzt. Am glücklichsten bin ich in der Logopedi. Weil ich dort eine geschichte schreibe. Der Titel heist «Die Rentire werden krank».



An einem hiki-Familihtag geniesst Hanna den Streichelzoo.

### Miriam (12 Jahre) meint:

Ob es anders wäre, wenn Hanna nicht behindert wäre, kann ich nicht sagen. Ich kenne es nur so. Wie ich mich gefühlt habe, als sie den Unfall hatte, weiss ich nicht mehr. Ich bin mir aber sicher, dass ich etwas gemerkt habe. Wenn ich so auf heute schaue, habe ich viel mehr Verpflichtungen und Verantwortung als Hanna, da es einfach nicht anders möglich ist. Tauschen möchte ich nicht mit ihr. Zu wissen, dass ich alles weniger gut kann als andere, stelle ich mir sehr schwer vor. Manchmal bin ich auf die Aufmerksamkeit, die sie bekommt, eifersüchtig. Dann scheint es so, als würde sie es ausnutzen. Ob das stimmt, kann ich natürlich nicht sagen. Ansonsten ist Hanna eine tolle Schwester. Wenn sie keinen Unfall gehabt hätte, wäre sie jetzt sicher Künstlerin oder Autorin. Sie schreibt gute Geschichten.

### Alexander (8 Jahre) findet:

Es ist speziell, dass ich eine behinderte Schwester habe. Es ärgert mich manchmal, dass sie so langsam ist und sie mich manchmal nervt. Beim Fernsehschauen wählt sie immer «Babyfilme», die ich langweilig finde. Mami und Papi müssen viel bei Hanna sein, vor allem wenn sie einen Epi-Anfall hat oder Hilfe braucht. Das finde ich blöd. Ich finde es aber cool, dass wir wegen Hanna eine «Sternkarte» haben, mit der wir gratis ins Technorama, ins Verkehrshaus oder in den Tierli Walter Zoo dürfen.

**An dieser Stelle erwähnen wir Spenden ab CHF 200. Wir bedanken uns selbstverständlich auch bei allen, die uns mit kleineren Beträgen oder sonst in irgendeiner Form unterstützt haben.**

**hiki-Team**

## SPENDEN

Spendeneingang vom 1. April bis 31. August 2015  
(Redaktionsschluss)

### Stiftungen/Firmen/Vereine

Anonyme Stiftung  
Anonyme Spende über Auctoriana Anstalt, Zürich  
Behr Deflandre & Snozzi BDS AG, Buchberg  
Calori & Partner, Bollingen  
Carl Hüni-Stiftung, Winterthur  
Charlotte und Nelly Dornacher Stiftung, Chur  
Chramschof, Zollikerberg  
Colt Technology Services GmbH, Zürich  
David Bruderer Stiftung, Uitikon  
Dosenbach-Waser-Stiftung, Zug  
Frauenverein, Grüningen  
Hans Konrad Rahn-Stiftung, Zürich  
Hans Lüscher Stiftung, Walenstadt  
Kath. Pfarramt St. Burkard, Beinwil (Freiamt)  
Linkgroup, Zürich  
MacSimum Support, Dürrenäsch  
Nefos GmbH, Zürich  
Oertli-Stiftung, Zürich  
Praxis für Wirbelsäulentherapie, Basel  
Raiffeisenbank, Hünenberg  
Ref. Kirchgemeinde Niederhasli-Niederglatt, Niederhasli  
Samariterverein, Gipf-Oberfrick  
Stiftung Binelli & Ehsam, Zürich  
Stiftung Carl u. Elise Elsener, Ibach  
Stiftung Dr. Valentin Malamoud, Chur  
Stiftung Helvetia Patria Jeunesse, Basel  
Stiftung Herbert & Helene von Moos-Neumann, Luzern  
UNISCIENTIA STIFTUNG, Vaduz FL  
Universität, Zürich  
Ursula Ströher Stiftung, Basel  
Vontobel-Stiftung, Zürich

### Privatpersonen

Anonymer Spender  
Berther-Zurbuchen Yvonne, Neftenbach  
Blattmann Christina, Wiesendangen  
Bucher Heidi, Moosseedorf  
Cavelti-Bearth Emma, Wettingen  
Fust-Matheis Walter, Frauenfeld  
Hänsli-Meier Max, Zürich  
Hilti-Popp Ekkehard, Schaan FL  
Huber-Hanser Ursula, Zürich  
Küng-Bertschi Walter, Widen  
Kurt Beat, Luzern  
Maurer-Friedli Rosemarie, Thun  
Nägeli-Meier Markus, Gossau ZH  
Oehrli-Müller Hannelore, Zürich  
Schatzmann-Anneler Andreas, Urdorf  
Stöss Wolfgang, Triesen FL  
von Wantoch Rekowski Margarete, Zürich  
Willi Hans-Rudolf, Zürich  
Zeller Christina u. Christoph, Vaduz FL  
Züger-Erhard Martina, Niederbüren

### Spenden im Gedenken an

Cavelti Simeon, Wettingen  
Wicki Gaby, Lichtensteig

### Nachlass

Alfred Fischer, Tennwil

## IMPRESSUM

### Hilfe für hirnerkrankte 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, Zürich

### Fotos

hiki-Archiv, hiki-Familien  
iStockphoto (Cover, Seiten 02, 13, 16, 19, 22)  
Fotolia (Seite 15)

## ZEWO-ZERTIFIZIERUNG

