

Mag. Sigrid Sohlmann
Psychotherapeutin, Supervisorin
office@sohlmann-psychoprax.at
www.sohlmann-psychoprax.at

Österreichische Gesellschaft für Prä- u. perinatale Medizin

5.3.2011 Wien

Bedeutung der Diagnose und soziale Auswirkungen für Eltern

Diagnose

Die Mitteilung einer Behinderung verändert die Lebensperspektive betroffener Eltern schlagartig und unwiderruflich. Das Anerkennen der Diagnose bedeutet einen endgültigen Abschied von der Hoffnung auf ein gesundes, sich normal entwickelndes Kind. Eltern müssen sich mit der Enttäuschung und Trauer, den Folgen der Behinderung für die Entwicklung des Kindes und den persönlichen Einschränkungen auseinandersetzen, die seine Betreuung und Erziehung mit sich bringen werden.

Damit einher geht die emotionale Aufgabe, Trauer, Verzweiflung, Zorn, Schuldgefühle, Fremd- oder Selbstvorwürfe zuzulassen und auszuhalten. Es gilt, die Entwicklungsbesonderheiten und Entwicklungsbedürfnisse des Kindes in der Gegenwart und ihre Veränderung im Laufe der Zeit wahrzunehmen und Vertrauen in die eigenen Bewältigungskräfte zu mobilisieren.

Eltern mit kleinen Kindern haben einen großen Bedarf an Informationen über die Behinderung, um das Verhalten und die Zukunftsaussicht im Hinblick auf die Entwicklung besser verstehen zu können. Viele „klagen“, dass therapeutische Angebote unüberlegt koordiniert und sie mit einer zu großen Anzahl verschiedener Fachleute konfrontiert sind, denen es noch dazu an Verständnis für die Bedürfnisse der Familie als Ganzes fehle. Eigene Bedürfnisse, Interessen, berufliche Pläne müssen zurückstehen, die Beziehung zum Partner, zu Verwandten und Freunden wird belastet.

Je früher Eltern über syndromspezifische Entwicklungs- und Verhaltensmerkmale ihrer Kinder aufgeklärt werden, umso hilfreicher erweist es sich. Die Entwicklung von positiven Erwartungen an das Kind, optimistischen Zukunftsperspektiven, Verständnis für seine spezifischen Besonderheiten und eine frühe Förderung von Kompensationstechniken können dazu beitragen, unerwünschte Verhaltensformen und Stress zu verhindern.

Individuelle Förderung auf der geistigen sowie auf der motorischen Ebene spielt eine wesentliche Rolle und ermöglicht in vielen Fällen eine bessere Integration.

Besonders Eltern von behinderten Jugendlichen mit schweren Verhaltensauffälligkeiten haben das Gefühl, dass weder Ärzte, Psychologen noch Sozialpädagogen für sie zuständig sind.

Tipps

- Verbesserung der Erstberatung für Eltern
- Entlastung durch das Wissen, dass schwierige Verhaltensweisen syndromspezifisch sein können und nicht Ergebnis erzieherischen Unvermögens
- Frühe Förderung von kompensatorischen Strategien
- Eltern brauchen Unterstützung und Ermutigung auf dem Weg zur Integration ihrer Kinder in das normale soziale Leben.

- Sie benötigen Verständnis, Aussprachemöglichkeit, Anerkennung ihrer wirklich enormen Leistung, die sie tagtäglich vollbringen und Unterstützung beim immer wieder neuerlichen Erkennen, dass sie Wünsche und Erwartungen begraben müssen, weil sie ihr Anspruchsdenken zu hoch geschraubt haben.
- Außerdem brauchen sie die Erlaubnis wütend und verzweifelt zu sein und für das, was sie alles im Hinblick auf Förderprogramme, Behandlungen, Arztbesuche leisten, gelobt zu werden und nicht nur immer darauf hingewiesen werden, was sie noch tun sollten oder verabsäumt haben.

