

Urlaub auf der Trauminsel

LORENZ STIFTUNG ermöglicht einen Ausflug auf die Trauminsel „WünschDirWas“

Aufblasbare Palmen, ein Meer aus Samtstoff, tropische Cocktails aus den verschiedensten Fruchtsäften und ein paar Hawaii-Ketten – viel mehr brauchte es nicht um die Geschwisterkinder im Alter zwischen acht und 15 Jahren während der Jahrestagung des Tuberöse Sklerose Deutschland e. V., die vom 23. – 25. März 2012 im Gemeinschaftshaus Wiesbaden-Bierstadt durchgeführt wurde, auf die „WünschDirWas – Insel“ zu befördern. Ein ganz besonderer, ja sogar fast magischer Ort, an dem die Kinder, deren Geschwister an der unheilbaren Erkrankung Tuberöse Sklerose leiden, von allem Möglichen und Unmöglichem träumen durften. Ein seltenes Erlebnis – denn das sehr komplexe Krankheitsbild, das sich angefangen von Tumoren in fast allen Organen des Körpers, über mehrfach täglich auftretende epileptische Anfälle bis hin zu einer schweren körperlichen und geistigen Behinderung in vielfältiger Weise äußern kann, verlangt ihnen oft schon in sehr jungen Jahren vieles ab.



Sie belastet im Alltag nicht nur die Sorge um ihre kranken Geschwister, sondern häufig auch das Gefühl von Mama und Papa, die viel Zeit in die Fürsorge des behinderten Kindes investieren, weniger geliebt zu werden.

Negative Emotionen wie Eifersucht, Trauer und das Gefühl, zurückgesetzt zu sein, sind nicht selten die Folge aus dieser besonderen Lebenssituation. Dazu kommt oft die frühe Übernahme von besonderer Verantwortung und oft auch die Zurückstellung eigener Wünsche. Umso wichtiger sind speziell konzipierte Angebote wie das parallel zur Tagung angebotene Geschwisterseminar unter der Leitung von Eberhard Grünzinger, der auf eine langjährige Erfahrung in der Arbeit mit Geschwistern von behinderten Menschen zurückblickt und dabei helfen kann Besonderheiten, Chancen und Risiken zu erkennen.



Den Ausflug auf die Trauminsel als Ort der Begegnung von Geschwistern, die erleben durften, dass sie mit ihren Gefühlen, Ängsten und Bedürfnissen nicht alleine sind, ermöglichte die LORENZ Stiftung aus Frankfurt. Es war ein unvergessliches Wochenende für die Geschwister, aber auch eine wertvolle Hilfe für die Eltern, die am Ende des Wochenendes eine Flaschenpost mit allen Wünschen und Hoffnungen von ihren Kindern erhielten.

Sandra Hoffman
Tuberöse Sklerose Deutschland e.V.
www.tsdev.org