

Die Zeit heilt alle Wunden -oder?

Ursula Bükler

Die Begleitung von Eltern schwerstbehinderter Kinder stellt an alle Beteiligten große Anforderungen. Wir haben alle schon die Erfahrung gemacht, an unsere Grenzen zu stoßen oder nicht den richtigen Weg gefunden zu haben.

Aus diesen Erfahrungen ergeben sich zwangsläufig viele Fragen:

- * Sind die Eltern schwerstbehinderter Kinder anders?
- * Worin sind sie anders?
- * Was kennzeichnet sie?
- * Was hilft uns, sie zu verstehen?
- * Wo gibt es Probleme?
- * Wie können wir helfen?

Eltern schwerbehinderter Kinder unterscheiden sich in vielfältiger Weise, wie sie mit ihrem Schicksal umgehen. Ihre Verarbeitungsmechanismen sind so vielfältig, wie es Menschen gibt. Es gibt eine Reihe von Parallelen, auf die ich zunächst nicht eingehen möchte.

Vielmehr möchte ich darauf eingehen, was uns hilft, diese Eltern besser zu verstehen.

Was macht Elternschaft aus?

Unter Eltern verstehen wir in der Regel Menschen, die sich hingebungsvoll um ihre Kinder kümmern, die, zumindest für eine gewisse Zeit, die Bedürfnisse ihrer Kinder vor ihre eigenen stellen, die bereit sind, Anstrengungen, Mühen und auch Ängste auszuhalten.

Dies alles können Eltern nur, wenn sie sozusagen den "Lohn" dafür erhalten, das erste Lächeln, die ausgestreckten Ärmchen, die ersten Worte und Schritte usw. Hört man Eltern zu, wenn sie über ihre Kinder sprechen, dann wird in der Regel etwas erzählt, worauf sie stolz sind.

Wir wissen heute, dass Eltern erst zu ihrem "Elternverhalten" finden, indem ihre Kinder ihnen dazu verhelfen. Sie benötigen sozusagen das Kind als Lehrmeister, um das in ihnen schlummernde intuitive Verhalten zu wecken.

Eltern schwer behinderter Kinder müssen oft lange auf diese Signale verzichten, sie haben wenig Chancen, mit Hilfe ihrer Kinder ihr intuitives Elternverhalten auszubilden.

Darüberhinaus fehlt ihnen der "Lohn", der uns Eltern beglückt und immer wieder alle Anstrengungen vergessen lässt. Stattdessen müssen sie unendlich viel mehr Anstrengungen, Ängste und Sorgen auf sich nehmen und über viele Jahre aushalten.

Der Beziehungsaufbau zu ihrem Kind verläuft in der frühen Phase neben den Belastungen unter extrem erschwerten Bedingungen, da die notwendige Unterstützung durch das Kind fehlt.

Bei einem Geschwisterkind haben die Eltern die Chance, "normale Elternschaft" zu lernen. Dies ist sicher, neben vielen anderen, auch ein Grund dafür, dass Eltern mit einem Geschwisterkind die Belastungssituationen besser zu bewältigen scheinen.

Krisenbewältigung / Konfliktverarbeitung

Die Bewältigung von großen Lebenskrisen stellt wohl für alle eine der größten Herausforderungen dar.

Ich möchte hier nicht über die bekannten Verarbeitungsmodelle, wie etwa von Schuchardt , sprechen. Vielmehr möchte ich sie auffordern, über ihre eigenen Verhaltensweisen nachzudenken, über die ihrer Verwandten, Freunde, Nachbarn. Da begegnen wir Wutausbrüchen, Verweigerungen, depressiven Verstimmungen, Launen, wildem Aktionismus und vielem anderem.

Wir registrieren, dass die Schwester bei Liebeskummer in Kaufrausch verfällt, der Freund beim Verlust der Arbeit sich für Wochen zurückzieht und die Nachbarin nach der Ehescheidung zum Putzteufel wird. Das heißt, diese Menschen zeigen Ausnahmeverhalten und wir finden es ganz normal. Nur in Extremfällen würde es uns in den Sinn kommen, es zu kritisieren.