Wenn ein gesundes Baby zur Welt kommt, signalisiert es in seinen Verhaltensweisen „Hilflosigkeit“. Die Mutter nimmt diese Signale auf, um es zu versorgen und zärtlich zu sein. Darauf „reagiert“ das Baby und bestärkt sie durch sein Gedeihen zu neuer Tatkraft. Das müssen wir uns als aufsteigende Spirale vorstellen, wo in der Mutter-Kind-Dyade die wechselseitigen Prozesse zu immer weiterer Entwicklung Anlass geben.

Kommt ein behindertes Kind zur Welt, stellt sich ein anderer Kreislauf ein. Abgesehen von den emotionalen Problemen wirkt die Behinderung als eine verstärkte Hilflosigkeit im Sinne „das arme kleine Kind“. Die Mutter steigert ihre Hingabe und Zuwendung in einem Maße, die schon an Aufopferung grenzt. Dieser erhöhten Intensität steht keine erhöhte Belohnung gegenüber, denn das Kind scheint nicht in dieses Wechselspiel mit ihr eingehen zu wollen oder zu können.

Das erzeugt Unsicherheit, denn all das, was die Frau gelernt und tradiert bekommen hat, greift nicht mehr. Sie gerät in eine Situation der Überforderung, physisch, weil sie viel mehr Kraft investieren muss und psychisch, weil ihre Anstrengungen einseitig bleiben. Daraus resultieren nach meiner Erfahrung drei Grundgefühle von Schmerz, Wut und Angst.

- **Schmerz** über den Verlust einer erhofften glücklichen Mutterschaft
- **Wut** darüber, dass niemand gefragt hat, ob man so ein Kind will, und auch auf das Kind selbst, das einem nun das Leben so negativ verändert hat
- **Angst** vor der Zukunft, weil man spürt, dass dieses Leben sich anders gestalten wird als man bisher annehmen durfte – aber man weiß noch nicht wie

Diese drei Gefühle sind von einer außerordentlichen Dynamik. Aber sowohl die Erwartung der Umwelt, der Familie als auch die der „professionellen Helfer“ geht dahin, dass diese Gefühle unter Kontrolle zu halten sind und womöglich nicht existieren sollten.

Diese Dynamik bringt es aber mit sich, dass es kaum möglich ist, sie zu kontrollieren und zu unterdrücken. Die Wut richtet sich auch gegen das Kind, und dabei erfährt sich die Mutter gleichzeitig als „Rabenmutter“. Wir wissen aber auch, dass längere Unterdrückung von dynamischen Grundgefühlen zu Somatisierungen führt und deshalb leiden viele dieser Mütter an psychosomatischen Erkrankungen.

Interessant ist auch die Trennungsdynamik, die zwischen den Eltern stattfinden kann. Das behinderte Kind bleibt mit seinen Bedürfnissen meist mehr im Bereich der mütterlichen Zuständigkeit. Der Vater bleibt alleine, wird sozialpsychologisch gesehen, gar nicht Vater. Er erfährt zusätzlich durch die Belastung der Mutter eine Entfremdung seiner Partnerin, die Isolation der beiden voneinander durch das Kind verstärkt sich immer mehr. Beide arbeiten für die Familie, haben aber kaum mehr Berührungspunkte. Sie entfremden sich und jeder hat das Gefühl, dass sich der andere nicht mehr um ihn kümmert und ihn und seine Bedürfnisse nicht mehr wahrnimmt.

Mütter und Väter von behinderten Kindern sind wesentlich stärker belastet als Eltern nicht behinderter Kinder, wobei die Behinderung von Vätern und Müttern unterschiedlich erlebt wird, was wiederum auf der Tatsache beruht, dass sie meist in verschiedenem Maße in die Betreuung ihrer Kinder involviert sind.

