

„Eigentlich wollen alle nur das Beste..“

Behinderung im familiären Kontext und ein Blick auf das System Familie

Die Geburt eines behinderten Kindes stürzt die ganze Familie in eine existentielle Krise. Manche brauchen Jahre, um wieder Boden unter den Füßen zu gewinnen.



Einleitung

Aus meiner Erfahrung als systemische Therapeutin werde ich das Thema: „Behinderung und was geschieht in Familien, in denen ein Kind geistig und/ oder körperlich behindert ist“, im folgenden Artikel beschreiben. Dieser wird sowohl systemische als auch individuelle Aspekte mit einbeziehen.

Auf spezifische Therapien und deren besondere Ausgestaltung für die betroffenen Familienmitglieder selbst werde ich hier inhaltlich nicht eingehen, sondern stattdessen den Fokus darauf legen, was in Familien geschieht, wenn Behinderung ein Thema wird oder bereits ist.

Psychotherapeuten und Beratungsstellen werden von Familienmitglie-

dern behinderter Menschen meist erst dann konsultiert, wenn deutliche Symptome bei Eltern oder Kindern manifest werden. Wichtige präventive Angebote für die Entwicklung eines Kindes mit einer Behinderung und deren Familienangehörige werden aber meist schon in der Zeit um und unmittelbar nach der Diagnosestellung gelegt. Einrichtungen wie Kliniken, ambulante Diagnose- und Behandlungszentren, fachspezifische Beratungsstellen als auch integrative Einrichtungen können in dieser ersten Zeit unterstützende familien- und phasengerechte Begleitung sowie Rat, Ermutigung und Perspektiven anbieten. Diese erweisen sich oft als sehr hilfreich und gewinnbringend für die Betroffenen.

Zäsur: Diagnosestellung Behinderung

Ein Kind mit einer Behinderung oder mit einer Mehrfachbehinderung ist zunächst eine tief verunsichernde, meist eine unerwartete in den Lebenslauf und in das Beziehungsgeflecht eingreifende existentielle Erfahrung für die betroffenen Eltern, für die Familienangehörigen und die sozialen Kontakte der Familie. Letztlich für all die Menschen, die in Verbindung mit dem neuen Erdenbürger einen Lebensraum für Entwicklung, Wohlbefinden und Bindung bereitstellen müssen und wollen. Die Diagnose erfolgt oft schon kurz nach der Geburt (z.B. Down-Syndrom, perinatale Schädigungen z.B. bei Sauerstoffmangel unter der Geburt.)

und wirkt dann oft wie ein Schock oder Trauma. Manchmal erhärtet sich eine Diagnose auch erst nach Monaten oder Jahren und wird dann zur Gewissheit (z.B. der Autismus als eine tiefgreifende Entwicklungsstörung). Bis dann aus der Vermutung Gewissheit geworden ist, haben schon bei den Angehörigen höchst belastende emotionale Prozesse stattgefunden. In dieser Zeit der Verarbeitung stellen sich für die Beteiligten zahlreiche Themen und Herausforderungen, die sich für nahezu alle „Familiensysteme“ ähnlich zeigen. In ihrer Beantwortung und Lösung sind sie deutlich abhängig von den ökonomischen, psychosozialen und individuellen Ressourcen und Vorerfahrungen eines Familiensystems. Ferner ist dies abhängig von den privaten und gesellschaftlichen Netzwerken und nicht zuletzt von hilfreicher und weniger hilfreicher, manches Mal sogar behindernder, professioneller Unterstützung.

