

KAPITEL 2: Das Leben geht weiter – es ist nur anders abgelenkt



© Fotos: Privat

Unser Weg mit Findus

Gedanken eines Vaters

Philipp Kampmann

Mein Name ist Philipp Kampmann, ich bin 37 Jahre alt und Vater von meinem wundervollen Sohn Findus. Findus kam im Oktober 2020 zur Welt und erlitt infolge einer Sauerstoffunterversorgung unter der Geburt eine Cerebralparese.

Der Moment der Diagnose war für mich damals unbegreiflich, da bis wenige Minuten vor der Geburt alles in Ordnung war.

Auf der einen Seite war da die große Freude, dass er lebt. Auf der anderen Seite standen unzählige Fragen, Sorgen, Ängste und viel zu wenig Antworten. Niemand konnte uns damals – und kann bis heute – sagen, wie sich seine Behinderung entwickeln wird. Lange habe ich gebraucht, um davon zu sprechen, dass mein Sohn eine Behinderung hat. Lange wollte ich es selbst nicht wahrhaben. Tag für Tag trage ich die Ungewissheit in mir, was einmal sein wird. Mit der Zeit habe ich immer mehr Sicherheit darin erlangt, in der Unsicherheit zu leben. Doch in den stillen Momenten kommen die Fragen und Sorgen immer wieder auf. Was mir immer wieder geholfen hat, war seine Lebenskraft, sein Lachen und sein Wille, die Welt zu entdecken. Aber auch mein Vatersein, das stolz macht, für ihn da zu sein.

Dieses Vatersein bedeutet aber auch, gemeinsam mit Findus' Mutter, erster Ansprechpartner für Ärzte und Therapeuten zu sein. So bewege ich mich als Laie zwischen Experten in einer Sprache, die ich nicht immer verstehe. Diagnosen und medizinische Fachbegriffe, die sich nicht immer intuitiv erschließen. Mit der Zeit wurde ich selbstbewusster und besser darin, Fragen vorzubereiten, Rückfragen zu stellen, wenn etwas unverständlich ist, oder einzufordern, was wir an anderer Stelle erfahren haben. Viel zu oft aber frage ich mich, warum niemand mit uns die Fäden zusammenziehen kann. Warum müssen wir die Diagnosen für jeden neu erfassen und uns immer neu erklären? Wie oft haben wir uns schon gewünscht, einmal gemeinsam mit allen in einem Raum zu sitzen, um nicht auch noch die Verbindungsbrücke zu sein. Und mal ganz davon ab, frage ich mich häufig beim Lesen der Berichte, ob es wirklich um den Menschen geht oder darum, die Pflichten des Systems zu erfüllen. Wem hat es am Ende am meisten geholfen zu wissen, auf welchem Schoß unser Sohn im Gespräch mit den Ärzten saß?

Heute, fünf Jahre nach der Geburt von Findus, haben wir um uns herum ein Netzwerk aus ausgewählten Therapeuten und

▲ „Fünf Jahre nach der Geburt von Findus, haben wir um uns herum ein Netzwerk aus ausgewählten Therapeut:innen und Ärzt:innen aufgebaut, das uns trägt – für den Moment jedenfalls.“

Philipp Kampmann mit Sohn Findus ▼



© Foto: Privat

Väter begleiten – Familien stärken



Väter begleiten – Familien stärken

Praxiserprobtes Konzept für die Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung



Die **Arbeitshilfe** „Väter begleiten – Familien stärken: Praxiserprobtes Konzept für die Arbeit mit Vätern von Kindern mit Behinderung“ wurde den bvkm-Mitgliedsorganisationen zur Verfügung gestellt. In der Broschüre wird beschrieben, wie z. B. Väter-Kind-Wochenenden durchgeführt werden können. Interessierte können die Arbeitshilfe anfragen. Sie sind selbst Vater und neugierig auf hilfreiche Infos und Austauschmöglichkeiten?

Melden Sie sich und werden Sie Teil unserer starken Gemeinschaft! Kontakt: sven.reitemeyer@bvkm.de

Väter-Befragung für Studie

Die im deutschen Sprachraum erstmalig durchgeführte Online-Befragung lädt alle Väter eines behinderten Kindes (ab 2 Jahren) ein, in anonymisierter Form Auskunft über ihre persönliche Sicht auf die alltäglichen Herausforderungen im Leben mit einem behinderten Kind sowie ihre Vorstellungen zur Vaterrolle zu geben. Die Studie möchte die bisher weitestgehend unbekannteste Sicht von Vätern stärken und betroffene Familien insgesamt unterstützen.