Bei den Eltern schwerbehinderter Kinder, die oft permanent in Krisensituationen leben, finden wir alle diese Verhaltensweisen auch, oft in kurzen Phasen abwechselnd, für uns nicht nachvollziehbar. Wir erwarten quasi, dass die Ausnahmesituation für die Eltern so zur Normalität geworden ist, dass sie sich nach unseren Vorstellungen auch normal verhalten.

Je mehr Eltern sich anstrengen, sich unauffällig und angepasst zu verhalten, je mehr wird ihnen zugemutet und je weniger Rücksicht wird genommen. Es ist ein Teufelskreis. Ich bin immer wieder erstaunt, wie wenig wir bereit sind, Eltern ihre besondere Art der Krisenbewältigung zuzugestehen.

Es ließen sich viele Beispiele aufzählen:

Sucht ein Vater sich z. B. seine Freiräume, weil er die Konfrontation mit seiner Hilflosigkeit schlecht aushalten kann, heißt es schnell: "Der ist an der Förderung seines Kindes nicht interessiert."

Wenn eine Mutter herausgefunden hat, dass sie beim Reiten Entspannung und Ablenkung findet, sich ein Pferd zulegt und mehrmals die Woche reitet, wird geurteilt: "Die hat ja nur ihr Pferd und ihr Vergnügen im Kopf."

Wird eine Mutter wieder berufstätig, um eigene Interessen zu verfolgen und dem häuslichen Kreislauf von "sich sorgen und ausgezehrt werden" zu entfliehen, heißt es schnell: "die denkt ja nur an sich."

Dies sind Sätze, die wir alle schon gehört haben, sie ließen sich beliebig fortführen.

Es ist ein merkwürdiges Phänomen, dass Eltern durch die Tatsache, dass sie ein behindertes Kind haben, mit ihrem gesamten Verhaltensrepertoire zur Disposition stehen. Wir beurteilen und verurteilen Verhaltensweisen (wägen ab und legen auf die Goldwaage), die wir in anderen Zusammenhängen höchstens beiläufig registrieren, vielleicht sogar als bereichernd oder interessant ansehen würden.

Konfliktverarbeitungsstrategien

Die Psychologie hat schon vor vielen Jahrzehnten Konfliktverarbeitungsstrategien erforscht. Es gibt offenbar Abwehrmechanismen (Verteidigungsreaktionen), die bei allen Menschen in größerem oder geringerem Grade vorkommen.

Sie dienen zur Abwehr der Angst, die durch einen Konflikt ausgelöst wird. Die Abwehrmechanismen können den Menschen helfen, sich gegen Bedrohungen und Ängste zu schützen und ihn so in die Lage versetzen, einem Konflikt länger standzuhalten.

Sie werden erst zu Symptomen der Abnormalität, wenn sie bei einem Menschen in übertriebenem Maße auftreten. Hier sind die Grenzen sicherlich fließend und der Zeitpunkt, wann es sich um ein abnormes Verhalten handelt, nicht leicht zu bestimmen.

Auf einige Abwehrmechanismen sei beispielhaft eingegangen.

Rationalisierungen

Es gibt ein grundsätzliches Streben danach, seine jeweilige Erfahrungswelt als "sinnvoll" zu erleben. Der Mensch sucht nach Erklärungen seines eigenen Verhaltens und seiner Gefühle.

Dabei unterliegen seine Erkenntnisprozesse dem verzerrenden Einfluss emotionaler und motivationaler Faktoren. Man erklärt sich letztendlich sein Verhalten und seine Gefühle in Konfliktsituationen so, dass das Selbstwertgefühl aufrechterhalten bleibt und die Angst vermieden wird.

Ein typisches Beispiel ist der Fuchs in der Fabel La Fontaines, der die süßen Trauben sauer nannte, weil er sie nicht erreichen konnte.

Eine Mutter eines schwerstbehinderten 8-jährigen Jungen schildert mir ihren Tagesablauf. Ihr Sohn hatte vor 6 Jahren einen beinahe Ertrinkungsunfall erlitten. Es gibt noch eine jüngere und eine ältere Schwester. Die Fütterungssituation gestaltet sich nach wie vor zeitaufwendig und problematisch. Auf meine Nachfrage, wann sie selber esse, antwortet sie mir: "Wenn alle fertig sind, esse ich die kalten Reste der Kinder."