Zäsur: Erste Zeit und Anpassung nach Geburt

Zu den ohnehin schon herausfordernden Alltags- und Beziehungsproblemen, die jedes Paar durchläuft, das den Übergang in die Elternschaft mit einem Säugling meistern muss, kommen durch die unvorhergesehene Krise einer Behinderung neue Probleme hinzu. Meist sind die zusätzlichen Alltagsbelastungen, die hinzukommen, enorm, seien es

Arztbesuche, Diagnosegespräche, Untersuchungen, Therapietermine etc. Eltern müssen dadurch in einem deutlich erschweren Alltag noch mehr „funktionieren“. Müdigkeit, Erschöpfung und Enttäuschung müssen individuell und miteinander gehandhabt werden. Zeiten für sich selbst und als Paar scheinen kaum bis gar nicht mehr gegeben zu sein. Der Kraftaufwand wird auch nicht durch das Selbstwert stärkende Glück aufgewogen, ein gesundes und unbelastetes Kind geboren zu haben. Bewältigungsstrategien in Krisen wurden von Elisabeth Kübler-Ross explizit benannt und sind Gegenstand vieler Konzepte und Veröffentlichungen. Sie fand heraus, dass die Reaktionen auf schockierende Nachrichten in einem zeitlichen Prozess unterschiedlich erlebt werden. Phasen des Prozesses sind: Ohnmacht, Schock, Verleugnung, Schuld, Ambivalenz, Aggression, Verhandeln, Hoffnung, Trauer, Depression bis hin zur Annahme und Akzeptanz des Schicksals. All diese Bewältigungsstrategien sind im Sinne eines dynamischen Prozesses zu verstehen mit sehr unterschiedlichen individuellen und systemischen Ausprägungen. Diesen o.g. Erlebnis- und Bewältigungsmustern sind primär die Eltern ausgesetzt und diese beeinflussen deren Beziehungsverhalten mit. Dies wiederum hat weitere Auswirkungen auf das Umfeld, den Kontext des jeweiligen Systems. Auch die professionellen Berufsgruppen, die mit der

Familie in Kontakt treten, sind in der Regel als ein Teil des Systems davon mitbetroffen. Versteht man dies als einen Prozess von Wechselwirkungen, so wirkt diese Krisenbewältigung mit den spezifischen Gefühlslagen auch auf den Säugling und/ oder das Kleinkind ein. Wurzeln für frühe Affektregulations-, Bindungs- und Kommunikationsmuster werden hier bereits oft gelegt.

Sollte ein Paar zu diesem Zeitpunkt Paar- und / oder Familienberatung (meist über Empfehlung von anderen Institutionen) aufsuchen, zeigen sich meist folgende Fragen- und Themenkomplexe in der Praxis:

- *Was wird jetzt aus unserem Leben, aus der Berufstätigkeit und unserer ökonomischen Situation?*
- *Werden wir all dem gewachsen sein?*
- *Wer hilft und unterstützt uns?*
- *Wo kann ich mit meiner Verzweiflung, mit meinen Gefühlen von Enttäuschung, Kränkung, Verlust, Wut und Trauer hin?*
- *Hätten wir doch nur eine Pränataldiagnostik gemacht? Hätten wir früher Kinder bekommen! Hätten wir besser ganz verzichtet!*
- *Werden wir isoliert leben?*
- *Wie werden sich unsere Freunde und Nachbarn verhalten?*
- *Wie wird sich unser Paar- und Liebesleben verändern?*
- *Wo erhalten wir Orientierungshilfen für Therapien, Frühförderung? Was davon passt zu uns und zu unserem Kind?*
- *Wer wird sich um dieses Kind kümmern, wenn wir es selber nicht mehr schaffen können?*
- *Dürfen wir abwarten und uns Ruhe und Zeit nehmen, um zuerst die Beziehung zu unserem Kind zu festigen? Oder ist es notwendig direkt mit allen Förderplänen zu beginnen?*
- *Warum passiert das uns?*

Sehr viele Fragen beschäftigen in dieser Zeit die Elternteile, sowohl individuell, als auch gemeinsam.

Die Bearbeitung all dieser möglichen Fragen und inneren Konflikte braucht Raum und passende Ansprechpartner, die über nötige psychologische und medizinische Kenntnisse und Interventionen zu passenden Zeit verfügen. In der akuten Phase des Schocks ist es nötig, Eltern zu stabilisieren.





