

Mag. Sigrid Sohlmann  
Psychotherapeutin SF, Supervisorin, Coach  
Pohlgasse 3/10  
1120 Wien  
+43 (0)664 256 10 36  
[sigridsohlmann@psychoprax.at](mailto:sigridsohlmann@psychoprax.at)  
[www.psychoprax.at](http://www.psychoprax.at)

## **Tagung der ÖGFPPM**

Vortrag am 10.03.2007

### **Lebenswert und Lebensrecht**

Lebensqualität behinderter Kinder u. Jugendlicher

#### **1. Lebenswert und Lebensrecht**

Wie muss Leben sein, damit es lebenswert ist? Muss man funktionieren, beitragen, mitmachen, immer aktiv und gut aussehend sein? Oder genügt es auch, Spaß am Leben zu haben, Freude zu empfinden, auch mal Wut oder Trauer, lieben und lachen zu können und dabei vielleicht nicht unbedingt den Löwenanteil am Bruttosozialprodukt beisteuern zu können?

Die gängige Vorstellung, dass jedes Kind mit einer Behinderung von vornherein nur Belastung für die Familie und die Gesellschaft bedeutet, schließt implizit eine Abwertung von Behinderten ein und negiert den Beitrag, den gerade diese Menschen für die Gesellschaft leisten können und ist daher prinzipiell abzulehnen. Fragen wir uns mal: Kann unsere hochzivilisierte Gesellschaft nicht vielleicht doch gut ausgebildete Menschen mit Behinderung brauchen, die in begrenztem Rahmen andere Fähigkeiten und andere Werte einbringen als die Mehrheit der sogenannten Normalen.

#### **2. Lebensperspektiven**

Welche Lebensperspektiven haben Menschen mit Behinderung in unserer Gesellschaft? Eines steht fest, dass diese von der Mehrheit der Menschen ohne Behinderung definiert werden.

Es wäre wichtig, wenn wir, „die Gesellschaft“ eine andere Sichtweise einnehmen würden, um auch die Behindertennormalität als Alternative zuzulassen, sie anzuerkennen und nicht an ihrer Entfaltung zu hindern. Wir „anderen“ aber entscheiden früh und überwiegend unbewusst bzw. häufig unreflektiert über die Lebensperspektiven von Menschen mit Behinderungen.

Individuelles Verständnis für besondere, andere Ausgangssituationen sollte eine Voraussetzung für den Umgang mit Behinderten sein.

#### **3. PND**

##### **Auswirkungen nach der Diagnose Behinderung**

Viele Frauen, die mit einem positiven Befund konfrontiert werden, geraten in Panik und werden von einem gewaltigen Gefühlschaos ergriffen. In dieser Situation sind die meisten Frauen „affektiv erstarrt, nicht in Lage, Fragen zu stellen, geschweige denn eine autonome und eigenverantwortliche Entscheidung zu treffen“. Sie befinden sich zum einen in einer akuten traumatischen Krise und müssen zum anderen in dieser psychisch extrem belastenden moralischen Konfliktsituation die Entscheidung ihres Lebens treffen: über Leben und Tod ihres Kindes. So als ob das nicht schon genug wäre, sind sie oftmals gezwungen, diese Entscheidung unter Zeitdruck zu treffen. Dieser von außen an die Frauen

herangetragene Zeitdruck trifft dann mit dem Bedürfnis der Frauen zusammen, möglichst schnell dieser Situation, die kaum mehr zu ertragen ist, zu entfliehen, in der es keine Hilfe und keinen Ausweg zu geben scheint. Viele von ihnen stehen nicht hinter dem Abbruch und warten auf Entscheidungshilfe. Sie bräuchten mehr Zeit, um eine für sie auch langfristig stimmige Entscheidung treffen zu können. Wird ihnen keine professionelle Hilfe angeboten, kann ein Abbruch der Schwangerschaft daher als einziger Ausweg aus dieser nicht mehr auszuhaltenden Situation erscheinen, sie entscheiden schnell und zweifeln noch Jahre später an deren Richtigkeit.