Tipps

- Wichtig für die Bewältigung der emotionalen und praktischen Herausforderung ist die Beteiligung der Väter am Familienalltag und partnerschaftliche Gespräche über Sorgen und Ängste.
- Die Bewältigung der Anforderungen hängt auch davon ab, ob es Eltern gelingt, eigenen Bedürfnissen und Lebensperspektiven wieder vermehrt Platz zu geben und zeitweise Entlastung von der Betreuungssituation anzunehmen.
- Väter sind von der Realität der Behinderung ihres Kindes meist genauso stark belastet wie Mütter, lassen sich das aber weniger anmerken. Sie suchen eher nach Informationen über die Behinderung und möglichen Hilfen, vermeiden aber soziale Unterstützung und entlastende Gespräche.
- Austausch und Diskussion mit anderen betroffenen Eltern über deren Bewältigungsstrategien könnte eine weitere Hilfe sein.
- Je länger die Belastung der Eltern andauert, umso größer ist der Bedarf nach einer kurzen Auszeit, um die eigenen Kräfte wieder mobilisieren zu können. Werden solche Angebote zur Entlastung nicht angenommen und die familiären Ressourcen überfordert, droht in manchen Fällen der totale Zusammenbruch und eine eventuell nicht ausreichend durchdachte Entscheidung kann zu einer vorzeitigen Heimunterbringung des Kindes führen.
- Ein weiterer Lernprozess ist auch, nicht nur die Defizite im Auge zu haben, sondern die kleinen Schritte des Fortschritts aufmerksam erkennen lernen und diese auch loben und sich darüber freuen.
- Unsicherheit von Eltern bewirkt, dass sie Interaktionen stärker lenken, Aktivitäten durch Aufforderungen beeinflussen und sich an Förderzielen orientieren. Dabei finden sie Unterstützung von Ärzten, Psychologen und Therapeuten, die Tipps zu noch mehr Förderung des Kindes geben. Eltern werden mit verschiedensten Therapieansätzen konfrontiert, die dazu noch mit Erfolgsversprechungen verknüpft sind und die Eltern in ihrer Hoffnung auf Normalisierung ihres Kindes allzu gern glauben.

Überlegung von uns Helfern, was empfehle ich wirklich!!!

Eltern, die früh akzeptieren können, dass ihr Kind mit Behinderung sich nach seiner eigenen Gesetzmäßigkeit entwickelt, lernt, Erfahrungen macht und sich im sozialen Umfeld behauptet, ermöglichen ihrem Kind gute Ausgangschancen für seine zukünftige Selbstständigkeit. Kinder, die in ihrer Art akzeptiert werden und als „normal“ angesehen werden, werden ein starkes Selbstbewusstsein entwickeln.

Berücksichtigung der Bedürfnisse nicht behinderter Geschwister

Geschwister wachsen in einer besonderen Lebenssituation auf. Sie müssen permanent um die elterliche Sorge und Aufmerksamkeit konkurrieren, die eingeschränkte „Verfügbarkeit“ der Eltern akzeptieren lernen und sind in Gefahr, durch Zuweisung von Betreuungsaufgaben oder elterliche Erwartungen an unproblematisches Funktionieren und an ihre schulischen Leistungen, überfordert zu werden. Oft setzen sie sich mit Schuldgefühlen auseinander, wenn es zu Auseinandersetzungen mit ihren behinderten Geschwistern kommt. Sie sind auch in der Entwicklung ihres Durchsetzungsverhaltens gehemmt und orientieren eigene Wünsche nur an den Bedürfnissen ihrer behinderten Geschwister. Ihre Entwicklung hängt

unter anderem davon ab, welche Möglichkeiten zu gemeinsamen Aktivitäten bestehen und wie die Eltern mit den besonderen Herausforderungen umgehen.