Ein wichtiger Einflussfaktor ist auch die Art und Weise der Mitteilung und Aufklärung über die Behinderung eines Kindes. Eltern hilft es grundsätzlich, wenn diese Mitteilung einfühlsam und klar formuliert wird. Diese sollte am besten früh (z.B.: in der Klinik) erfolgen und dort, wo die Diagnose gestellt worden ist, auch mitgeteilt werden. Die Erfahrung hat gezeigt, dass Eltern es ohnehin ahnen. Auch hier ist es sehr günstig, wenn Eltern in ihren Fähigkeiten, Kompetenzen und Grenzen ernst genommen werden und in ihrer eigenen Wahrnehmung und Autonomie respektvoll bestärkt werden. Hierzu gehört unbedingt, dass nicht nur auf die Behinderung geachtet wird, sondern auch die gesunden Seiten des Kindes schon zu diesem Zeitpunkt genannt werden. Ist dies, kombiniert mit einigen praktischen Hilfestellungen möglich, kann der Säugling als auch „normales“ und nicht nur als „anderes“ Wesen angenommen werden. Allein hierdurch wird die frühe Bindung zwischen Kind und Eltern erleichtert.

Zäsur: Zeit nach der ersten Umstellung

Wenn für Eltern und deren Umfeld erste Sicherheit, Akzeptanz und Ruhe etabliert ist, kann Raum entstehen für weitergehende Reaktionen. Betroffene können jetzt tiefe Gefühle von Trauer, Schmerz und Verzweiflung empfinden. Die Chance in dieser Phase liegt möglicherweise darin, dass Emotionen, einengende Muster zwischen den Partnern und in den Familien

sich nicht verfestigen. Vielmehr geht es um eine situations- und systemgerechte Weiterentwicklung, in der es besser gelingt, die neue Lebenssituation zu gestalten und gemeinsam zu tragen.

Häufige Themen, die Paare ansprechen, sind in dieser Zeit.

- *Scham und Schuldgefühle*
- *Enttäuschung über die „Fremdheit“ des Säuglings*
- *Neugestaltung der Beziehungsmuster und Kommunikationsmuster mit der Herkunftsfamilie, mit Freunden, Bekannten und dem weiteren Umfeld*
- *Auseinandersetzung mit dem Thema: „Wunschkind vs. Realität“*
- *Suche nach Unterstützung, Halt und Bestätigung beim Partner*
- *Umgang der Eltern mit Nähe und Distanz und Auswirkungen der Belastungen auf die Sexualität*

Paaren hilft in dieser Zeit das Verstandenwerden und Anerkennen ihrer Situation und ihrer erschwerten Rahmenbedingungen. Daraus kann Ermüdung erwachsen, wenn es möglich wird, über die eigene Situation offen und ehrlich zu sprechen, so dass neue Perspektiven entstehen können. Dagegen wirken Ratschläge und Bevormundung – auch von professioneller Seite – kontraproduktiv. Manche Eltern fühlen sich von Kliniken und Institutionen „als unkooperativ“ abgestempelt und missverstanden. In der Regel suchen sie Hilfe, gerade weil sie unter Ängsten und Blockierungen

leiden und es eben nicht leicht fällt, eigene Schritte zu gehen. Säuglinge und Kleinkinder mit geistiger Behinderung oder Mehrfachbehinderung benötigen eigentlich mehr Schutz, Halt, sichere Bindung, Pflege, Geborgenheit, Lebensfreude, Resonanz und Anregung, als gesunde Kinder. Auch hier ist wichtig, die Eltern zu entlasten. Konkret zu sagen, dass niemand Schuld daran hat, dass gewisse Ideale und Vorstellungen von einer „guten Mutter/ einem guten Vater“ in dieser Lebensphase nicht wie erhofft umsetzbar sind, sondern, dass die Auflösung der Anspannung Zeit braucht um daraus dann kind- und familienbezogene Lösungen entwickeln zu können. Manche Eltern berichten auch, dass sie von Elternselbsthilfegruppen, mit oder ohne Moderation, sehr profitiert haben. Aus diesen Kontakten können sich entlastende Hilfen, manchmal auch Freundschaften entwickeln, die der Isolation entgegenwirken. Andere Brückenfunktionen zur Etablierung sozialer Netzwerke bieten Willkommens- und Übergansrituale in der neuen Lebenssituation. In religiös verbundenen Familien kann dies beispielsweise in Form einer besonderen Tauffeier Ausdruck finden.