Das bedeutet, dass ein eklatanter Bedarf an professioneller Hilfe nach der Mitteilung eines positiven Befundes besteht, auch äußerlich gefasst wirkende Frauen stehen unter Schock. Aber nicht nur Frauen, sondern auch werdenden Vätern geht es ähnlich und die Zeit ist geprägt von Hilflosigkeit, Angst, Aufregung und Sorge. Daher ist es wichtig, professionelle Hilfe auch beiden Elternteilen anzubieten.

Vor allem nach der Diagnose BEHINDERUNG, müssen Eltern fachlich fundiert und fair über die Behinderung per se, aber genauso über die Möglichkeit eines Lebens mit einem behinderten Kind informiert werden. Es sollte nicht gleich mit der Diagnose der Abtreibungstermin mitgegeben werden. Da wäre auch die Kompetenz von Kinderärztinnen gefragt, vor allem zu den Konsequenzen festgestellter Fehlbildungen im Hinblick auf die Geburt, die Postnatalperiode und die weitere Entwicklung bzw. Therapien und das realistisch und ohne Vorurteile. Das individuelle Erleben der Probleme durch die Eltern und ihre Angst vor der Zukunft ist ebenfalls zu berücksichtigen. Kompetente und einfühlsame Erklärungen können die Angst reduzieren und damit die gesamte Einstellung zum Baby verändern und die Compliance für prä- und postnatale Therapien fördern. Das Gefühl schon vor der Geburt einen kompetenten Ansprechpartner zu haben, ist für die meisten Eltern sehr beruhigend.

Bei einer solchen „Aufklärung“ ist wieder ganz genau auf den „Empfängerhorizont“ zu achten. Es geht nicht nur darum, was der Arzt sagt, sondern um das, wie es beim Patienten ankommt. Je genauer die Prognose eingegrenzt werden kann, je einfühlsamer, umfassender und je weniger direktiv die ärztliche Beratung erfolgt, desto „sicherer“ können Eltern eine Entscheidung treffen und sie in Zukunft tragen.

Man muss Eltern auch darauf hinweisen, dass eine psychologische Beratung/Betreuung eine Hilfe zur Entscheidungsfindung sein kann. Aber die letztendliche Entscheidung kann einzig und allein nur bei der Mutter bzw. bei dem Elternpaar liegen.

#### **4. Leben mit behinderten Kindern Bedeutung für die Eltern und Kinder**

Die Mitteilung einer Behinderung verändert die Lebensperspektive der betroffenen Eltern schlagartig und unwiderruflich. Das gilt sowohl für Eltern, die die Diagnosevermittlung vor oder unmittelbar nach der Geburt erhalten, ebenso wie für Eltern, die über längere Zeit die Entwicklungsauffälligkeit ihrer Kinder wahrgenommen haben und nun die Dauerhaftigkeit einer Behinderung anerkennen müssen.

Zu jedem Zeitpunkt bedeutet das Anerkennen der Diagnose einen endgültigen Abschied von der Hoffnung auf ein gesundes, sich normal entwickelndes Kind. Sie müssen sich mit der Enttäuschung und Trauer, die mit diesem Abschied verbunden sind, den Folgen der Behinderung für die Entwicklung des Kindes und den persönlichen Einschränkungen auseinandersetzen. Nach der Geburt brauchen diese Mütter sehr viel Zuwendung, sowohl von medizinischer als auch

psychologischer Seite. Da wäre es wünschenswert, dass der behandelnde Arzt für Gespräche zur Verfügung steht und wenn diese Möglichkeit nicht besteht, eine persönliche Überweisung an einen weiterbehandelnden Arzt (Kinderarzt) initiiert. Außerdem stehen sie vor vielen praktischen Problemen. Sie müssen sich Wissen über die Behinderung und die daraus folgenden Konsequenzen aneignen und zugleich den Bedürfnissen des Kindes im Tagesablauf gerecht werden. Eigene Bedürfnisse, Interessen, berufliche Pläne müssen zurückstehen, die Beziehungen zum Partner, eventuell Geschwistern, zu Verwandten und Freunden werden belastet.