Auf mein weiteres Nachfragen wie es am Wochenende sei, da gäbe es doch sicher eine gemeinsame Mahlzeit, schaut sie mich betroffen an und sagt: "Nein, das gibt es nicht, ich komme nie dazu, mit den Kindern zu essen. Ich esse abends, wenn die Kinder im Bett sind."

Diese Tatsache war ihr bisher noch gar nicht aufgefallen. Am nächsten Tag liefert sie mir noch eine Erklärung, die es ihr ermöglicht, mit dieser Erkenntnis zu leben: "Ich war schon immer so. Auch als ich gearbeitet habe, habe ich meist gar keine Pause gemacht, sondern mein Brot immer zwischendurch gegessen."

Bei mir hat diese Geschichte einen bleibenden Eindruck hinterlassen. Sicher ist sie ein klassisches Beispiel für eine Rationalisierung. Die Mutter kann die Situation nur ertragen, indem sie für sich akzeptable Erklärungsmodelle findet.

Aber ein anderer Aspekt ist für mich viel eindrücklicher. Die Alltagsschilderung der Mutter zeigt deutlich, wie sehr sich die Perspektive verschiebt, welche andere Wertmaßstäbe gerade für den Alltag gelten und wie wenig Selbstverständlichkeiten, die wir voraussetzen, Gültigkeit haben.

Isolierung und Abspaltung

Der menschliche Verstand scheint unter gewissen Umständen in der Lage zu sein, zwei logisch unvereinbare Vorstellungen nebeneinander aufrecht zu erhalten, ohne sich ihrer offenkundigen Diskrepanz bewusst zu sein.

Es gibt einen Isolierungsprozeß, bei welchem ein Teil der Bewusstseinsinhalte von anderen Teilen derart abgetrennt wird, dass die normalen, zwischen ihnen auftretenden Wechselwirkungen herabgesetzt werden und infolgedessen Konflikte abgestellt werden. (Trennung von Systemen)

Isolierung kann auf emotionale ebenso wie auf kognitive Prozesse zutreffen. Eine verbreitete Form ist z. B. die übertriebene Intellektualisierung. Indem jemand sich nur den intellektuellen Aspekten eines Problems zuwendet, kann er sich gegen die Ängste schützen, die von den üblicherweise mit dem Problem zusammenhängenden Emotionen herrühren könnten.

Eine der am häufigsten gebrauchten Bezeichnungen für elterliches Verhalten bei Konflikten ist "absurd oder schizophran". Eltern verbalisieren das Eine und signalisieren durch Haltung und Verhalten genau das Gegenteil.

Es passiert relativ häufig, dass Eltern vernünftige Entscheidungen treffen oder Meinungen äußern, sie dann aber nicht in die Tat umsetzen können. (Was mir übrigens für die meisten Eltern typisch zu sein scheint)

Bei Eltern schwerbehinderter Kinder erscheint uns diese Reaktionsweise wesentlich ausgeprägter. Oft leben sie aber auch in einer permanenten Ausnahmesituation, sind ständig Konflikten ausgesetzt.

So bittet eine Mutter von 2 schwerbehinderten Kindern mit progredienter Erkrankung das Stationspersonal dringend darum, bei den Mahlzeiten entlastet zu werden, um selbst einmal ausspannen zu können. Gleichzeitig kann sie sich aber nicht von ihren Kindern lösen und reagiert mit Vorwürfen. Der Konflikt ist vorprogrammiert!

In Gesprächen mit den Eltern passiert es mir sehr häufig, dass ich mit einander widersprechenden Informationen konfrontiert werde.

So erklärt mir eine Mutter ungefragt, sie habe nie die "Sinnfrage -warum gerade ich"- gestellt, sie habe ihr Schicksal gleich annehmen können. Kurz darauf klagt sie: "Ich möchte einmal wissen, warum immer bei uns alles schief läuft ...usw."