Teilnahmemöglichkeit bis: 28.02.2026



Ärzten aufgebaut, das uns trägt – für den Moment jedenfalls. Es bildet eine Basis, und unsere Wechsel von Therapeuten oder Ergänzungen von Fachärzten sind eher punktuell geworden. Wir haben auch gelernt, wer am besten zu welchem Termin geht und wie wir Findus bestmöglich vorbereiten können. Doch fragen wir uns, warum im Jahr 2025 noch immer jeder Arzt seine eigene Blutentnahme durchführen muss. Wo ist der Weitblick über alle Fachbereiche? Wer sieht und respektiert, dass all die Diagnosen und Behandlungen mit einem Kind verbunden sind, das dies (er)trägt?

Zum Glück wissen wir um einen starken Rückhalt in unserem privaten Umfeld. Familiäre Beziehungen, die uns tragen, die uns zuhören und die sich liebevoll um Findus sorgen, sodass auch wir durchatmen können. Bis hin zu professionellen Gesprächen mit Menschen, die uns helfen, einen guten Umgang miteinander als Eltern und Paar zu finden. So schaffen wir es immer wieder, Kraft zu tanken, um an anderer Stelle Anträge oder Widersprüche an verschiedenste Institutionen zu schreiben. An Menschen, die Findus noch nie gesehen haben und nur aus Berichten erahnen können, wer er sein muss. An Menschen, die am Ende entscheiden.

In den letzten Monaten kommen wir erstmals wieder mehr und mehr mit Menschen in Kontakt und ins Gespräch, die sich an ähnlichen Stellen auf ihrem Lebensweg befinden. Sei es über Gespräche im Wartezimmer bei der Therapie, beim Rollstuhlsport oder durch die integrative Kita. Für einen Moment haben wir das Gefühl, dass wir uns wieder im Takt bewegen. Dass Kapazität frei ist, neue Kontakte aufzubauen und neue Verbindungen einzugehen. Es tut gut zu sehen, dass dort andere Kinder mit ihren Eltern sind, die auch nicht im Hochglanz leben. Wo beim Trinken oder Essen nicht alles perfekt ist. In deren Wohnzimmern die gleichen Therapiestühle am Esstisch stehen oder klar ist, dass in der Regel alles etwas länger dauert. In diesen Momenten ist das Andersartige das Normale, und wir sitzen nicht mehr allein in der Spielecke, während alle anderen nochmal in Ruhe einen Kaffee bestellen. Ein Gefühl der Verbundenheit.

Neben alledem war es in den letzten Jahren immer wieder wichtig, etwas für mich selbst zu tun. Ganz gleich, ob ich mir Zeit für Sport nehme, mal wieder für zwei Stunden in die Sauna gehe oder die Gelegenheit sich bietet, eine Weiterbildung zu machen. Es ist die Qualität, nicht die Quantität, die diese Erlebnisse so kraftvoll macht in meinem Alltag. Denn ich weiß: Im nächsten Moment schon kann etwas sein, das wir gerade noch nicht wussten. Niemals würde ich es mir verzeihen, wenn ich da nicht nüchtern oder wach gewesen wäre – und wenn es nur die kindliche Freude über einen ganz alltäglichen Moment war.

Philipp Kampmann, lebt mit seiner Familie in der Nähe von Frankfurt. Er arbeitet als selbstständiger Prozessbegleiter und Coach mit dem Schwerpunkt auf Veränderungs- und Entwicklungsprozessen.

Akzeptanz und emotionale Stärkung

Andreas Kirsch

Der Beitrag befasst sich mit dem Thema Cerebralparese und den damit verbundenen Herausforderungen für Familien. Im Fokus stehen dabei die Verarbeitung bei Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder, die emotionale und soziale Entwicklung der betroffenen Kinder, fördernde Faktoren in der Erziehung, die besondere Situation von Geschwisterkindern sowie Möglichkeiten zur Selbstfürsorge der Eltern.

Krankheitsverarbeitung bei Eltern chronisch kranker und behinderter Kinder

Die Diagnose einer chronischen Erkrankung oder Behinderung, wie z. B. wie der Cerebralparese, stellt Eltern vor enorme emotionale und praktische Herausforderungen. Der Prozess der Krankheitsverarbeitung verläuft dabei nicht linear, sondern in Form einer spiralförmigen Entwicklung. Angelehnt an das Epilepsie-Schulungsprogramm „famoses“ und das Modell von Erika Schuchhardt (2002) durchlaufen Eltern verschiedene Stadien der Bewältigung. ►

▼ Die Diagnose CP am Anfang des Weges stellt Eltern vor enorme emotionale und praktische Herausforderungen.