Diese besonderen Anforderungen bleiben aber auch später aufrecht. Schwierige Entscheidungen im Hinblick nach einem besonders guten Kindergarten oder Schulplatz müssen getroffen werden. Das Leben ist teilweise geprägt von Selbstvorwürfen, Trauer, Hilflosigkeit oder übermächtiger Sorge um das Kind, aber auch von Schmerz, Wut und Angst vor der Zukunft. Da ist der Kontakt mit Professionisten oder Selbsthilfegruppen wichtig, um die Eltern zu entlasten.

Auch darf man Beziehungsstörungen u. die Trennungsdynamik zwischen den Eltern nicht unterschätzen. Es ist einmal so, dass das behinderte Kind mit seinen Bedürfnissen immer mehr im Bereich der mütterlichen Zuständigkeit bleibt. Der Vater erfährt durch die Belastung der Mutter eine Entfernung der Partnerin. Beide arbeiten füreinander und für die Familie, aber sie haben wenig Berührungspunkte. Viele Väter engagieren sich sehr in „externer Hausarbeit“, während Mütter interne Familienarbeit leisten. Aber diese Dynamik findet man meiner Meinung nach auch in ganz normalen Familien, in denen Väter ganz einfach berufsbedingt sehr wenig „sichtbar und greifbar“ für ihre Kinder sind. Das wird stresshaft erlebt und äußert sich oft durch somatische oder psychische Krankheiten der Mütter, wogegen sich der „pathogene“ Vater weder in der Realität noch in der Literatur findet. Auch wird die Behinderung von Vätern und Müttern unterschiedlich erlebt, weil sie meistens in verschiedenem Maße in die Betreuung der Kinder involviert sind. Trotzdem habe ich nicht die Erfahrung gemacht, dass es bei Eltern von behinderten Kinder aufgrund der Behinderung mehr geschiedene Ehen gibt, es sind wie bei allen Scheidungen andere Gründe im Spiel.

Ausser Frage steht, dass die Beteiligung der Väter am Familienalltag und die partnerschaftliche Kommunikation über Sorgen und Ängste eine zentrale Bedeutung für die Bewältigung der emotionalen und praktischen Herausforderung hat. Schlussendlich hängt diese Bewältigung davon ab, ob es den Eltern gelingt, den eigenen Bedürfnissen und Lebensperspektiven wieder Raum zu geben.

Durch Kontakte und Hilfe von außen sehen sie u.a. auch, dass sie mit ihrem Problemkind nicht alleine auf der Welt sind. Ein Lernprozess ist auch, nicht immer die Defizite im Auge zu haben, denn das trübt die Sicht auf das, was behinderte Menschen können, sondern die kleinen Schritte des Fortschritts aufmerksam wahrnehmen und nachdrücklich loben.

Behinderte Kinder haben in ihrer Nachbarschaft und Freizeit meist weniger Kontakt als „normale“, da Kindergärten und Schulen weiter entfernt und z.T. als Ganztageseinrichtungen organisiert sind und die Freizeit durch Arztbesuche und Therapietermine beeinträchtigt wird. Sie müssen auch lernen, mit den neugierigen Blicken der Menschen auf der Straße umzugehen und es wäre ein Wunsch, der Gesellschaft diese Kinder mit besonderen Bedürfnissen etwas näher zu bringen, ihnen die Scheu nehmen, um das Miteinander-Leben für alle etwas einfacher zu gestalten.

Durch meine Arbeit weiß ich, dass gerade diese Kinder eine Bereicherung und nicht nur eine Einschränkung für die Familie sein können. Je mehr sich Eltern mit

ihren Problemen der Umwelt stellen, desto mehr stoßen sie auf Unterstützung. Wenn sie das nicht tun, erleben sie Berührungsängste und Distanz.

Um die positiven Seiten einer Behinderung aufzuzeigen, braucht man professionelle Hilfe. Diese positiven Aspekte als solche zu erkennen, zu akzeptieren und zu lieben, erfordert große Einfühlsamkeit und familiären Rückhalt.

