

Kristin Egloff

Möglichkeiten zur Bewältigung einer besonderen familiären Situation

Zusammenfassung

Was braucht eine Familie mit zwei behinderten Kindern? Welche Hilfestellungen haben sich bewährt, und wo bestehen Herausforderungen? Claudia Althaus, Heilpädagogin und Mutter dreier Mädchen, erzählt von ihrer Situation. Zora ist gesund, Runja und Malina haben beide eine angeborene Körperbehinderung infolge einer Spina bifida.

Résumé

Quels sont les besoins d'une famille avec 2 enfants en situation de handicap? Quelles aides se sont avérées utiles, et où se situent les défis? Enseignante spécialisée et mère de 3 enfants, Mme Claudia Althaus nous fait part de sa situation. Zora est en bonne santé, alors que Runja et Malina sont atteintes d'un handicap physique congénital faisant suite à une Spina bifida.

Die Einstellung der Eltern zur Behinderung ihrer Kinder

These aus der bestehenden Literatur: *«Je positif et lebensbejahender die Eltern mit der Krankheit/Behinderung umgehen, umso unbelasteter sind in der Regel die Kinder»* (Achilles, 2002).



Claudia Althaus: In erster Linie sind wir eine Familie mit drei Kindern. Alle drei haben ihre Eigenheiten und besonderen Bedürfnisse. Und wie bei jeder Familie mit drei Kin-

dern kommen wir phasenweise auch an den Anschlag. Ein Stück weit ist dies normal. Aber hinzu kommt bei uns, dass zwei unserer Kinder Behinderungen haben. Oft versuche ich jeweils von der Behinderung ausgehend eine spezifische Lösung zu finden und zu formulieren. Vereinfachend ist, dass mein Umfeld sehr behindertenfreundlich, offen und tolerant gegenüber der Verschiedenartigkeit des Menschseins ist. Auch gegenüber behinderten Menschen. In meinem Umfeld sind Menschen mit wenig Berührungsängsten.

Das Thema Behinderung im Voraus durchdenken

Heilpädagogik ist mein Beruf. Daher ist es für mich normal, dass es verschiedene Arten von Menschen gibt. Behinderung gehört zum Leben.

Schon zum Zeitpunkt, als bei mir und meinem Partner der Kinderwunsch aufkam, haben wir die Möglichkeit besprochen, dass auch wir ein Kind mit Behinderung be-

kommen könnten. Leider müssen sich viele Elternpaare erstmals mit dem Thema «Behinderung» zum Zeitpunkt der Diagnosestellung des eigenen behinderten Kindes auseinandersetzen. Dies ist für eine Beziehung meist eine sehr schwierige und belastende Zeit.

Ich würde daher empfehlen, dass Paare mit Kinderwunsch das Thema Behinderung im Voraus schon gemeinsam bedenken. Dabei werden auch unterschiedliche Lebensansichten und unterschiedliche ethische Haltungen deutlich. Natürlich kommt man im konkreten Fall aber nicht darum herum, erneut zu schauen, was diese Situation mit einem macht. Auch mit der besten Vorbereitung – es trifft einen unglaublich stark, wenn ein Kind mit Behinderung zur Welt kommt. Für mich war es eine grosse emotionale «Verletzung». Es hat mich sehr traurig gemacht. Der Abschied vom gesunden Kind, der Abschied von inneren Vorstellungen eines gesunden Kindes. Seine ersten Schritte... Die Eröffnung der Diagnose war ein Schock, ein grosser Schmerz, eine grosse Trauer.

Selbsthilfegruppen – Elterngruppen

Positiv an Elterngruppen ist, dass ein grosser Erfahrungspool entsteht. Eltern älterer Kinder mit Behinderung konnten uns auf viele offene Fragen sehr konkrete Antworten geben. Und ich erlebte Eltern, die sich für ihre Kinder sehr engagiert haben: Vorbilder. Über die Jahre entstehen daraus wertvolle, verbindliche Kontakte – auch unter den Vätern.

Aber Elternvereinigungen können auch überfordern: Diese Intensität, viele verschiedene Menschen mit gleichem Schicksal. Es ist wichtig, einen eigenen Umgang mit dem Angebot einer Elterngruppe zu finden und die Kontakte bewusst auszuwählen.