Solche Verhaltensweisen führen verständlicherweise häufig zu Irritationen.

Viele fragen sich, kann ich diese Eltern überhaupt noch ernst nehmen?

Betrachtet man sie jedoch unter dem Aspekt "Isolierung und Abspaltung", bekommen sie einen ganz neuen Sinn. Die Lebenssituation von Familien mit schwerbehinderten Kindern ist oft so belastet oder auch "absurd", dass sie für die Eltern nur durch Isolierung oder Abspaltung z. B. der emotionalen Aspekte auszuhalten ist

Projektion

Eine häufige Methode der Angstabwehr, die oft auf dem Hintergrund von Misserfolg oder Schuld entsteht, besteht im Projizieren der Verantwortung auf jemand anderen. Das Wesen der Projektion besteht darin, dass Attribute des eigenen Ich anderen zugeschrieben werden. Meist tritt Projektion in dem Maße auf, wie der Betreffende sich des unerwünschten Persönlichkeitszuges bei sich selbst nicht bewusst ist.

Wir finden dieses Verhalten der Projektion relativ häufig bei Eltern behinderter Kinder. Sie leiden oft unter Schuldgefühlen oder der Vorstellung, versagt zu haben oder nicht genug für ihr Kind getan zu haben.

Sehr häufig treffen uns Fachleute diese Vorwürfe stellvertretend obwohl sachlich nicht gerechtfertigt. Es wissen wohl alle, die in diesem Berufsfeld arbeiten um diese Tatsache, dennoch trifft es uns oft sehr. Es gelingt auch uns nicht immer, eigene Verletzungen zu ignorieren.

Ein Beispiel aus unserem Stationsalltag

Ein 14-jähriges Mädchen leidet an einer progredienten Encephalopathie. Der Vater hat die Mutter mit den 4 Kindern verlassen, als bei ihr im Alter von 4 Jahren die Krankheit festgestellt wird. Trotz sehr guten Einkommens verweigert er jegliche Unterhaltszahlungen. Während des letzten Aufenthaltes bei uns vor 3 Jahren verstirbt der 21-jährige Sohn unerwartet an einer Gehirnblutung.

Die Mutter hat verständlicherweise ihr Leben völlig darauf zugeschnitten, ihre Tochter bis zum Lebensende zu begleiten. Die 10 Jahre, die man ihr an Lebenserwartung zugestanden hat, sind um. Für sie ist das Hauptziel des stationären Aufenthaltes bei uns: die Hilfsmittelanpassung. Der neue Rollstuhl hat für sie eine überhöhte symbolische Bedeutung: er ist für sie Gradmesser dessen, was sie für ihr Kind tun kann. (explizit Gradmesser für ihre Fähigkeiten.)

Die Arbeitsweise der Orthopädiemechaniker wird extrem kritisch überwacht, generell als zu langsam angeklagt und jede Notwendigkeit zur Korrektur als Beweis von Unfähigkeit und Faulheit angesehen. Jedes Gespräch hat die Unfähigkeit und Unflexibilität der Mechaniker zum Thema.

Als 3 Tage vor ihrer Entlassung es so aussieht, dass der Rollstuhl nicht fertig wird, bricht sie völlig zusammen. Techniker und Ergotherapeutin sind erschrocken und ratlos. Unter größten Anstrengungen gelingt es, der Mutter den Rollstuhl mitzugeben, auch wenn noch einige Zusatzteile nachgeliefert werden müssen.

Die Mutter ist zwar versöhnt, jedoch fest entschlossen, die Krankenkasse über die "schlampige" Arbeitsweise des Orthopädiemechanikers zu informieren. Sie sagt: "Ich habe keine Zeit mehr zu verlieren mit diplomatischem Geplänkel, ich muß mich wehren."

Ist diese Mutter hysterisch oder übersteigert in ihren Reaktionen? Aus der Sicht der Technik oder der Verwaltung mag man diese Frage bejahen.