Geschwister und Behinderung

Für alle Geschwisterkinder ist es eine Herausforderung mit behinderten Kindern zusammen zu leben. Denn jeder Mensch erlebt während seiner Entwicklung, wie bedeutend es sein kann, inmitten einer Gruppe Gleichaltriger zu leben. Hier werden eigene Fähigkeiten und Kräfte gemessen. Diese Aufgabe wird häufig von Geschwistern übernommen, denn sie gehören der gleichen Generation an, haben dieselben Eltern und wachsen mit gleichen Werten und Normen auf, die lediglich durch Altersunterschiede limitiert sind. Das ist mit einem behinderten Geschwister so nicht möglich.

Häufige Themen von Geschwistern behinderter Kinder:

- *Wen haben meine Eltern lieber? Da sie sich ja nur um das behinderte Kind kümmern, werde ich es wohl kaum sein, oder?*
- *Darf ich eifersüchtig sein? Darf ich eigene Ängste und Sorgen zeigen, obwohl ich größer und gesund bin?*
- *Was muss ich anstellen, damit auch ich Aufmerksamkeit bekomme?*

- *Wieso muss ich so viel helfen und zu Hause bleiben?*
- *Warum haben meine Eltern keine Geduld, nie Zeit?*
- *Warum passiert das in meiner Familie und nicht meinen Freunden?*
- *Was werden meine Freunde sagen, wenn sie mein Geschwister kennenlernen? Wollen sie dann noch mit mir befreundet sein?*

Solche Fragen benötigen einen kindgemäßen Raum, den ihre Eltern, ohnehin bis an die Grenzen gefordert, alleine nicht bereit stellen können. Kinderseminaren und -selbsthilfegruppen kommt deshalb oft eine besondere Bedeutung zu.

In der Praxis zeigt sich, dass nicht selten die gesunden Kinder auf die außergewöhnliche Zuwendung und Beachtung, die dem behinderten Geschwister zukommt, eifersüchtig reagieren und plötzlich selbst Grund zur Besorgnis geben. Es kann aber auch sein, wenn die Behinderung sehr schwer ist, dass Geschwister ersatzweise Elternfunktionen übertragen werden, diese entsprechend übernehmen und früh lernen, sich selbst in ihren Wünschen und Bedürfnissen hinten anzustellen.

Erweiterte Familie

Dadurch, dass ein Kind mit Behinderung ein Teil der Familie wird, verändern sich sehr oft die Familiengrenzen anders als erwartet. Es kann sein, dass Onkel, Tanten, Nichten, Neffen, Cousins, Cousinen und Großeltern mit einbezogen werden. Auch sie müssen zunächst, ähnlich wie die Eltern,

ihre eigenen Affekte annehmen und verarbeiten. Großeltern stellen sich Fragen, wie:

- *Wie wird sich das Leben meines Kindes durch die Behinderung des Enkels verändern? Welche Erwartungen und Anforderungen werden an mich gestellt?*
- *Was kann und möchte ich selber leisten?*
- *Wer wird sich um das Kind kümmern, wenn die Eltern durch Krankheit ausfallen?*
- *Welche Haltung und Einstellung habe ich zu Behinderung?*
- *Werden wir weiter integriert sein?*
- *Was passiert mit mir, wenn ich alt, schlimmstenfalls pflegebedürftig bin? Können meine Kinder sich dann zusätzlich auch um mich kümmern?*