Wir alle haben ein Idealbild von uns und streben unser ganzes Leben danach, uns diesem Ideal zu nähern. Doch im Laufe der Jahre müssen wir einsehen, dass wir diesem Idealbild nur bruchstückhaft entsprechen können. Bei Kindern mit Behinderungen ist das ganz anders. Wir wissen um ihre Schwächen und sie versuchen nicht, sie zu verbergen. Sie brauchen kein Idealbild und wir wissen, dass sie unser Idealbild nicht erreichen. Wieviel Mühsal bleibt ihnen da erspart! Sie lachen, wenn ihnen danach zumute ist, sie weinen, bocken, sind böse und immer ehrlich. Der feine Spürsinn für nichtsprachliche Botschaften, für Stimmungen oder Spannungen, die in der Luft liegen, für die Befindlichkeit des Gegenübers, verblüfft und beeindruckt mich immer wieder. Diese Klarheit in der Beziehung hat sehr viel Befreiendes und Heiteres, dem wir uns kaum entziehen können. Es sind wirklich besondere Kinder, die uns ausgesprochen viel geben können. Freilich ist es ein hartes Stück Arbeit, bis Eltern es geschafft haben, das, was üblicherweise als Behinderung bezeichnet wird, so zu sehen, dass sie sich daran freuen können.

Im allgemeinen verfügen diese Kinder über eine gesunde Emotionalität und eine hoch entwickelte Fähigkeit, soziale Kontakte zu knüpfen. Ihre Schwächen äußern sich in der Unfähigkeit, volle Selbständigkeit und Leistungsfähigkeit zu erreichen und es gibt auch Schwächen im intellektuellen Bereich. Selbstverständlich, mühelos, direkt begegnen sie anderen Menschen. Das verleiht ihnen einen entzückenden Charme. Auch die Fähigkeit ihre eigenen Bedürfnisse gut durchzusetzen ist eine ganz typische Eigenschaft von ihnen.

Eltern, die früh erfahren und akzeptieren konnten, dass ihr Kind mit Behinderung sich nach seiner eigenen Gesetzmäßigkeit entwickelt, lernt, Erfahrungen macht und sich im sozialen Umfeld behauptet, werden ihrem Kind gute Ausgangschancen für seine zukünftige Selbständigkeit geben. Kinder, die in ihrer Art akzeptiert werden und als „normal“ angesehen werden, können ein Selbstbewusstsein entwickeln, das sie bis ins Erwachsenenalter trägt.

Eltern sind sehr gefordert, da ihre Kinder viele spezielle frühzeitliche Förderprogramme zu bewältigen haben, dazu kommen noch Ergo-, Physiotherapie u. Logopädie. Die liebevolle und unterstützende Akzeptanz in der Familie und die Nutzung von speziellen Einrichtungen zur Integration in ein soziales und berufliches Umfeld sind entscheidende Faktoren in der Entwicklung der Betroffenen. Hier nehmen auch Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen zur Unterstützung der Angehörigen einen wichtigen Stellenwert ein.

Sowohl die Lebenserwartung als auch die Lebensqualität von Menschen mit Behinderungen hat sich in den letzten Jahrzehnten sehr verbessert. Durch frühzeitige Behandlungen vieler begleitenden Fehlbildungen und Erkrankungen oder Infektionen, hat sich die Lebenserwartung deutlich nach oben geschoben. Individuelle Förderung auf der geistigen sowie der motorischen Ebene spielt eine wesentliche Rolle und ermöglicht in vielen Fällen ein weitgehend selbständiges Leben.

Wichtige Dinge wie Umgang mit Geld, die räumliche Orientierung und das Erkennen von Beziehungen ist wichtig und Voraussetzung für die Integration in das normale soziale Leben. Für die Eltern ist es das Wichtigste, ihre Kinder möglichst „normal“ aufwachsen zu lassen, auf allen verfügbaren Ebenen zu fördern und zu möglichst großer Selbständigkeit zu erziehen

Behinderte brauchen ihre Rituale und erwarten jeden Tag gleiche Handlungsabläufe. Diese fordern sie auch ein, wenn einmal nicht alles wie gewohnt, abläuft. Rituale bedeuten Sicherheit, ein gewohnter Rahmen, in dem und wo man sich geborgen und behütet fühlen kann.

Ein weiterer wichtiger Punkt ist die Berücksichtigung der Bedürfnisse nicht behinderter Geschwister. Hier gilt es, 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.