Sie hat die Hilfsmittelversorgung zum Gradmesser ihrer eigenen Fähigkeiten gemacht, für ihr Kind zu sorgen. Ein Scheitern rechnet sie sich als Versagen an. Da sie das eigene Versagen nicht ertragen kann, rettet sie sich in übersteigerte Vorwürfe an die anderen. Die Aggressionen, die der eigenen Person gelten, werden nach außen gewendet.

Lehrer, Therapeuten, Betreuer und Pflegende kennen dieses Phänomen sehr gut. Aber immer wieder kommt es zu Missverständnissen und Konflikten, weil die Vorwürfe und Anklagen der Eltern als persönliche Kränkungen empfunden werden und die Stellvertreter-Funktion nicht gesehen wird.

Eltern reagieren oft sehr heftig und für uns dem Ereignis entsprechend unangemessen. Wir vergessen jedoch sehr häufig, dass das aktuelle Ereignis am Ende einer langen Kette steht. Es erscheint für sich genommen, belanglos, in der Summe jedoch ungeheuerlich. (Beispiel der Krankenkasse und Frage nach "Dazuverdienen")

Das sehr entschiedene Auftreten der Eltern z. B. bei der Hilfsmittelversorgung mag manchen zunächst irritieren. Sie nehmen sie unglaublich wichtig, sind "mit Nichts zufrieden."
Betrachtet man es unter einem anderen Blickwinkel, wird es jedoch nur zu verständlich.

Was tun Eltern normalerweise mit ihren Kindern? Sie kaufen ihnen ein neues Dreirad oder Fahrrad und unternehmen die ersten Touren. Sie bauen zusammen ein Vogelhäuschen, backen einen Kuchen und assistieren beim Schreibenlernen.

Sicher können Eltern mit ihren schwerbehinderten Kindern auch so manches unternehmen. Aber je größer das Kind wird und damit je größer der Rollstuhl, je schwieriger werden alle Unternehmungen. So wollen sie wenigstens, dass ihre Kinder die bestmögliche Hilfsmittelversorgung erhalten. Wie mir scheint, eine berechtigte Forderung.

Sichzurückziehen / Absonderung

Rückzugstendenzen sind dadurch gekennzeichnet, dass der Mensch sich von allen Situationen fernhält, in denen mit Wahrscheinlichkeit Konflikte auftreten. Das bedeutet, dass er kaum Lösungsmöglichkeiten für seine Probleme finden wird. Durch den Rückzug wird er immer mehr in eine Absonderung und Isolation hineingetrieben.

Wir kennen sehr viele Eltern von schwerbehinderten Kindern, die weitestgehend isoliert leben. Von den Eltern selbst werden viele Gründe dafür genannt:

Andere verstehen unsere Situation nicht

Wir finden niemanden, der sich die Versorgung zutraut oder dem ich vertraue

Wir haben es völlig verlernt, irgendwohin zu gehen, wir hätten ja doch keine Ruhe.

Uvam.

Es zeigte sich in allen Gesprächen sehr deutlich, dass Eltern sehr viel bessere Anpassungsleistungen zeigen, wenn es ihnen gelingt, weiter soziale Kontakte zu pflegen. Je weniger sozialer Austausch mit Nachbarn, Freunden oder durch das Pflegen von Hobbies gelingt, je stärker wird die Belastung durch das behinderte Kind empfunden.

Die Möglichkeit, Kontakte zu pflegen, hängt jedoch unmittelbar damit zusammen, wie eine Familie bei der Versorgung ihres Kindes entlastet wird. Es ist erschreckend, wie viele Eltern niemanden haben, der auch nur für ein paar Stunden auf ihr Kind aufpassen würde.

Da ist z.B. ein Elternpaar, das noch nie zusammen verreist ist. Der jetzt 12 jährige Sohn kam kurz nach ihrer Hochzeit zur Welt und hat seitdem immer wieder schwerste Lebenskrisen. Ihr größter Wunsch wäre es, einmal für ein Wochenende wegzufahren um ihre Hochzeitsreise

nachzuholen. Soziale Kontakte haben sie schon lange nicht mehr. Sie wirken völlig erschöpft, ausgelaugt und am Ende ihrer Kräfte.