Tipps

- Im Beratungsgespräch mit den Geschwistern ist wichtig, ihre besonderen Bedürfnisse nach adäquater Information, Schutz vor Überforderung und Unterstützung bei der Äußerung ihrer ambivalenten Gefühle oder Sorgen um Vernachlässigung zu thematisieren und nach Wegen zu suchen, um positive Beziehungserfahrungen unter den Geschwistern zu stärken.
- Notwendigkeit der vermehrten Zuwendung der Eltern zu dem behinderten Kind für die gesunden Geschwisterkinder nachvollziehbar machen, indem man ihnen die medizinischen Grundlagen der Krankheit und das sich daraus ergebende besondere Unterstützungsbedürfnis in altersadäquater und angemessener Form erklärt. Die verstärkte Sorge der Eltern für das kranke Kind muss vom gesunden Kind als unabhängig von der Wertschätzung der eigenen Person verstanden werden.
- Möglichkeiten für gesunde Geschwister schaffen, den Ärger und die Enttäuschung über ihre Situation und ihre kranken Geschwister ohne Angst und Schuldgefühle zu äußern.
- Unterstützung suchen, um eigene Schuldgefühle und Selbstzweifel wegen der ungleichen Behandlung der Kinder zu bearbeiten.

Bedeutung der Ursachenklärung für die Elternberatung

Für viele Eltern ist die Beantwortung der Fragen nach der Ursache, nach dem Risiko bei einer neuerlichen Schwangerschaft und Geburt, ein wesentlicher Faktor für die Anerkennung der Realität und die Entwicklung von Zukunftsperspektiven.

- Suche nach eigener oder fremder Schuld beenden
- Herstellung von sozialen Kontakten und Unterstützung von Eltern mit Kindern gleicher Behinderung
- Zukunftsaussichten entwickeln
- Spezifische Therapieerfahrungen nutzen
- Familienplanung

Hilfreiche Interventionen

- Aufmunterung zur Kommunikation über Belastungen und Zukunftssorgen
- Mobilisierung sozialer Unterstützung durch Ehepartner, Familie im weiteren Sinn, Freunde und Selbsthilfegruppen
- Aufmerksam werden für die Bedürfnisse von Geschwistern
- Vermittlung von professionellen familienentlastenden Hilfen
- Wichtig ist es auch, im Elterngespräch durch Fragen nach früheren emotionalen Belastungen, Verlusten und den eigenen Erfahrungen, was für sie in dieser belastenden Zeit hilfreich war, zu erarbeiten, um Ressourcen zu entdecken und zu nützen.
- Nach Traumatisierungen hat das oftmals wiederholende „Erzählen der eigenen Geschichte“ eine ungeheuer entlastende Wirkung und kann einen Prozess der Veränderung einleiten.
- Das Gespräch mit einem einfühlsamen Menschen vermittelt Anteilnahme und Verständnis für diese besondere Belastung und hilft, die eigene Wahrnehmung

des Kindes und der Beziehung zum Kind klarzustellen. Hier darf über Ängste, Schuldgefühle oder irrationale Selbstvorwürfe gesprochen werden, diese können am tatsächlichen Sachverhalt überprüft werden und beginnen auf diese Art ihre beherrschende Macht zu verlieren.

- Wer immer sich auf die Arbeit mit behinderten Menschen einlässt, soll wissen, dass er damit auch nahe an die existentiellen Probleme anderer Menschen herankommt, dass er Wut, Angst, Schmerz, Verzweiflung und tiefe Hoffnungslosigkeit kennenlernen wird und dass es kaum möglich ist, sich diesen tiefen Empfindungen zu entziehen.

Darf/muss ich mein behindertes Kind erziehen?

Tauchen beim behinderten Kind Verhaltensweisen auf, die Eltern bei einem nicht behinderten Kind meist klar als Anlass für erzieherische Maßnahmen sehen, wirkt sich im Kontext der „Elternschaft ohne Modell“ tiefe Verunsicherung aus. Diese Verunsicherung wird ausgelöst durch

- Die Frage, ob Verhaltensweisen des behinderten Kindes, die auffallen und störend sind, nicht vorrangig auf die Behinderung zurückzuführen und durch erzieherische Maßnahmen nicht beeinflussbar sind.
- Die Frage, ob das Kind Erziehungsmaßnahmen überhaupt kognitiv „verstehen“ würde und damit zugleich die Angst, dass es Erziehungsmaßnahmen als Ablehnung empfinden könnte.
- Den Wunsch, dem Kind, das ohnehin schon viele Nachteile erleben muss, zum Ausgleich möglichst viel Gutes zu tun und zusätzliche Frustrationen ersparen zu wollen, wie sie halt im Erziehungsprozess auftreten.
- Und letztlich jene Schuldgefühle zu besänftigen, die entstehen, wenn bei Eltern wie jedem Kind gegenüber, ob behindert oder nicht, negative Gefühle aufkommen.