Häufig ist es in der Realität so, dass Großeltern flankierende Unterstützungssysteme für die Enkelkinder bieten oder sich mit der impliziten Erwartungshaltung der eigenen Kinder konfrontiert sehen. Nicht selten besteht genau darin ein beachtliches Konfliktpotential für die größere Familie, da unterschiedliche Erwartungen, Koalitionen, Allianzen des Systems aufeinander treffen. Es kann sein, dass auch finanzielle und materielle Ressourcen der Großeltern, so weit vorhanden, überwiegend in die Familie mit dem behinderten Kind fließen.

Auch hier kann Hilfe von außen, beispielsweise Familienberatung/ Familienmediation, zur Neuorganisation, Deeskalation und Lösung beitragen.

Nicht unerwähnt soll bleiben, dass es auch für Großeltern ein Abschied von Träumen und Idealen mit dem fantasierten Enkelkind ist und es bedarf auch hier einer psychischen Anpassungsleistung an die veränderte Situation.

Was ist noch anders?

Geistig und mehrfachbehinderte Kinder durchlaufen Entwicklungsstufen später und anders, als Kinder ohne Behinderung. Übergänge im Lebenszyklus der Familie sind zeitlich verschoben, d.h. später angelegt. Auch hier erleben Familien *einen Unterschied, der einen Unterschied macht* im Gegensatz zu anderen Familien mit Kindern ohne Behinderung. Das Erleben des Andersseins des Kindes in den sozialen und pädagogischen Kontexten (Kindergarten, Schule) kann

diese Emotionen des Andersseins verstärken, obwohl inzwischen meist die Liebe und Zuneigung zum Kind tief verwurzelt ist. Viele Familien sprechen von einer Bereicherung und Sinnstiftung durch das behinderte Kind.

Die vielen Unterstützungssysteme, die auf eine solche Familie einwirken, können systemisch gesehen, bei allen hilfreichen Funktionen, auch neue Herausforderungen mit sich bringen.

Wenn viele Personen aus unterschiedlichen Kontexten und Interessenfeldern mit der Familie, die darauf angewiesen ist, zusammenarbeiten, verändert sich der private, schützende Rahmen und dessen Grenzen. Ausschließen können sich Familien ihre Helfer oder Interaktionspartner meistens nicht, d.h. ihre Mitbestimmung ist per se schon minimiert.

Wenn jetzt noch verdeckte, unterschiedliche Haltungen, Ziele, Ideen, Prioritäten zwischen den Personen und Institutionen herrschen, wirken verschiedene „systemische Kontextkräfte“ auf die Familie ein. Problematisch kann es auch sein, wenn Helfer- ohne Auftrag der Familie- zu viel Verantwortung abnehmen und damit die vorhandenen stärkenden Ressourcen nicht aktivieren, sondern damit Hilflosigkeit fördern und Autonomie und Entwicklung erschweren.

In diesen hochkomplexen Beziehungsgeflechten ist es hilfreich sich zu vergewissern ob eine Einladung, Beauftragung oder Erlaubnis der Familie noch gegeben ist. Die Familie selbst ist immer der wichtigste Gesprächspartner. Sie stellt eine Realität dar, die aus komplexen Beziehungen mit einem leicht zerstörbaren Gleichgewicht besteht.

Birgit Wolter



Literatur

Boss, P.(2000). Leben mit ungelöstem Leid. Ein psychologischer Ratgeber. München. C.H. Beck.

Kübler-Ross, E. (1983). Interviews mit Sterbenden. Stuttgart: GTBSiebenstern.

Schweitzer, J./ von Schlippe, A. (2006). Lehrbuch der systemischen Therapie und Beratung II. Das störungsspezifische Wissen. Göttingen: Vandenhoeck u. Ruprecht.

Sorrentino, A. (1988). Behinderung und Rehabilitation. Ein systemischer Ansatz. Dortmund: verlag modernes lernen.