Da ist eine andere Mutter, sie spielt seit dreißig Jahren im Spielmannszug Trompete, geht einmal in der Woche zur Gymnastik, der Ehemann ist aktiv in der freiwilligen Feuerwehr. Die Großeltern wohnen im gleichen Dorf und helfen jederzeit. Auch die Nachbarn sind zu spontanen Hilfestellungen bereit. Die Mutter wirkt ausgeglichen, in sich ruhend.

Es ist sicher etwas sehr vereinfachend, die Anzahl der sozialen Kontakte als Grund für gelungene Anpassungsleistungen anzusehen. Sie scheinen mir jedoch von wesentlicher Bedeutung zu sein.

Immer dort, wo z.B. ein intaktes Familiensystem Hilfestellungen gibt, lassen sich Außenkontakte viel leichter verwirklichen. Die Eltern können eigene Interessen verfolgen und so Kraft tanken für ihren anstrengenden Alltag.

Isolierung und Rückzug, begünstigt durch die äußeren Bedingungen, führen sehr häufig zu völliger sozialer Verarmung. Die Eltern, oder oft die zurückgebliebene alleinerziehende Mutter, beziehen sich häufig in extremer Weise auf ihr schwer behindertes Kind, mit dem meistens auch nur eine sehr eingeschränkte Kommunikation möglich ist.

Es ließen sich für alle anderen Konfliktverarbeitungsstrategien viele andere Beispiele finden. Es handelt sich hier wohlgerne um Abwehrreaktionen, die sich bei jedem Menschen finden. Sie dienen bei Konflikten zur Reduzierung der Angst und helfen dem Menschen, handlungsfähig zu bleiben und Lösungen zu finden.

Welcher Abwehrmechanismus von einem Menschen gewählt wird, hängt von der besonderen Natur der Situation und von der Persönlichkeitsstruktur des Einzelnen ab.

Eltern schwerbehinderter Kinder reagieren bei Konflikten also nicht anders, als alle anderen Menschen auch. Es erscheint uns manchmal abnorm oder anders, weil die bekannten Verarbeitungsstrategien bei ihnen häufiger beobachten. Allerdings ist ihr Leben auch in sehr viel größerem Maße belastet durch extreme Konflikte.

Ich bin daher der Meinung, dass man mit der Beurteilung von elterlichem Verhalten sehr vorsichtig sein sollte. Die Situation, in der sie leben, erfordert bestimmte Konfliktverarbeitungsstrategien, um sie bewältigen zu können. Jedes Elternpaar geht seinen eigenen Weg.

Es gibt kein Verhaltensmuster, was normal ist für Eltern von schwerbehinderten Kindern, es gibt nur ein Verhalten, was für die betreffende Person in ihrer persönlichen Situation angemessen ist.

Man sollte sich jedoch davor hüten, sogenannte "unangemessene Verhaltensweisen" vorschnell der besonderen Persönlichkeitsstruktur des Einzelnen zuzuschreiben. Dies spielt sicher eine Rolle. Wenn jedoch die Unterstützung von außen fehlt, so dass kein Handlungsspielraum mehr übrig bleibt, haben Eltern wenig Wahlmöglichkeiten.

Das Eis ist dünn..

Bei meinen gezielten Gesprächen mit den Eltern schwerstbehinderter Kinder ist mir eine Tatsache ganz besonders klar geworden: der Schmerz sitzt tief und ist allgegenwärtig, er droht immer aufzubrechen.

Man könnte zu der Überzeugung gelangen, dass Eltern von älteren behinderten Kindern sich im Laufe der Jahre mit der Behinderung abgefunden haben und ihr Schicksal akzeptieren. In gewisser Weise trifft das sicherlich auch auf viele Eltern zu.

Nach einigen Jahren geben sie - nach mehr oder weniger vielen Umwegen - den Kampf gegen die Behinderung auf und versuchen, mit ihr zu leben. Die meisten Eltern geben hierfür einen Zeitraum von 5 bis 6 Jahren an.