Die Verunsicherung von Eltern erhält ständig neue Nahrung durch Einmischung von Familienmitgliedern, durch „gute Ratschläge“ von Freunden, KindergärtnerInnen, PädagogInnen, ÄrztInnen, TherapeutInnen, Hinweise aus Medien, Bücher, Zeitschriften, Fernsehberichte bis hin zu jenen „Ratgebern“, die sich ungefragt von außen aufdrängen. Diese Verunsicherung hat oft starke Auswirkungen auf die eigenen „instinktiven“ und spontanen elterlichen Zugänge zum Kind.

Die Kinder spüren und erleben die Sorge der Eltern ihnen gegenüber und lernen schnell, diese Angst und Sorge für sich und zum Erreichen ihrer Wünsche zu nutzen. Und gerade dieser „Einsatz der Mittel“ macht es Eltern schwer zu unterscheiden, ob es sich dabei um Begleiterscheinungen der Behinderung oder erzieherisch beeinflussbarem Verhalten handelt.

Die Spirale aus elterlicher Angst, Sorge, aber auch unterdrücktem Zorn, verstehen wollenden Reaktionen oder doch notwendig erscheinenden erzieherischen Maßnahmen und den Versuchen des Kindes, mit seinen Mitteln das Erwünschte zu erreichen dreht sich weiter. Aber:

Auch behinderte Kinder, also Kinder „mit besonderen Bedürfnissen“ sind Kinder und haben ein Recht darauf, als solche behandelt zu werden –mit allen Konsequenzen auch erzieherischen Handelns.

Eltern dürfen sich eingestehen, dass Ihnen bestimmte Verhaltensweisen ihres Kindes gegen den Strich gehen. Sie dürfen sich auch eingestehen, dass ihr Kind Eigenheiten zeigt, für die sie nicht Verständnis aufbringen, sondern mit erzieherischen Mitteln begegnen müssen.

Tipps

- Sind ähnliche Verhaltensweisen von Geschwistern bekannt und wie ging man damit um?
- Für die Erziehung gilt, dass hier in bestimmtem Ausmaß „Normalität“ hergestellt werden kann, dass Grenzen, Konsequenzen beim behinderten Kind noch wichtiger viel sind.
- Wichtig ist, dass es ganz gleich, ob es sich um behinderte oder nicht behinderte Kinder handelt, kein Rezept fürs Erziehen gibt und dass man ausprobieren muss, was zielführend sein könnte.

Nicht erziehen verweigert dem Kind letztlich ein Stück seines Rechtes auf sein Kindsein und das bedeutet auch lernen zu müssen, sich mit seinem Verhalten, seinen Wünschen und Bedürfnissen in eine Gemeinschaft einzufügen.

Erzieherisches Handeln bedeutet eine Wertschätzung des Kindes als eigenständige Person, bedeutet Begleitung auf dem Weg in eine wie auch immer mögliche Autonomie auf dem Weg ins Erwachsenwerden.

- Eltern gönnen Ihrem Kind ihre erzieherische Kompetenz und gestehen sich zu, nicht alles aushalten zu müssen, sondern handeln zu dürfen.

Kindergarten- und Schulzeit

Die besonderen Anforderungen bleiben aber auch später aufrecht, schwierige Entscheidungen im Hinblick nach einem guten Kindergarten- oder Schulplatz müssen getroffen werden.