© Fotos: Christian Clarke für bvkm



© Fotos (2): Christian Clarke für bvkm

▲ Die Stadien der Bewältigung (s. u.) sind ein sehr dynamischer Prozess und erfordern Zeit, Geduld und Unterstützung.

Der Weg beginnt im **Stadium I (Eingang)**:

Ungewissheit (1): „Was ist eigentlich los?,
Gewissheit (2): „Das kann doch nicht wahr sein!“,

führt über **Stadium II (Durchgang)**

Aggression (3): „Warum gerade ich?“,
Verhandlung (4): „Wenn, dann muss aber ...“,
Depression (5): „Wozu, alles ist doch sinnlos“,

bis hin zu **Stadium III (Ziel)**.

Annahme (6): „Ich tue das“,
Aktivität (7): „Wir handeln“.
Solidarität (8)

Dieser Prozess ist individuell unterschiedlich und kann immer wieder neue Schleifen durchlaufen, wenn sich die Situation verändert oder neue Herausforderungen auftreten. Wichtig ist die Erkenntnis, dass Krankheitsverarbeitung ein dynamischer Prozess ist, der Zeit, Geduld und Unterstützung erfordert.

Bausteine emotionaler Entwicklung

Die emotionale Entwicklung von Kindern mit Cerebralparese bedeutet die Bewältigung verschiedener Entwicklungsaufgaben. Grundlegend ist zunächst die Fähigkeit, Vertrauen in andere Menschen und in die Welt zu entwickeln. Ein weiterer zentraler Baustein ist die Fähigkeit, Gefühle wahrzunehmen, auszudrücken und zu regulieren. Im Kindergartenalter steht dabei die Fähigkeit im Vordergrund, Gefühle auflösen zu können. In der Grundschulzeit entwickelt sich zunehmend die Kompetenz, aus emotionalen Erfahrungen Konsequenzen zu ziehen.

Die Entwicklung einer positiven Einstellung zum eigenen Körper ist besonders bei Kindern mit körperlichen Beeinträchtigungen von großer Bedeutung. Ebenso wichtig ist die Ent-

wicklung von Leistungsbereitschaft sowie ein altersgemäß gelingender Ablösungsprozess. Dieser Prozess führt von der Abhängigkeit von außen zu zunehmender Unabhängigkeit und setzt ein adäquates Loslassen der Eltern voraus.

Der Erwerb von Selbstständigkeit sowie die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstwertgefühl bilden weitere zentrale Entwicklungsaufgaben. Dabei ist es besonders wichtig, dass Kinder lernen, auch ihre eigenen Schwächen zu erkennen und anzunehmen, ohne sich selbst abzuwerten.

Bausteine sozialer Entwicklung

Die soziale Entwicklung bedeutet den Erwerb von Fertigkeiten im Umgang mit anderen Menschen. Dazu gehören das Einhalten sozialer Umgangsformen und von Spielregeln sowie die Fähigkeit, Freundschaften aufzubauen und zu pflegen. Eine wichtige soziale Kompetenz ist zudem die Fähigkeit zur Abgrenzung und zum Nein-Sagen – und zwar ohne Schuldgefühle und ohne Angst vor dem Verlust der Beziehung.

Fördernde Faktoren in der Erziehung

In der Erziehung von Kindern mit Cerebralparese spielen verschiedene Faktoren eine wichtige Rolle. Ein klarer Rahmen und klare Grenzen sind fundamental, wobei diese realistisch auf die Möglichkeiten und Grenzen des Kindes bezogen sein sollten. Die Nachvollziehbarkeit von Regeln wird zunehmend wichtiger, je älter das Kind wird.

Eine klare und konkrete Kommunikation ist essentiell. Dabei sollten doppelte Botschaften (double bind) vermieden werden. Wichtig ist eine klare Differenzierung zwischen Fragen – bei denen ein Nein möglich und erlaubt ist – und Vorgaben,



◀ Irgendwann selbst wieder handeln zu können und Solidarität zu erleben, hilft Eltern dabei, sich im neuen Alltag zurechtfinden.

ausgeprägte Leistungsbereitschaft, große Selbstständigkeit und eine erhöhte Bereitschaft zur Verantwortungsübernahme. Zudem zeigen sie oft besondere soziale Kompetenzen.