Tipps (Beyer, Müller-Zureck, Götze & Wagner-Stolp, 1998)

- Den Alltag so normal wie möglich angehen (einkaufen, Besuche machen, spazieren gehen, am Wochenende wegfahren...).
- Denken Sie auch an sich. Der offene und freundschaftliche Kontakt zu Freunden und Verwandten ist für das eigene Wohlbefinden sehr wichtig.
- Das Angebot von Selbsthilfe-Elterngruppen nutzen.

Unterschiede in der Verarbeitung

«Mehr und mehr kommen Psychologen aber zu der Überzeugung, dass Väter unter der Behinderung oder Erkrankung ihres Kindes ebenso leiden wie die Mütter. Dass sie jedoch häufig grössere Schwierigkeiten haben, mit ihrem Leid und ihren Sorgen fertig zu werden. (...) Mütter fällt es in der Regel leichter (...) sie arbeiten sie ab» (Achilles, 2002).



In der Verarbeitung war es bei uns tatsächlich so, dass ich eher zu einem Aktivismus tendierte und mein Partner sich eher zurückzog. Bereits nach der ersten Diagnosestellung organisierten wir uns eine Unterstützung durch einen Familientherapeuten, welcher uns bis heute punktuell begleitet.

Als Paar besteht durchaus die Gefahr sich zu verlieren, auseinander zu driften, daher war das gemeinsame, verarbeitende Ge-

sprach eine grosse Hilfe. Regelmässig stattfindende Gesprächsfixpunkte, Momente, in denen man sich wieder gemeinsam orientiert und neu ausrichtet. Wo steht mein Partner? Wo stehe ich? Gerade dadurch haben wir gemeinsam den Weg immer wieder gefunden.

Zulassen der Unterschiedlichkeit

«Mütter entwickeln ein grosses Problembewusstsein und viel praktische Aktivität. (...) Daraus kann ein erzieherischer <Alleinvertretungsanspruch> entstehen, durch den der Vater in seiner Nebenrolle bestätigt und sein Zugang zum Kind erschwert wird» (Hinze, 1999).

Hilfreich und entlastend war, nicht zu erwarten alles gemeinsam bewältigen zu müssen. Das Zulassen der Unterschiedlichkeit in der Verarbeitung war ein wesentlicher Lernprozess. Dies beinhaltet zwar Momente grosser Einsamkeit, aber es ermöglicht jedem Partner seinen eigenen Umgang mit der Situation zu finden. Manchmal braucht der eine den Rückzug, der oder die andere sucht das Gespräch – aber beide müssen sich entgegenkommen. Und manchmal muss man sich einfach in Ruhe lassen, die andere Situationsbewältigung respektieren. Es ist eine Mischung zwischen «Den-eigenen-Weg-gehen» und wertschätzend «gemeinsam-in-Kontakt-bleiben».

Tipps (Hinze, 1999)

- Sich vom Erfolgsdruck befreien.
- Vater: seine erzieherische Kompetenz erhöhen und sein elterliches Selbstwertgefühl stärken.
- Vater und Mutter haben die Chance, ihre individuelle Art und Weise im Umgang mit der Behinderung ihres Kindes zu suchen, sich gegenseitig besser verstehen zu lernen und sich mehr Unterstützung zu geben.
- Sich gegenseitig auf vielfältige Weise Unterstützung zukommen lassen!

Familienalltag

unter erschwerten Bedingungen

«Interessant ist, dass es weniger auf die Schwere der Behinderung/Krankheit ankommt als auf die Einstellung dazu. So kann z.B. eine ehrgeizige Familie an der Lernbehinderung ihres Sohnes zerbrechen; einer Familie mit einem lebensbedrohlich kranken Kind dagegen gelingt es vielleicht, die gewohnte warme und fröhliche Atmosphäre aufrecht zu erhalten» (Achilles, 2002).



Unterstützung

Unbedingt! Wenn mir jemand Hilfe anbietet, dann sage ich NIE nein. Entweder mache ich auf eine Anfrage gerade einen konkreten Vorschlag oder wenn mir im Moment nichts Passendes in den Sinn kommt, dann sage ich, dass ich mich bei Bedarf gerne melden werde. Ich zeige mich dabei bewusst erfreut über die Anteilnahme und das Angebot. Kein höfliches «Nein danke». Ich sage nie, es ist nicht nötig, weil das nicht wahr ist!