Der Schmerz und die Trauer jedoch sitzen tief und scheinen im Laufe der Jahre eher mehr zu werden. Die Eltern haben gelernt, damit umzugehen und sich schützende Verhaltensweisen zuzulegen ("Fassade"). Sie haben gelernt, Alltagssituationen zu meistern und auf die Reaktionen der Umwelt zu reagieren. Nicht selten bieten sie das Bild der kompetenten Mutter, die selbstbewusst und couragiert ihr Schicksal meistert.

In der zwar vertraulichen, aber unverfänglichen Interview- Situation ist es jedoch extrem häufig vorgekommen, dass diese "Fassade" völlig unvermittelt aufbrach. Es bedurfte nur einer Schlüsselfrage - die bei jedem eine andere war und im Vorhinein nicht als solche zu erkennen - und die Eltern brachen in Tränen aus oder konnten nur mit Mühe ihre Fassung bewahren.

Da erzählen Eltern eines 13 jährigen Jungen stolz, wie gut sie mit ihrem Kind im Dorf integriert sind. Alle kennen ihn, sprechen ihn an, wenn er mit seinem Rollstuhl im Garten steht. Die Familie ist intakt, die Geschwister stehen zu ihm, die Eltern finden Halt im Glauben. Der Vater erzählt, wie viel Freude es ihm mache, täglich mit seinem Sohn spazieren zu fahren.

Da fügt er hinzu: "Aber nicht in die Stadt, ich könnte es nicht ertragen, wenn man meinen Sohn schief anschaut." Seine Augen füllen sich mit Tränen und er kann nur mühsam seine Fassung behalten.

Solche und ähnliche Situationen sind immer wieder vorgekommen. Besonders oft bei Eltern von älteren behinderten Kindern, die scheinbar ihr Schicksal besonders gut meistern . Das trifft sicher in gewisser Weise auch zu, es sollte uns nur nicht dazu verleiten anzunehmen, dass die Eltern die Verletzung weniger spüren. Sie haben nur gelernt, damit umzugehen.

Mir hat eine Mutter einmal gesagt: Es wird nicht im Laufe der Jahre besser, es wird immer schlimmer. Eltern werden müde im Kampf mit Institutionen. Die Großeltern, die Entlastung waren, werden älter und können nicht mehr helfen. Die eigenen Gesundheit ist angegriffen ...

Da sitzen Eltern eines 15 -jährigen Jungen vor mir. Beide wirken kompetent, selbstbewusst und souverän. Sie haben 2 weitere Kinder, denen es sehr gut gehe. Sie sind beruflich erfolgreich, sind gemeinsam selbständig.

Mit dem behinderten Sohn gäbe es keine Probleme, die Familie habe einen guten Weg gefunden.

Auf die Behandlungserfolge angesprochen antworten sie souverän, dass man ja schließlich wisse, dass man nicht mehr erwarten könne.

Plötzlich bricht die Mutter in Tränen aus und sie erzählt von ihren geheimen Wünschen und Träumen, dass es doch noch mal ein "Wunder" gäbe.

Es ist ein großer Irrtum zu glauben, dass Eltern behinderter Kinder im Laufe der Jahre weniger verletzlich werden. Das Gegenteil ist der Fall. Sie haben nur gelernt, sich durch bestimmte Verhaltensweisen zu schützen und ihre Fassade aufrechtzuerhalten. Viele werden jedoch durch die Erfahrungen des Alltags immer dünnhäutiger. Sie sind weniger bereit, gedankenlose Verletzungen hinzunehmen und reagieren entsprechend heftig.

Deshalb ist es von ganz besonderer Bedeutung, den Umgang mit Eltern auch älterer schwerbehinderter Kinder sensibel und feinfühlig zu gestalten.

Wir sollten sehr vorsichtig sein mit der Interpretation von Äußerungen. Vor allem sollten wir uns immer wieder klar machen, dass es sich um Menschen handelt, die über lange Zeit und oft permanent schwersten Belastungen ausgesetzt sind.

Insbesondere sollten wir ihren Weg der Konfliktverarbeitung respektieren, der es ihnen ermöglicht, ihr Leben halbwegs im Gleichgewicht zu halten.

Ursula Büker, Dipl. Psych., Multiplikatorin Basale Stimulation