Um Geschwisterkinder zu stärken, gibt es verschiedene Möglichkeiten. Die Schaffung von Krankheitswissen und Krankheitsverständnis hilft ihnen, die Situation besser einzuordnen. Ein achtsamer Umgang mit der Übertragung von Verantwortung ist wichtig, ebenso wie die nachhaltige Unterstützung bei stärkenden Aktivitäten wie Sport oder Freundschaften.

Familienkonferenzen können einen Raum für die Artikulation von Wünschen und Bedürfnissen bieten. Bei Klinikaufenthalten sollten Besuchsmöglichkeiten und -wünsche geklärt werden, etwa an Wochenenden oder in den Ferien. Besonders wichtig sind regelmäßige und verlässliche Exklusiv-Zeiten mit Mama und/oder Papa. Auch die Wahrnehmung von externen Angeboten zur Stärkung, beispielsweise auch in den Mitgliedsorganisationen des bvkm vor Ort, kann hilfreich sein.

Selbstfürsorge der Eltern

Die Selbstfürsorge der Eltern ist eine wesentliche Voraussetzung dafür, dass sie die Herausforderungen im Alltag mit einem chronisch kranken Kind bewältigen können. Die Schaffung von Sicherheit durch den Aufbau von Krankheitswissen und -verständnis bildet dabei eine wichtige Grundlage.

Praktische Strategien können sein: das Führen eines Tagebuchs mit schönen Erlebnissen bezogen auf das Kind, die Reduktion belastender Kommunikation beispielsweise durch Bündelung in WhatsApp-Gruppen sowie eine Tages- und Familienstrukturierung, um freie Zeitfenster zu schaffen.

Wichtig ist das feste Einplanen von individuellen ‚Zeit-Inseln‘ für Schönes und Entlastendes. Regelmäßige Auszeiten als Paar – sei es ein Essen-Gehen oder ein Wellness-Wochenende – tragen zur Stärkung der Partnerschaft bei. Eine ausbalancierte Urlaubsplanung mit Blick auf die verschiedenen Bedürfnisse aller Familienmitglieder ist ebenso bedeutsam.

Grundsätzlich sollten Eltern eine Klärung von Fokus und Zuständigkeitsbereichen vornehmen, etwa in den Bereichen Beruf und Familie. Nur wenn Eltern gut für sich selbst sorgen, können sie auch langfristig die Kraft aufbringen, ihre Kinder optimal zu begleiten und zu unterstützen.

Andreas Kirsch, Abteilungsleitung, Psychologie/Neuropsychologie und Musiktherapie, Psychologischer Psychotherapeut, Schön Klinik Vogtareuth.

deren Umsetzung zwingend erwartet wird. Vorgaben sollten direkt und prägnant formuliert werden und nicht „höflich“ in Frageform verpackt sein. Verbindlichkeit gilt dabei sowohl für das Kind als auch für die Eltern!

Konsequenz in der Erziehung bedeutet, dass Reaktionen zeitnah und angemessen erfolgen sollten. Die Angemessenheit bezieht sich auch auf den Vergleich zu den Geschwistern. Eine klare und ehrliche Mitteilung eigener Befindlichkeiten und Gefühle ist wichtig, einschließlich eines offenen Umgangs auch mit Gefühlen wie Trauer und Angst.

Ein verantwortlicher Umgang mit eigenen Bedürfnissen und Belastungen erfordert angemessene Priorisierungen mit Blick auf die Bedürftigkeit der Kinder. Eltern sollten sich bewusst Zeit für das Kind beziehungsweise die Kinder nehmen und sich ihrer Vorbild-Funktion bewusst sein, da Kinder durch Lernen am Modell vieles übernehmen. Hilfreich ist auch ein ehrliches Zurück-Erinnern an eigene Verhaltensweisen in Kindheit und Jugend. Nicht zuletzt spielen Gelassenheit und Humor eine wichtige Rolle im Erziehungsalltag.

Geschwisterkinder – Sonderrolle und Möglichkeiten zur Stärkung

Geschwister von Kindern mit Cerebralparese befinden sich in einer Sonderrolle, die sowohl Belastung als auch Chance darstellt. Zu den Belastungen gehören die regelmäßige Abwesenheit eines Elternteils, mehr Alltagspflichten und die Erwartung, problemlos zu funktionieren. Es besteht das Risiko einer inadäquaten Verantwortungsübernahme sowie das Gefühl des Zurückgesetzt-Seins und des Zu-kurz-Kommens.

Gleichzeitig ergeben sich aber auch Chancen aus dieser besonderen Situation. Geschwisterkinder entwickeln häufig eine