Dieser Abschnitt bestimmt durch seine zeitlichen und strukturellen Vorgaben das Leben der Familie sehr stark. Es entsteht oft eine Dominanz zu Ungunsten der Eltern, da eine Mitbestimmung in der Regel nicht vorgesehen ist. Wichtig wäre auch hier mehr Kooperation.

Behinderte Kinder haben in ihrer Wohngegend meist weniger Kontakt zu anderen Kindern als nicht behinderte. Außerdem liegen Kindergärten und Schulen, die sie besuchen, meist nicht in der unmittelbaren Umgebung und sind fast immer als Ganztageseinrichtungen organisiert. Durch viele Arztbesuche und Therapien bleibt ihnen wenig Freizeit und es ergeben sich weniger Möglichkeiten zum gemeinsamen Spiel mit anderen Kindern. Freundschaften werden daher meist in den Einrichtungen geschlossen, in die sie morgens gebracht und mittags oder nachmittags wieder abgeholt werden. Das Aufrechterhalten dieser Freundschaften ist davon abhängig, ob Eltern Zeit und Möglichkeiten haben, sie hin und her zu transportieren.

Inwieweit behinderte Kinder sozial integriert werden können, hängt nicht nur von den pädagogischen Rahmenbedingungen, sondern auch davon ab, wie sie mit gleichaltrigen Kindern Beziehungen aufbauen und Freundschaften entwickeln können. Meist spielen sie lieber für sich allein und verbringen weniger Zeit mit sozialem Spiel. Sie sind als Spielgefährten weniger beliebt und besitzen weit weniger Problemlösestrategien.

Auch gibt es im Kindergarten und in der Schule immer wieder Klagen, dass es von Seiten der Eltern zu wenig Information, Verständnis und Unterstützung gibt. Im Gegensatz dazu fühlen sich Eltern überfordert, permanent gefordert, gedrängt und eingeschränkt in ihrer eigenen Erziehungsbefugnis. Sie haben das Gefühl, dass sie mit ihren behinderten Kindern gleichzeitig persönliche und familiäre Autonomie verlieren.

Viele Informationen von Ärzten, Therapeuten und Pädagogen werden zwar gehört und verstanden, es gelingt aber nicht sie in das eigene, vielleicht gerade schwer

erarbeitete Konzept zu integrieren. Missverständnisse und Ärger sind häufig die Folge davon. Das wechselseitige Gefühl dauernden Unverstandenseins bestimmt immer wieder die Beziehung zwischen professionellen Helfern und Angehörigen und dadurch gestaltet es sich schwierig, gemeinsame Förder-, Erziehungs- und Therapieziele zu entwickeln.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die enge symbiotische Beziehung zwischen Eltern und ihrem Kind. Spezifische Forderungen professioneller Helfer, begründet auf deren Fachwissen und Erfahrung, erweisen sich für Eltern häufig als unannehmbar. Diese Forderung drängt sie immer wieder in scheinbare Verteidigungsstellungen für ihr Kind. Helfer erleben dies als „feindliche Rückweisung“ ihrer guten und engagierten Bemühungen.

Bitte nehmen Sie das nicht persönlich!

Tipps

- Sich einfach mal in das System Familie hineindenken und überlegen „wie ginge es mir als Betroffener persönlich dabei?“
- Es wäre wichtig einen Teil der Arbeitsenergie dafür zu verwenden, die Beziehung zwischen Eltern und professionellen Helfern produktiv zu gestalten.

Pubertät und Sexualität

Behinderte Kinder und Jugendliche sind ständig unter Beobachtung und können kaum unbeobachtet mit anderen Kindern spielen oder Erfahrungen sammeln.

Man traut ihnen weniger zu und erlaubt ihnen auch weniger. Daher sind ihre Chancen zur Selbstverwirklichung in der spielerischen Auseinandersetzung mit Gleichaltrigen deutlich geringer. Sie werden mit Bussen in die Schule gebracht, verbringen ihre Freizeit und Urlaube mit Eltern oder Organisationen. Der Kontakt und Umgang mit Peergroups wird ebenfalls fast ausschließlich organisiert und beaufsichtigt.

Die Ablösung vom Elternhaus zeigt sich als schwierig, weil sie meist auf deren Betreuung und Hilfe angewiesen sind.

Die körperliche Reife entspricht fast nie der affektiven und emotionalen Entwicklung und es fehlen weitgehend die Möglichkeiten der intellektuellen Verarbeitung.

Selbst bei den ersten prickelnden Erfahrungen mit dem anderen Geschlecht sind sie im Nachteil. Sie finden selten erotische Beachtung und erleben sich kaum für andere attraktiv. Dadurch fehlt ihnen die Gelegenheit, die Bewunderung durch einen Partner positiv zur Akzeptanz des eigenen Körpers und zum Aufbau eines stabilen Selbstbildes zu nutzen.

Meist zeigen Eltern behinderter Jugendlicher abwertende Haltungen gegenüber Sexualität, wobei dahinter verschiedenste Ängste stecken:

- Angst vor Vorurteilen innerhalb der sozialen Umgebung, die sich etwa in abwertenden Äußerungen von Verwandten und Bekannten zeigen könnten
- Angst, dass Sexualität unbeherrschbar werden könnte, wenn man sie nicht von vornherein abblockt
- Angst davor, dass daraus ein Kinderwunsch entstehen könnte
- Angst, dass ein gewecktes Bedürfnis eher zu sexuellem Missbrauch führen könnte

Tipps

- Wichtig ist die Lösung der Schwangerschaftsverhütung, um unerwünschte Schwangerschaften erst gar nicht auftreten zu lassen.

- Es muss auch über kontrazeptive Maßnahmen und deren Nebenwirkungen aufgeklärt werden.
- Welche Methode zur Verhütung der Schwangerschaft eingesetzt werden soll, muss sehr sorgfältig geprüft und überlegt werden. Vor allem ist zu berücksichtigen, ob es Belastungen durch Krankheiten gibt und welche Medikamente eingenommen werden, die die Wirkung von Verhütungsmitteln beeinträchtigen könnten.

Die Entsexualisierung behinderter Jugendlicher kann Symptom einer lebenslangen Abhängigkeit und symbiotischen Beziehung werden. Ich erlebe immer wieder, dass die als „Kinder“ behandelten geistig behinderten erwachsenen Menschen im Ehebett bei den Eltern schlafen.

Tipp

- Den Eltern klarmachen, dass behinderte Jugendliche dringend vorgelebte Beziehung, Partnerschaft und Sexualität und vor allem das Gespräch darüber brauchen.

Identitätssuche

Die Pubertät ist auch die Zeit der Identitätsfindung. Die Frage: „Wer bin ich?“, ist eine zentrale Frage. Die Konfrontation mit der eigenen Behinderung, körperlichen Veränderungen, dem Aufkommen sexueller Bedürfnisse und möglichen Erfahrungen der Unattraktivität als Partner sind nur einige von Aspekten, die die Jugendlichen erkennen beginnen und sie empfinden ihr Anderssein als schmerzlich. Mit Fragen nach dem „Warum“ treten sie an ihre Eltern heran. Je stärker Wahrheit und Realität der Behinderung des Kindes bisher verdrängt und verleugnet wurde, desto mehr bricht das eigene instabile Weltbild zusammen. Wie kann aber ein Jugendlicher seine Behinderung akzeptieren und in die eigene Persönlichkeit integrieren lernen, wenn sogar seine engsten Bezugspersonen es noch immer nicht schaffen, zu seiner Behinderung ja zu sagen?

In dieser Zeit werden den Jugendlichen je nach Art und Ausmaß der Behinderung ihre eigenen Grenzen bewusst.

Tipps

- Eltern ermutigen, die oft überfürsorgliche Haltung aus Sorge um das Kind zu reduzieren, weil es den Jugendlichen die Ablösung und das Austesten von Grenzen erschwert.
- Ständige Aufsicht, Beobachtung und Anleitung verhindern das Kennenlernen und Einschätzen ihrer eigenen Fähigkeiten.
- Das Erkennen, dass das Kind beginnt, sein eigenes Leben zu leben, fällt Eltern besonders schwer.

Arbeitsplatz

Im besten Fall erlangen die Jugendlichen eine gewisse Selbständigkeit, indem sie in einer Werkstatt für Behinderte arbeiten und in einer Wohngruppe leben können. Zugleich wird dem pubertierenden Behinderten auch klar, dass er im Normalfall keinen attraktiven Arbeitsplatz bekommen kann und er seine Träume begraben muss.

Positiv bei der Arbeit ist, dass sie neben handwerklichen Fähigkeiten lernen, in der Werkstatt den Anweisungen der Gruppenleiter zu folgen, sich an Regeln zu halten und sich mit Kollegen zu arrangieren. Es können sich neue Freundschaften

entwickeln, sie verlieben und sie trennen sich. Arbeitsmöglichkeiten gibt es in der Regel nur in einer geschützten Werkstatt. Sie bekommen wenig bezahlt, sodass kein eigenständiges Leben möglich ist.

Oft ist es für Eltern unvorstellbar, dass ihr Kind nicht mehr zu Hause wohnen wird und reagieren mit Trennungsängsten auf die Selbstständigkeitsbestrebungen der Heranwachsenden. Das Erwachsenwerden wird durch die ständige Abhängigkeit beeinträchtigt, zudem fehlen Freiräume und Möglichkeiten zur Einübung der Selbständigkeit.

Auszug von zu Hause

Auch der Zeitpunkt des Auszuges, wenn überhaupt von Eltern erlaubt, ist meist von Eltern und Fachleuten fremdbestimmt, ebenso Ort und Grad der Eigenständigkeit des Wohnens.

Hilfreich wäre die Empfehlung an Eltern, sich zu überlegen, ob es für ihr „Kind“ nicht besser wäre, ihm die Ablösung zu „erlauben“ und ihm die Möglichkeit zu geben, in eine Wohngruppe zu übersiedeln, wo es je nach Bedarf mehr oder weniger intensiv betreut werden kann. Man erlebt immer wieder, dass junge Menschen im Zusammenleben mit Gleichaltrigen, ob allein, in der Gruppe oder mit einem Partner noch einmal ganz neue Anregung bekommen, die wiederum eine neue Entwicklung ermöglichen.

Tipps

- Unterstützung der Eltern, ihrem Kind diesen Schritt zuzutrauen und sie dazu ermutigen.
- Eltern wissen oft nicht, wie sie die Lücke, die ihr Kind hinterlassen hat, füllen können, Unterstützung bei der Suche sich neu zu orientieren.
- Entlastung bei schlechtem Gewissen, „ob es richtig war, was sie getan haben“.

Jugendliche müssen Erfahrungen machen, um die Grenzen ihrer Möglichkeiten zu erkennen und auch den Unterschied zwischen Realität und Wunsch unterscheiden zu lernen.

Wir sind beim Erwachsenwerden umso hilfreicher, je weniger wir etwas für sie tun und je mehr wir etwas mit ihnen zusammen tun.

Es ist mir wichtig, diese Schwierigkeiten und Belastungen anzusprechen und uns immer wieder dahingehend zu sensibilisieren, die Probleme bei den Eltern wahrzunehmen und sie nicht durch einen permanenten professionellen Optimismus zu überdecken.

Ein Leben mit geistiger Behinderung ist ein ganz spezieller Weg. Ärzte, Hebammen, Psychologen und Psychotherapeuten können, dürfen und müssen Kinder und Eltern auf diesem Weg begleiten und beraten. Die Förderung der sozialen Partizipation, Integration und Selbstbestimmung von behinderten Kindern und Jugendlichen und die Bewältigung der besonderen Anforderungen durch ihre Eltern sind niemals abgeschlossen und bedürfen immer wieder neuer Aufmunterung von uns Helfern.