So entstand mit den Jahren ein zuverlässiges Helfernetz. Wichtig ist mir aber darauf zu achten, dass bei Anfragen für den Helfenden immer die Freiheit besteht, «nein» zu sagen. Dies schafft zwischen uns grosse Transparenz, so dass ich ohne Scheu Angebote annehmen kann. Ein Nichtkönnen der Helfer ist immer okay. Ich kann nicht erwarten, dass alle immer herbeieilen und helfen.

Ich weiss, dass alle Menschen ein ausgefülltes Leben haben und nehme ein Nein daher niemals persönlich. Standardantwort bei einem Nein: «Kein Problem, ich frage gerne ein nächstes Mal wieder.»

Obwohl wir im Alltag oft auf fremde Hilfe angewiesen sind, finde ich überhaupt nicht, dass wir «die Ärmsten» sind. Ich sehe so viele Glücksmomente und einen Gewinn in meinem Leben. Ich kann ganz ehrlich sagen: Ich will mein Schicksal nicht tauschen. Die Intensität von Beziehungen und die Lebendigkeit des Alltags erlebe ich als sehr bereichernd. Dass bedeutet allerdings nicht, dass ich unsere Situation manchmal nicht als belastend empfinde oder nicht im Alltag auch immer wieder an meine Grenzen stosse.

Tipp (Beyer, Müller-Zureck, Götze & Wagner-Stolp, 1998):

- Schaffen Sie Freiräume: für Ihre Kinder, für sich selbst und damit letztlich für Ihr Kind mit Behinderung.

Gute Planung

«Wir Eltern sind häufig in einer Art Hamsterrad gefangen. Wir versuchen, den Bedürfnissen aller unserer Kinder gerecht zu werden und im Beruf zu funktionieren» (Müller-Zureck, 2001).

Es gibt ein paar ganz grundlegende Hilfen, welche die Alltagsbewältigung erleichtern:

1. Eine gute Planung der Familien-Agenda
Ich betrachte und plane unsere Agenda immer unter dem Aspekt: Wo wird es eng, wo entstehen Kumulationen? Wo entstehen belastende Konstellationen? Beispielsweise Ärztetermine, der eine Partner ist alleine mit allen Kindern, ausserfamiliäre Verpflichtungen... Für diese Zeiten braucht es zusätzliche Personen. Diese können auch bezahlt sein. Mit die-

ser Planung kann ich schon im Voraus genügend Unterstützung organisieren.

2. Freiräume, Atempausen für uns
Und zwar möglichst regelmässig. Wir «gönnen» uns in der Woche ein fixes Zeitfenster; beispielsweise für einen Kinobesuch, manchmal auch nur für eine Pizza zu zweit. Die Wichtigkeit dieser kurzen Erholungspausen ist uns erst mit der Zeit bewusst geworden.
3. «Fundraising» für das «Familienprojekt», Finanzierungshilfen suchen
Dank diversen Stiftungen und da wir aus unserem persönlichen Umfeld immer wieder finanziell unterstützt werden, können wir uns zusätzliche bezahlte Hilfen leisten. Dies ist eine sehr grosse Entlastung. Bei der Suche nach Unterstützung war das Begleitschreiben eines bekannten Arztes sehr hilfreich. In den Augen vieler Stiftungen wird man aber erst unterstützungswürdig, wenn man als Familie an die Grenze des Existenzminimums kommt. Dagegen wehre ich mich. Ist es richtig, dass die Geburt eines behinderten Kindes zu einem sozialen Abstieg der Familie führt? Ich bin der Meinung, dass auch Familien über dem Existenzminimum unterstützungswürdig sind. Wir haben Stiftungen gefunden, die dieses Argument ernst genommen haben.

Tipps (Achilles, 2002):

- Hilfe annehmen, Freiräume schaffen
- Selbsthilfegruppen/Geschwisterseminare (vgl. Winkelheide, 2004)
- Hilfsdienste (in Pflege, Betreuung der Geschwister...); familienentlastende Dienste
- Beratungsstellen in Anspruch nehmen
- Finanzierungshilfen, Fonds und Stiftungen
- Ferienfreizeiten; Kurzzeitpflegeplätze
- Perioden, in denen gesunde Geschwister mit ihren Eltern (oder Vater/Mutter) alleine verreisen

Verarbeitung der Situation durch die Geschwister

«Wir leben in einer Leistungsgesellschaft, wo allgegenwärtig Leitbilder wie Jugend, Schönheit, Gesundheit und <Power> gefragt sind. Gesunde Geschwister spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was zu Hause gelebt wird und was gesellschaftliche Norm ist» (Achilles, 2002).

«Schuldgefühle oder auch Ängste der Geschwister, da selber nicht behindert, sind nicht selten. Manche Kinder schämen sich über ihre behinderten Geschwister und daraus bilden sich nach aussen hin wiederum schlechte soziale Kontakte. Sie wollen ihre Peers besser nicht nach Hause nehmen, verheimlichen die Behinderung» (Hackenberg, 1987, 1992).



Transparenz und Ehrlichkeit

Die Auseinandersetzung mit Behinderung ist nie abgeschlossen. Sie stellt sich für alle Mitglieder der Familie immer wieder neu; in jeder Stufe der Entwicklung der Kinder gibt es dazu typische Fragestellungen, jedes Mal unter einem leicht anderen Aspekt. Dies ist vermutlich ein lebenslanger Prozess, analog wie bei anderen wichtigen Entwicklungsfragen, beispielsweise der Sexualerziehung. Behinderung ist ein Aspekt unseres Lebens. Wenn es Thema ist, dann sprechen wir darüber. Unsere Kinder bekommen wahre, ernsthafte und altersgerechte Antworten auf ihre Fragen.

Als Runja, unsere Zweitgeborene mit Spina bifida, mit 4 Jahren sagte: «Wenn ich dann gehen kann, dann mache ich...» und ich sie darauf hin korrigierte und ihr sagte, dass sie immer Hilfsmittel brauchen wird, musste sie sehr weinen. Wie jedes andere Kind hat sie sich an ihrer grösseren Schwester orientiert und immer noch darauf gehofft, dass dann schon alles so kommen würde wie bei Zora. Dies sind Momente, die sehr schmerzhaft sind. Ich kann Eltern verstehen, die Illusionen entstehen lassen. Aber wenn ich weiss, dass eine Behinderung so bleibt, dann muss ich wirklich ehrlich sein! Runja wird sich super entwickeln – aber nicht beim Gehen. Aber sich auch nicht hinreissen lassen zu Aussagen: «Du kannst nicht laufen, aber du kannst dafür so schön singen.» Trauer teilen, nicht trösten mit anderen Fähigkeiten oder Kompetenzen. Sie sind kein Ersatz für die Behinderung. Diese ehrlichen Situationen mit dem Kind gemeinsam auszuhalten ist wichtig.

Natürlich braucht es unbedingt auch unterstützende Erfahrungen, in denen sich mein behindertes Kind erfolgreich und kompetent erleben kann. Zum Beispiel durch das Aufzeigen seiner Fortschritte mit dem Rollator oder auf dem Velo.

Tipps (Achilles, 2002)

- Das Thema Behinderung ist in vielen betroffenen Familien ein Tabu.
- Gespräche mit Geschwistern über die Behinderung, über die Ursachen und den Verlauf sind aber wichtig, damit sich beispielsweise aus Fantasien keine unnötigen Ängste entwickeln. Den Kindern genau zuhören.
- Rivalität gestatten. Unterdrückte Aggression bedeutet immer auch Unterdrückung anderer Formen von Spontaneität, von Witz, Humor und Albereien. Kinder, die sich jede Aggressivität gegenüber der behinderten Schwester oder dem kranken Bruder verbieten, können gar nicht frei und spielerisch mit ihr/ihm umgehen.

Gesunde Geschwister beachten

«Gestehen Sie ihrem gesunden Kind ein eigenes Leben zu! Je selbstsicherer und unabhängiger die Geschwister sind, desto besser können sie ihren behinderten Bruder/Schwester akzeptieren und das Zusammenleben mit ihnen als persönliche Chance für die eigene Entwicklung nutzen» (Achilles, 2002).



Unser ältestes Kind ist in keiner Art und Weise behindert. Zora soll tanzen und Ski fahren. Wenn es einen Lift und eine Treppe hat, dann darf Zora die Treppe runter gehen. Sie muss nicht alles mitmachen, was wir müssen, nur weil es bei uns die Umstände so fordern.

Auf ihre Frage: «Ist es in Ordnung, dass ich gesund bin?», ist meine Antwort jeweils ganz klar: «Ich freue mich von ganzem Herzen, dass du gesund bist. Ich hätte es allen meinen Kindern gewünscht; aber leider kann man nicht immer selber wählen.»

Tipps (Achilles, 2002)

- Unterschätzen Sie Ihre Kinder nicht! Ihre Kinder spüren mehr von Ihrem Kummer und Ihrem Leid als Sie annehmen.
- Dem gesunden Geschwister ganz bewusst vermehrt Zuwendung und Aufmerksamkeit widmen: «Nehmen Sie Ihren Zwei- oder Dreijährigen, dessen kleine Welt durch die Geburt eines kranken oder behinderten Geschwisters ganz aus den Fugen geraten ist, öfter mal in den Arm und erklären Sie ihm, warum Sie jetzt so wenig Zeit für ihn haben!»
- Gesunde Geschwister müssen früh Rücksicht üben, Verantwortung übernehmen und lernen, mit allerlei Einschränkungen zu leben. Daher sind auch für sie gezielte Abgrenzungen wichtig: Freiräume, in denen die Geschwister ein Stück Normalität ausserhalb des Elternhauses erleben können.

Geschwister mit Behinderung

Beide älteren Mädchen, Zora ohne Behinderung und Runja mit Behinderung, lieben ihre kleine ebenfalls behinderte Schwester Malina sehr. Ein Faktor ist sicher auch, dass sie motorisch für die Älteren keine Konkurrenz ist; sie geht bislang nicht an die Spielsachen der Grösseren. Natürlich gibt es auch andere Momente, beispielsweise wenn Malina sehr viel weint und von mir viel Zuwendung benötigt, dann entwickeln die Grösseren auch Eifersucht; aber das Tolerieren und Mögen der kleinen Schwester überwiegt.

Malina ihrerseits beobachtet die Anwendung der Hilfsmittel (Rollator, Rollstuhl) der grösseren behinderten Schwester Runja genau und erachtet deren Gebrauch als erstrebenswert. Es ist für sie normal, dass man den Rollstuhl braucht. Über dieses Modelllernen hat sie sehr schnell Fortschritte gemacht und entwickelte eine ganz positive Einstellung und Neugier bezüglich der Hilfsmittel.



Warum wir ein drittes Kind wünschten?

Unter anderem, weil wir meinten, es wäre gut, wenn Zora auch ein nichtbehindertes Geschwisterchen zur Seite hätte. Und jetzt ist es ganz anders gekommen. Die Dynamik «des Normalen» ist in unserer Familie verschoben worden. Normal ist für unsere Kinder, eine Spina bifida zu haben...

Aber was ist denn eigentlich normal?

Kristin Egloff
Psychomotoriktherapeutin (astp)
in der Stadt Zürich
Lehrbeauftragte HfH, Dep. 2
egloff.lehner@bluewin.ch



Wir danken der Familie Althaus herzlich für den Einblick in ihren Familienalltag; und ganz speziell natürlich Claudia Althaus für das Interview!

Literatur

Achilles, I. (2002). *Vom Überbehüten und Übergehen. Zur Situation der Geschwister behinderter oder chronisch kranker Kinder*. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP). Internet: http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_1120.html (Stand 2.4.11)

Achilles, I. (2002) *...und um mich kümmert sich keiner*. München: Reinhardt

Beyer et al. (1998): *Zusammenleben mit geistig behinderten Kindern. Ein Beitrag aus Elternsicht – nicht nur für Eltern*. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP). Internet: http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_500.html (Stand 2.4.11)

Hackenberg, W. (1987). *Die psychosoziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder*. Heidelberg: Edition Schindele 1987

Hackenberg, W. (1992): *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsfornen*. Berlin: Edition Marhold.

Hinze D. F. (1999). *Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich* (3. Auflage). Heidelberg: Universitätsverlag Heidelberg.

Kallenbach, K. (1999) . *Väter behinderter Kinder: Eindrücke aus dem Alltag*. Düsseldorf: Verlag Selbstbestimmtes Leben.

Kallenbach, K. (2004). *Vater eines behinderten Kindes*. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP)
Internet: http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_414.html (Stand 2.4.11)

Müller-Zurek, Ch. (2001): *Die Situation von Familien mit behinderten Kindern aus Elternperspektive*. Referat anlässlich der Fachtagung Bundesvereinigung Lebenshilfe vom 17.–19.10.2001. Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik (IFP). Internet: http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_414.html (Stand 2.4.11)

Winkelheide M.; Knees Ch. (2003). *...doch Geschwister sein dagegen sehr – Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen*. München: Königsfurt

Wollerdorf, R. (2005). *Die Situation von Geschwister behinderter Kinder*. Erste Staatsexamensarbeit
Internet: <http://www.foepaed.net/wollersdorf/geschwister.pdf> (Stand 2.4.11)