Eltern sind sehr unsicher, was die Erziehung behinderter Kinder betrifft, aber meine langjährige Erfahrung zeigt, dass auch behinderte Kinder, also Kinder mit besonderen Bedürfnissen, Kinder sind und ein Recht darauf haben, als solche behandelt zu werden – mit allen Konsequenzen, auch erzieherischen Handelns. Auffallend ist die enge symbiotische Beziehung zwischen Eltern und ihrem behinderten Kind. Daher müssen Eltern darauf vorbereitet werden, ihre Kinder Stück für Stück loszulassen, wie andere Kinder auch. Die Sorge der Eltern, dass niemand- außer ihnen- die besondere Art ihrer Kinder versteht, sollte in Zukunft nicht länger begründet sein. Wir alle können, wenn wir wollen, lernen, auf Kinder und Erwachsene mit Behinderung zugehen, ihnen helfen, und sie vor unnötiger und ihr Selbstbewusstsein verletzender Aussonderung schützen.

Die Vorstellung, dass Menschen mit Behinderung nicht erwachsen werden, nicht berufstätig werden können, keine Selbständigkeitsentwicklung, kein Interesse oder kein Recht auf Sexualität haben, sollten ebenfalls der Vergangenheit angehören. Sie würden die Entwicklung dieser Menschen behindern und ihre Lebensperspektive von Anfang an beeinträchtigen.

Hilfreich für ein gutes Gelingen ist natürlich ein intakter Familienverband u. funktionierende Sozialkontakte.

Eltern brauchen frühe Unterstützung und Ermutigung auf dem Weg zur Integration ihrer Kinder in das normale soziale Leben. Sie brauchen aber auch immer wieder Verständnis, Aussprachemöglichkeit, Anerkennung ihrer wirklich enormen Leistung, Unterstützung beim immer wieder neuerlichen Erkennen, dass sie Wünsche und Erwartungen begraben müssen, weil sie ihr Anspruchsdenken zu hoch schrauben und die Erlaubnis auch wütend und verzweifelt sein zu dürfen.

## **5. Unterstützung**

Ein Wunsch von betroffenen Eltern wäre, dass bei der Durchführung invasiver Verfahren, ÄrztInnen sich der Bedeutung bewusster werden, die diese „Routineuntersuchungen“ für werdende Eltern hat. Sie würden sich mehr Einfühlungsvermögen u. Empathie, ein vermehrtes psychologisches Beratungsangebot, pragmatische Hilfestellungen wie Kontaktlisten von Betreuungseinrichtungen und Beratungsstellen und Informationen über Frühförderungseinrichtungen wünschen.

Bemerkenswert ist, dass seitens des medizinischen Personals es vor allem Schwestern und Hebammen sind, die persönliche Nähe herstellen, die werdenden Eltern das Gefühl vermitteln, in ihrer psychisch schwierigen Situation ernst genommen zu werden.

## **6. Zusammenfassung**

Psychologische Unterstützung zur Entscheidungsfindung und ärztliche Empathie und Aufklärung über die Behinderung nach PND wäre wünschenswert und sehr hilfreich, obwohl mir das äußerst knappe Zeitbudget und der sich daraus ergebende Zeitdruck von ÄrztInnen bewusst ist. Wenn sich Eltern für ein Leben

mit einem behinderten Kind entschließen, wäre es sinnvoll, Kontakte mit Ärzten, die Erfahrung mit den jeweiligen Behinderungen haben, anzubahnen, Adressenlisten von Selbsthilfegruppen u. Förderungsinstitutionen mitzugeben.

Nicht die Menschen mit Behinderungen müssen sich ändern, um sich unserer Norm anzupassen- das wäre ein irreales Unterfangen. Vielmehr muss sich die „normale“ Mehrheit öffnen, um den Möglichkeiten einer Minderheitenpopulation gerecht zu werden und ihrer Entfaltung eine reelle Chance zu geben.

Die meisten Leute haben ganz einfach ein Informationsdefizit und in Sachen Aufklärung über Behinderungen muss ganz allgemein noch viel getan werden.

Zum Schluß möchte ich Ihnen einfach einige Fotos auf den Heimweg mitgeben, damit Sie sich Ihre eigene Gedanken darüber machen können.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit!