



Kolb, Antonia

Die veränderte Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind –  
aufgezeigt unter Berücksichtigung biografischer Werke von betroffenen  
Eltern

<http://opus.bsz-bw.de/hsrt/>

**ERSTE STAATSPRÜFUNG  
FÜR DAS LEHRAMT AN SONDERSCHULEN  
01.02.2012**

**AN DER  
FAKULTÄT FÜR SONDERPÄDAGOGIK  
DER PÄDAGOGISCHEN HOCHSCHULE LUDWIGSBURG  
IN VERBINDUNG MIT DER UNIVERSITÄT IN TÜBINGEN  
MIT SITZ IN REUTLINGEN**

**WISSENSCHAFTLICHE HAUSARBEIT**

**Thema:**

**Die veränderte Lebenswirklichkeit von Familien mit einem  
behinderten Kind – aufgezeigt unter Berücksichtigung biografischer  
Werke betroffener Eltern**

**REFERENT: Prof. Dr. Rainer Trost**

**KOREFERENT: Dr. Hartmut Sautter**

**Name: Kolb, Antonia**



**„Während wir das schönste aller Geburtstagslieder singen,  
darf das Geburtstagskind mit eingezogenem Kopf durch den Tunnel  
gehen, wobei es nur in kleinen Schritten vorankommt,  
weil es dreimal von den jeweiligen Partnern ´eingefangen´ und  
festgehalten wird zum Durchknuddeln, Abküssen, Gratulieren und  
Rückentätscheln ...**

**Jonas singt das Ständchen für sich selbst aus voller Kehle mit, und  
als wir beim Refrain angekommen sind, bekomme ich von Wolfgang,  
der neben mir steht, einen liebevollen Knuff in die Seite.**

**Ich bin sicher, er empfindet genau wie ich, dass der Text schon  
immer wunderschön war, aber *heute* drückt er mehr denn je aus,  
was uns alle zutiefst bewegt:**

***‘Wie schön, dass du geboren bist,  
wir hätten dich sonst sehr vermisst!’***

**Da Jonas oftmals Wert darauf legt, das letzte Wort zu haben, will ich  
ihm hier gern den Gefallen tun:**

**‘Schöhöhön, dass bore bin – hädde mich so sähär miss!’“**

**(ZACHMANN 2008, 249 f.)**



# Inhaltsverzeichnis

<b>Einleitung</b>	S. 3
<b>1. Biografische Werke betroffener Eltern</b>	S. 8
1.1 „Bin Knüller“ von Doro ZACHMANN .....	S. 8
1.2 „Wo fahren wir hin, Papa“ von Jean-Louis FOURNIER .....	S. 9
1.3 „Wenn du spürst es geht nicht mehr“ von Julia HOLLANDER .....	S. 10
1.4 „Meine besondere Tochter“ von Doro MAY .....	S. 12
1.5 „Keine heile Welt“ von Marianne GLÄBER .....	S. 13
<b>2. Die Diagnosemitteilung und der Abschied vom Wunschkind</b>	S. 15
2.1 Pränataldiagnostik.....	S. 15
2.2 Diagnosemitteilung direkt nach der Geburt .....	S. 19
2.3 Verspätete Feststellung einer Behinderung.....	S. 24
2.4 Der Abschied vom Wunschkind.....	S. 28
<b>3. Verarbeitungsprozesse am Beispiel von drei Modellen</b>	S. 30
3.1 Kindliche Behinderung als kritisches Lebensereignis .....	S. 30
3.2 „Krisenverarbeitung als Lernprozeß“ nach Erika SCHUCHARDT.....	S. 30
3.3 „Trauerprozeß und Autonomieentwicklung“ nach Monika JONAS.....	S. 36
3.4 „Die vier Stadien der Anpassung“ nach Nancy B. MILLER.....	S. 42
3.5 Kritischer Vergleich der drei Verarbeitungsmodelle .....	S. 47
<b>4. Die Auswirkungen der Geburt eines geistig behinderten Kindes auf die Lebenswirklichkeit der Familie</b>	S. 51
4.1 Die Familie und ihr behindertes Kind.....	S. 51
4.1.1 Rollenaufteilung und Veränderung der sozialen Beziehungen.....	S. 51
4.1.2 Die Rolle des behinderten Kindes.....	S. 53
4.1.3 Einflussfaktoren auf die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind .....	S. 56

<b>4.2</b>	Die Situation der Eltern .....	S. 57
4.2.1	Gesellschaftliche Konflikte und Reaktionen des Umfelds.....	S. 57
4.2.2	Auswirkungen auf die Partnerschaft .....	S. 61
4.2.3	Sonstige Belastungen und Bedürfnisse .....	S. 66
<b>4.3</b>	Die Situation der Mütter .....	S. 70
4.3.1	Die Rolle und Aufgabe der Mütter.....	S. 70
4.3.2	Bedeutung eines Kindes für eine Mutter: Verlusterleben .....	S. 71
4.3.3	Alltagsbelastungen .....	S. 74
4.3.4	Das behinderte Kind als Bereicherung.....	S. 81
4.3.5	Wenn ein behindertes Kind nicht mehr in der Familie lebt .....	S. 82
<b>4.4</b>	Die Situation der Väter .....	S. 85
4.4.1	Schwierigkeiten durch einen Rollenkonflikt.....	S. 85
4.4.2	Die Behinderung des Kindes als Chance.....	S. 91
<b>4.5</b>	Die Situation der Geschwister .....	S. 92
4.5.1	Einflussfaktoren auf die Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder .....	S. 93
4.5.2	Belastungen .....	S. 96
4.5.3	Mögliche Risiken und deren Vermeidung .....	S. 99
4.5.4	Besondere Chancen.....	S. 101
	<b>Abschließende Überlegungen</b>	S. 104
	<b>Literaturverzeichnis</b>	S. 108

## **Einleitung**

Ein Kind wird geboren. Eines der wunderbarsten Erlebnisse im Leben frischgebackener Eltern. Dann die Diagnose: 'Ihr Kind hat eine Behinderung'. SCHOCK.

Schlaflose Nächte, endlose Therapieangebote, volle Windeln, quengelnde Kinder, eine verstaubte Wohnung und komplizierte Formulare. ÜBERFORDERUNG.

Die ganze Familie in der Fußgängerzone: Glotzende Menschen, neugierige Blicke, verletzende Worte, mitleidige Äußerungen. SCHAM.

Ein Baby lächelt. Ein Kind sagt 'Mama'. Der erste Schritt, der erste Blick. Endlich ist ein deutlicher Fortschritt zu sehen – trotz Behinderung. Ein Meilenstein der Entwicklung. FREUDE.

Der Vater zwischen Beruf und Familie. Die Erkenntnis, niemandem gerecht werden zu können. ZERISSENHEIT.

Es ist keine Operation notwendig. Eine Betreuungsmöglichkeit wurde gefunden. Therapiekosten werden erstattet. Endlich eine passende Schule! ERLEICHTERUNG.

'Er darf immer, ich darf nie'. Geschwister zwischen Realität und dem Wunsch nach Normalität. UNGERECHTIGKEIT.

Der 15. Geburtstag. Wie schön, dass du geboren bist... Mittlerweile erscheint alles 'normal': Die Behinderung, Probleme, tolle Momente. Eben der ganz normale Alltag. GELASSENHEIT.

Das alles sind Beispiele für Situationen im Leben von Familien mit einem behinderten Kind. Personen, die in einer Familie mit einem behinderten Kind aufgewachsen sind oder selbst ein behindertes Kind haben, werden solche oder ähnliche Vorkommnisse schon einmal erlebt haben. Situationen, denen man am liebsten aus dem Weg gehen möchte, aber auch Erlebnisse, von denen man nicht genug bekommen kann. Denn mit der Geburt eines behinderten Kindes verändert sich der Alltag schlagartig. Und von der Behinderung ist nicht nur das Kind selbst betroffen, sondern auch jedes einzelne Familienmitglied. Die Mutter, der Vater und die Geschwister müssen alle mit der Behinderung eines Kindes in der Familie zurechtkommen, sie müssen sich arrangieren und dieses Kind in ihr Leben integrieren.



Dabei werden sie nicht selten von den eben genannten Gefühlen überfallen. Man hätte die Liste noch fortsetzen können, aber diese Beispiele sollen für den Anfang meiner Arbeit genügen. Ich könnte mir vorstellen, dass die Mehrheit unserer Gesellschaft glaubt, dass die Geburt eines behinderten Kindes für die Familie das Ende eines unbeschwerteren Lebens bedeutet. Ein Schicksalsschlag, eine Katastrophe, der Untergang. Aber häufig denken so Menschen, die noch nie einen behinderten Menschen kennen gelernt haben und sich noch nie mit dem Thema ´Behinderung´ beschäftigt haben. Man kann es ihnen eigentlich nicht übel nehmen, dass sie so denken. Sie wissen es ja nicht besser.

Vielleicht überwiegt in manchen betroffenen Familien die Belastung, die Überforderung, die Resignation. Aber ich glaube, dass es im Leben mit einem behinderten Kind viele schöne Momente gibt, die die negativen Gefühle in den Schatten stellen.

Ob ich mit meiner Vermutung richtig liege, soll sich im Laufe dieser wissenschaftlichen Arbeit herausstellen. Ich möchte die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind mit all ihren Facetten aufzeigen. Natürlich erlebt jede dieser Familien den Alltag auf ihre eigene Art und Weise, aber dennoch haben sie vieles gemeinsam.

Ich bin weder in einer Familie mit einem behinderten Kind aufgewachsen, noch kenne ich eine betroffene Familie besonders gut. Aber ich lese gerne Bücher, insbesondere biografische Werke von Eltern behinderter Kinder. Beim Schmökern stellte ich schnell fest, wie unterschiedlich diese Familien leben, wie unterschiedlich sie mit der Behinderung eines Kindes umgehen und welche unterschiedlichen Prioritäten sie in ihrem Leben setzen. Jedes Buch ist auf seine Weise spannend, berührend, erheiternd, ernüchternd und überraschend. Viele Autoren verstehen es, den Lesern ihren abwechslungsreichen Alltag zu beschreiben und ihnen ihre Lebensqualität zu vermitteln. Das Lesen dieser besonderen Bücher hat mich neugierig gemacht. Ich fragte mich, ob sich Wissenschaft und Realität einig sind über die Lebenswirklichkeit von Familien behinderter Kinder. Ist es wirklich so, wie es Eltern in ihren Büchern beschreiben und was sagen Fachleute dazu? Siegt am Ende die Gelassenheit, so wie bei Familie ZACHMANN?

Ich habe bewusst eine ermutigende Textpassage aus ZACHMANNs Buch „Bin Knüller!“ an den Anfang gesetzt. Am Ende der Biografie feiert die ganze Familie den Geburtstag von Jonas. Er hat das Down-Syndrom und im Leben mit ihm gab es einige Höhen und Tiefen, von denen der Leser im Buch erfährt. ZACHMANN betont, was die Aussage des Geburtstagslieds „Wie schön, dass du geboren bist, wir hätten dich sonst sehr vermisst“ für sie und ihre Familie bedeutet. Niemand bereut das Leben mit Jonas, jeder freut sich, dass er auf der Welt ist, den Alltag mit seiner Familie teilt und vor allem, dass er so ist, wie er ist. Im Text wird aber auch deutlich, dass das nicht immer so war. Dass es Momente der Verzweiflung und Traurigkeit gab, die für alle Familienmitglieder sehr belastend waren. Erst „heute“ kann die Fami-

lie dieses Lied voller Überzeugung singen und spätestens, als Jonas selbst singt, wie schön es ist, geboren zu sein, und dass er sich selbst so sehr vermisst hätte, ist klar, dass sein Leben ein Geschenk für ihn und vor allem für seine Familie ist.

Dennoch darf nicht außer Acht gelassen werden, dass die Lebenswirklichkeit von betroffenen Familien nicht unbedingt mit der von Familie ZACHMANN zu vergleichen ist. In anderen biografischen Werken wurde keine 'Bilderbuchfamilie' geschildert. Es kommt vor, dass die Familie psychische Probleme hat, Schwierigkeiten in der Partnerschaft oder mit dem behinderten Kind überfordert ist. Manchmal ist sogar die einzige Lösung eine Heimunterbringung.

Ich möchte in dieser Arbeit die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind aufzeigen und dabei fünf biografische Werke einbeziehen. Ich habe versucht, möglichst unterschiedliche Werke auszusuchen, um eine große Bandbreite abzudecken. Die Kinder in den Büchern haben unterschiedliche geistige und teilweise auch körperliche Behinderungen und sie wachsen in verschiedenen Familien unterschiedlicher Herkunft auf. Bei manchen wird besonders der anstrengende Alltag beschrieben, bei anderen steht die Gefühlswelt des Autors im Vordergrund. Manche Kinder verlassen die Familie, andere sind ins Familienleben integriert worden. Der Schreibstil der Autoren ist ironisch, lakonisch, betrübt, optimistisch oder realistisch.

Diese Bücher können die Lebenswirklichkeit von betroffenen Familien zwar nicht pauschalisieren oder gar idealisieren, aber sie können die Theorie der Wissenschaft unterstreichen, belegen, widerlegen oder hinterfragen. Aus diesem Grund tauchen in der Arbeit viele Zitate aus diesen fünf Werken auf. Sie sollen Inhalte der Arbeit veranschaulichen, verdeutlichen und durch Beispiele erläutern. Um diese sofort zu erkennen, wurden sie am linken und rechten Seitenrand etwas eingerückt. Da die meisten dieser Werke von Müttern behinderter Kinder geschrieben wurden, konnte ich leider nicht viele Zitate in Bezug auf die Lebenswirklichkeit der Väter finden. Deshalb sind im Kapitel 4.4 auch eingerückte Zitate zu finden, die nicht aus den verwendeten Biografien, sondern aus fachwissenschaftlicher Literatur entnommen sind.

Um einen groben Eindruck von den einzelnen Werken zu bekommen, werden diese zunächst skizziert. Es wird auf Besonderheiten hingewiesen, auf die spezielle Lebenssituation und die Familienkonstellation. Auch wichtige Einschnitte im Leben der jeweiligen Familie werden angesprochen. Im Anschluss folgt ein Kapitel zur Diagnosemitteilung und dem damit verbundenen Abschied vom Wunschkind. Dabei werde ich zunächst auf Aspekte der Pränataldiagnostik eingehen und anschließend zwischen der Diagnosemitteilung direkt nach der Geburt und der verspäteten Feststellung einer Behinderung unterscheiden. Eltern rechnen in

der Regel nicht damit, ein behindertes Kind zu bekommen. Aus diesem Grund müssen sie sich bewusst von ihrem erhofften Wunschkind verabschieden und sich auf das behinderte Kind einlassen. Auch das wird in diesem Kapitel ein Schwerpunkt sein. Zur Verarbeitung der Behinderung eines Kindes gibt es verschiedene Phasenmodelle, die den Bewältigungsprozess von Betroffenen strukturieren. Exemplarisch habe ich die Modelle von SCHUCHARDT, JONAS und MILLER ausgewählt. Da diese einig Kritik ausgesetzt sind, werden sie zunächst ausführlich beschrieben und anschließend miteinander verglichen und kritisch hinterfragt. Nach diesem ersten großen Teilbereich meiner Arbeit komme ich danach zu den konkreten Aspekten der Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind. Dabei steht vor allem die Frage im Vordergrund, wie sich die Behinderung auf das Leben der einzelnen Familienmitglieder auswirkt. Einige Aspekte betreffen entweder die Familie als soziales Netzwerk oder die Eltern als gemeinsame Verantwortliche für das behinderte Kind. Deshalb habe ich das vierte Kapitel in Unterkapitel unterteilt, in denen ich zuerst auf die Familie und ihr behindertes Kind, dann auf die Situation der Eltern, der Mütter und der Väter und letztendlich auch auf die Situation der Geschwister eingehe. In Bezug auf die Familie gehe ich auf die Veränderung der sozialen Beziehungen und die damit verbundene Rollenaufteilung ein, bevor ich die verschiedenen Faktoren erläutere, die die Lebenswirklichkeit von Familien beeinflussen. Die Situation der Eltern soll einerseits im Hinblick auf die Gesellschaft, andererseits im Hinblick auf die veränderte Partnerschaft betrachtet werden. Außerdem werden Bedürfnisse und Belastungen beschrieben, die beide Elternteile gleichermaßen betreffen. Im Anschluss wird zwischen den einzelnen Familienmitgliedern differenziert, um ein genaueres Bild von deren Lebenswirklichkeit zu bekommen. Bei der Situation der Mütter befasse ich mich zunächst mit deren Rolle und Aufgabe. Die Bedeutung eines Kindes für seine Mutter geht mit der Theorie des Verlusterlebens nach Monika JONAS einher, auf welche ich im Besonderen eingehe. In erster Linie sind es die Mütter, die im Alltag mit dem behinderten Kind aufgrund verschiedenster Herausforderungen belastet sind. Deshalb nimmt das Kapitel der Alltagsbelastungen einen zentralen Stellenwert ein. Ein behindertes Kind bedeutet aber nicht nur Belastung, sondern es kann auch eine Bereicherung für seine Mutter sein. Das letzte Unterkapitel 'Wenn ein behindertes Kind nicht mehr in der Familie lebt' ist als spezieller Zusatz zu betrachten. Da in einigen der fünf biografischen Werke das behinderte Kind im Heim oder bei einer Pflegefamilie untergebracht wird, erscheint es mir notwendig, auch diese Situation in Augenschein zu nehmen. Dieses Thema taucht bewusst als Unterkapitel der Situation der Mütter auf. Man hätte es auch bereits im früheren Kapitel zur Familie aufnehmen können, allerdings halte ich es so für sinnvoller, da die Mütter am ehesten davon betroffen sind, wenn ein Kind die Familie verlässt. Daran schließt sich das Kapitel zur Situation der Väter an. Diese haben mit einem schwierigen Rollenkonflikt zu kämpfen, der einige Belastungen im Alltag mit sich bringt. Die Behinderung kann aber auch für sie eine Chance sein

und als Bereicherung gesehen werden. Am Ende der Arbeit sollen die Geschwister nicht außen vor bleiben. Sie werden oft übersehen oder ignoriert, dabei sind sie ebenso von der Behinderung eines Kindes in der Familie betroffen wie die Eltern. Zunächst wird beschrieben, welche Faktoren die Entwicklung der Geschwister beeinflussen können und welche Belastungen die Geschwisterkinder im Alltag erfahren. Mit der Behinderung der Schwester oder des Bruders sind verschiedene Risiken verbunden, die im besten Fall vermieden werden können. Außerdem eröffnen sich viele Chancen, sodass die Behinderung auch von Geschwistern letztendlich als Bereicherung gesehen werden kann.

Es ist mein Anliegen, die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind aus verschiedenen Blickwinkeln zu betrachten, mit Vorurteilen aufzuräumen und einseitige Meinungen zu widerlegen. Dabei soll nichts beschönigt, bagatellisiert oder verharmlost werden.

„Schmerzliche Erfahrungen [müssen aber, A.K.] nicht ein für alle Mal festgeschrieben sein [...]. Wie alles im Leben haben sie das Potenzial, dass sich daraus etwas völlig Neues entwickelt“ (HOLLANDER 2008, 11).

# 1. Biografische Werke betroffener Eltern

## 1.1 „Bin Knüller“ von Doro ZACHMANN

Doro ZACHMANN ist Mutter eines zu der Zeit 14-jährigen Jungen, der mit dem Down-Syndrom zur Welt kam. Sie lebt mit ihrem Mann und den vier Kindern in einem kleinen Dorf in Baden-Württemberg. Jonas ist das vierte Kind in der Familie. Seine Halbschwester Katharina – Tochter aus erster Ehe des Vaters – ist mit 21 Jahren sechs Jahre älter als die Zwillingsschwestern Maren und Eliane, die nur ein Jahr älter als Jonas sind. Mit einer Behinderung hatte keiner gerechnet, deshalb war die Diagnose kurz nach Jonas' Geburt ein Schock für die Eltern. „Bin Knüller!“ ist Doro ZACHMANNs zweites biografisches Buch, in dem sie den Alltag mit ihrem behinderten Sohn beschreibt und auch über Grenzerfahrungen, Überforderung und Familienproblematik berichtet. Sie erzählt über die Höhen und Tiefen des Jahres 2007, in welchem bei Jonas eine schwere Herzoperation durchgeführt wurde. Mithilfe vieler Anekdoten aus Tagebucheinträgen der letzten Jahre bis hin zur Geburt bekommt der Leser ein gutes Bild über die Lebenswirklichkeit von Familie Zachmann.

„Bin Knüller!“ ist die Aussage von Jonas über sich selbst. Der Jugendliche kommt jedoch nicht nur im Buchtitel zu Wort. Das ganze Buch ist an vielen Stellen mit Originalsätzen gespickt, damit der Leser eine Vorstellung von Jonas' Sprache und Ausdrucksweise bekommt (Vgl. ZACHMANN 2008, 251).

„Aber was ich damals nicht ahnen konnte und erst im Laufe der Zeit erkennen durfte, ist die wunderbare Gewissheit, dass dieses besondere Kind nicht nur Schweres und zusätzliche Aufgaben mit sich brachte, sondern auch tiefe innige Freude, bedingungslose Liebe und viele neue Erkenntnisse, die mein Leben sehr bereichert haben. Es ist mir ein großer Genuss und ein echtes Vorrecht, diesen 'geheimen Schatz', den ich mit vielen anderen Eltern besonderer Kinder teilen kann, gerade jenen zu 'prophezeien', die erst vor kurzem ein behindertes Kind bekommen haben und sich wie ich damals einfach nicht vorstellen können, dass das Leben lebenswert weitergeht. Und Jonas selbst leidet kein bisschen am Down-Syndrom. Er kann sich selbst sogar sehr gut leiden“ (ZACHMANN 2008, 62 f.).

Aus welchem Grund ZACHMANN dieses Buch verfasst hat, wird in vorangegangem Zitat ziemlich deutlich. Sie möchte andere Eltern behinderter Kinder ermutigen, mit Vorurteilen über das Thema 'Behinderung' aufräumen und auch ihre eigene Geschichte durch Aufschreiben

verarbeiten. Wenn die Behinderung nicht schon während der Schwangerschaft festgestellt wurde, ist die Diagnose Down-Syndrom für alle Eltern ein Schock. ZACHMANN möchte genau diesen Eltern mithilfe ihres Buches helfen, den Schock zu überwinden, und ohne Angst in die Zukunft zu blicken. Sie versucht in 'Bin Knüller' die Realität zu beschreiben. Sie beschönigt nichts, sondern versucht ihren oftmals schwierigen Alltag aus einem positiven Blickwinkel zu beschreiben.

In ihrem Vorwort betont sie: „Zugegeben, unser Alltag war nicht einfach und ist es auch heute manchmal nicht. [...] Ich könnte jetzt natürlich hauptsächlich von den Ängsten, Sorgen und Schwierigkeiten erzählen, die sich um die Behinderung drehen. Aber das würde das Bild verzerren, das ich von meinem Sohn habe, würde ihn reduzieren auf all das, was er nicht kann und vielleicht nie können wird“ (ZACHMANN 2008, 13)

## 1.2 „Wo fahren wir hin, Papa“ von Jean-Louis FOURNIER

„Wenn man über behinderte Kinder spricht, macht man meist ein betretenes Gesicht, als redete man über eine Katastrophe. Wenigstens dieses eine Mal möchte ich versuchen, mit einem Lächeln über euch zu reden“ (FOURNIER 2009, 6).

Meistens sind es die Mütter behinderter Kinder, die ihre Geschichte autobiografisch in einem Buch verarbeiten. Jean-Louis FOURNIER ist eine Ausnahme. Nicht nur, weil er als Vater von drei Kindern seine Erfahrungen mit dem Thema 'Behinderung' aufschreibt, sondern weil gleich zwei von seinen drei Kindern behindert sind. In seinem Buch „Wo fahren wir hin, Papa?“ berichtet er bruchstückhaft und fragmentarisch aus seinem nicht immer einfachen Leben mit seinen beiden geistig behinderten Söhnen Thomas und Mathieu. Dabei scheut er keine Tabus, sondern erzählt voller Sarkasmus und Humor von seinen Erlebnissen und Gedanken. Dadurch verarbeitet er sein Schicksal, keine gesunden Söhne bekommen zu haben und schildert anschaulich, was das für einen Vater bedeutet, mit seinen Söhnen nicht kommunizieren zu können.

Gleich zu Beginn bekennt sich FOURNIER und verdeutlicht seine Intention, dieses Buch zu schreiben:

„Lieber Mathieu, lieber Thomas, [...], will ich euch doch noch ein Buch schenken. Eins, das ich für euch geschrieben habe. Damit man euch nicht vergisst, damit ihr nicht bloß ein Foto auf einem Schwerbehindertenausweis seid. Damit ich mir alles Ungesagte von der Seele schreiben kann, vielleicht auch meine Schuldgefühle. Ich war kein sonderlich guter Vater. Oft konnte ich euch nicht ertragen. Ja, euch zu lieben, war nicht leicht. Für euch brauchte man eine Engelsgeduld, und ich bin kein Engel“ (FOURNIER 2009, 5 f.).

FOURNIER kommt aus Frankreich und war verheiratet, bis ihn seine Frau verlassen hat und mit den Kindern allein ließ. Außer den beiden behinderten Söhnen gibt es noch eine jüngere Schwester, über die im Buch kaum berichtet wird. Auch über die genaue Diagnose und Art der Behinderung der beiden Jungen wird nichts Genaues gesagt. Mathieu ist der schwerer Behinderte der beiden; er kann weder laufen noch sprechen, hat eine schwere Skoliose und scheint taub zu sein. Den weiteren Beschreibungen FOURNIERS zufolge könnte es sich bei ihm um eine schwere Form der Cerebralparese handeln. Mathieu stirbt im Alter von 15 Jahren. Mathieus Bruder Thomas, der zwei Jahre jünger ist, scheint eine leichte bis mittlere geistige Behinderung zu haben. Er kann sprechen und laufen, er malt gerne und mag den Kontakt zu anderen Menschen.

### **1.3 „Wenn du spürst es geht nicht mehr“ von Julia HOLLANDER**

Julia HOLLANDER kommt aus England, ist verheiratet und Mutter von drei Kindern. In „Wenn du spürst es geht nicht mehr“ schreibt sie die tragische Geschichte ihrer zweitgeborenen Tochter Imogen auf, die vor allem in den Jahren 2002 und 2003 spielt. Nach einer äußerst problematischen Geburt, die Imogen nur knapp überlebt, wird sie in eine Spezialklinik verlegt. Das kleine Mädchen schreit ununterbrochen, hat epileptische Anfälle und einen schwachen Muskeltonus. HOLLANDER ist verzweifelt, da sie von den Ärzten keine Informationen bekommt und als hysterisch abgestempelt wird. Erst nach einigen Monaten steht die Diagnose fest: Cerebralparese, Epilepsie, Sehstörung, Mikrozephalie sowie absterbende Hirnmasse, was mit starken Schmerzen einhergeht, die vermutlich der Grund für das stete Schreien des Kindes sind. Imogen wird nie sprechen oder laufen können; sie ist schwerstbehindert. HOLLANDER beschreibt die vielen Probleme, die auf sie und ihren Mann zukommen. Imogens große Schwester Elinor fordert viel Aufmerksamkeit, die HOLLANDER ihr nicht geben kann. Die Familie ist außerdem in einer finanziellen Notlage, da sie vom Staat kaum unterstützt wird und die Ehe der HOLLANDERS droht an ihrem Schicksal zu zerbrechen. HOLLANDER

scheint am Rande der Verzweiflung zu sein und trifft die Entscheidung, ihre Tochter Imogen zu einer Pflegemutter zu geben, um ihre Ehe und ihre Familie zu retten.

Dennoch schreibt sie im Nachwort: „Wir sind keine Bilderbuchfamilie, denke ich. Wir sind nicht perfekt, sondern deformiert. So ist das Leben. Ich bin stolz auf meine behinderte Tochter. Ihre vollkommene Abhängigkeit, ihre absolute Unfähigkeit ruft der Welt zu: Sind wir nicht alle so? Wir sind allesamt gebrechlich. Unter unserer äußeren Schale macht das uns erst zum Menschen!“ (HOLLANDER 2008, 329).

HOLLANDER verarbeitet in ihrem Buch ihr eigenes Schicksal und möchte zugleich über die Realität aufklären, was es bedeutet, ein schwerbehindertes Kind zu bekommen.

„Drei Jahre nach den Ereignissen um Imogens Geburt fing ich an, sie aufzuschreiben. Ich hatte genug Abstand, um es auszuhalten, und das Bedürfnis, über das Geschehene nachzudenken, es zu ordnen. Für mich, für meine Familie und für Familien mit ähnlichen Erlebnissen. Ich wollte mit einigen Tabus aufräumen“ (HOLLANDER 2008, 9).

In den Medien wird oft von glücklichen Familien mit einem behinderten Kind berichtet, die keinerlei Probleme haben und ein ´ganz normales Leben´ führen. Es besteht kein Zweifel, dass es Familien gibt, die gut mit der Behinderung eines Familienmitgliedes zurechtkommen. Aber dennoch verzerren diese ´Bilderbuchgeschichten´ oftmals die Wirklichkeit. Julia HOLLANDER steht als Mutter einer schwerstmehrfach behinderten Tochter stellvertretend für viele Betroffene in einer ähnlichen Situation.

„Eine Geschichte wie die meine wird selten erzählt, aber sie kommt nicht selten vor“ (HOLLANDER 2008, 11).

Vermutlich haben viele Mütter Angst, ihre Geschichte so realitätsnah und ehrlich zu erzählen, wie HOLLANDER es mit diesem Buch getan hat. Sie gibt zu, wie schwer es ist, ihr Kind zu lieben, dass sie überfordert ist und an Depressionen leidet. Beim Leser kann das Werk sehr ambivalente Gefühle auslösen. Das können sowohl Mitgefühl und Zustimmung als auch Ablehnung und Verurteilung sein. Zweiteres könnte einer der Gründe dafür sein, dass Mütter in einer ähnlichen Lage nicht mit ihrer Geschichte an die Öffentlichkeit gehen.



„Mütter, die in einer ähnlichen Lage sind wie ich, schämen sich, haben Angst vor Reaktionen und wollen vor allem anderen ihre Kinder schützen“ (ebd.).

#### **1.4 „Meine besondere Tochter“ von Doro MAY**

Doro MAY kommt aus dem Ruhrgebiet, ist verheiratet und Mutter von drei Töchtern. Die zweitgeborene Tochter Tina kam mit dem Down-Syndrom zur Welt und ist autistisch. MAY hat sich nach der Diagnose durch Amniozentese für ihr Kind entschieden. In ihrem Buch „Meine besondere Tochter“ beschreibt sie auf realistische, liebevolle, aber auch lakonische Art und Weise den Alltag mit ihrer behinderten Tochter – und nennt dabei ihre Tochter stets ‘das Andere Kind’.

„Ich habe ab sofort ein Spezielles Kind. Ein Anderes Kind“ (MAY 2010, 7).

May erklärt den Grund nicht explizit; vermutlich möchte sie den Begriff ‘behindert’ vermeiden, und von ‘besonders’ oder ‘außergewöhnlich’ abgrenzen, aber trotzdem auf die Andersartigkeit ihrer Tochter hinweisen.

Im Mittelpunkt stehen zum Beispiel die Probleme mit Tinas Verhaltensauffälligkeiten, die Suche nach der richtigen Schule, Kommunikationsschwierigkeiten, die Geschwisterkinder und verschiedene Alltagsgeschichten. MAY beschäftigt sich mit grundsätzlichen Fragen und Wertvorstellungen zum Thema Behinderung und Gesellschaft. Dazu erzählt sie konkrete Alltagsgeschichten aus dem Leben mit ihrer behinderten Tochter und versucht ihr Schicksal aus einem positiven Blickwinkel zu betrachten. Dabei versucht sie, möglichst selten zwischen behindert und nichtbehindert zu unterscheiden.

„Es gab Situationen, in denen die Bezeichnung Irrenhaus auf meine Familie durchaus gepasst hätte. Dazu ein Gelächter und Prusten, das das Haus zum Schwingen brachte. In solchen Momenten war es einfach nur lustig und schön, und es gab weder den Gedanken an Anderssein noch an ein Schattendasein. Und diese Momente waren gar nicht mal so selten...“ (MAY 2010, 133).

## 1.5 „Keine heile Welt“ von Marianne GLÄBER

„Mathias ist geistig behindert. Er kann nicht lesen, schreiben und rechnen und nur schwer verständlich sprechen. Seit seinem ersten Lebensjahr hat er epileptische Anfälle, manchmal kleine, selten auch große; die Ursache ist eine Fehlbildung des Gehirns. In der Wahrnehmung zeigt er autistische Züge. Ebenfalls seit seinem ersten Lebensjahr hat er ein hyperaktives Verhalten mit großem Starrsinn und fast unbeherrschbaren Wutausbrüchen entwickelt. Seit fünf Jahren lebt er im Heim, wo er sich wesentlich unproblematischer verhält, und kommt nur noch an manchen Wochenenden nach Hause“ (GLÄBER 2009, 10).

Wenn man diese Passage aus dem ersten Kapitel von GLÄBERS autobiografischem Buch 'Keine heile Welt' liest, kann man sich vermutlich nur ansatzweise vorstellen, was das für den Alltag mit einem behinderten Kind wie Mathias bedeutet und wie sich die Behinderung auf die Lebenswirklichkeit der ganzen Familie auswirkt. GLÄBER berichtet in ihrer Geschichte ausführlich von ihren eigenen Gefühlen, den Schwierigkeiten mit Mathias' Behinderung umzugehen, den Problemen mit ihrem Ehemann, ihren Eltern und den Schwiegereltern. Offen und ehrlich verdeutlicht sie ihre Verzweiflung, die sie nicht nur einmal in die Psychiatrie brachte. Für sie ist – entgegen sämtlicher Berichte aus den Medien – das Leben mit ihrem behinderten Sohn „keine heile Welt“. GLÄBER beschreibt das Leben der ganzen Familie von Mathias' Geburt an; sie lässt keine Hürden aus, berichtet dennoch auch von glücklichen Momenten, in denen es bergauf zu gehen scheint. Als der Junge zur Welt kam, war von Behinderung noch keine Rede. Erst nach einigen Monaten kamen bei der Mutter Zweifel auf. Sämtliche Ärzte und Klinikmitarbeiter behaupteten, sie würde sich die Anfälle nur einbilden und solle in psychotherapeutische Behandlung. Mit einer erschreckenden Ernsthaftigkeit schildert GLÄBER den Alltag mit Mathias: Verhaltensauffälligkeiten, Probleme mit Behörden und Krankenhäusern, Angst um das Geschwisterkind, Medikamente und Therapien, kleine Fortschritte, am Ende Verzweiflung und Resignation. Nicht ernst genommen zu werden, weder von Fachleuten noch von ihrer eigenen Familie, wird für sie zum Alltag. GLÄBER ist nervlich am Ende, als Mathias neun Jahre alt ist. Nach einem verhinderten Suizidversuch kommt sie zum zweiten Mal in die Psychiatrie und trifft für sich selbst und auch ihrer Tochter Wilhelmine zuliebe eine Entscheidung. Mathias kommt ins Heim und besucht nur alle paar Wochen die Familie.

„Dieses Buch möchte ich für Familien mit behinderten Menschen schreiben, die auch keine heile Welt erleben oder sich vormachen können. Familien, die oft am Verhalten des Behinderten, an der Situation, am Verhalten Außenstehender oder an sich selbst verzweifeln. Familien, denen es nicht so leicht fällt, sich lächelnd zu präsentieren, wenn man sie fotografiert“ (GLABER 2009, 11).

GLABER bedauert es sehr, dass Familien wie die ihre in der Gesellschaft zu wenig Beachtung und Verständnis finden. Sie hätte sich mehr Unterstützung vom Staat und eine bessere Erziehungsberatung gewünscht, aber einen anderen Sohn hätte sie nicht haben wollen. Sie bedauert es, dass ihr Sohn im Heim lebt, ist aber trotzdem überzeugt, dass es die richtige Entscheidung war.

## **2. Die Diagnosemitteilung und der Abschied vom Wunschkind**

Nachdem die fünf biografischen Werke vorgestellt worden sind, geht es nun um die Diagnosemitteilung. Diese kann zu verschiedenen Zeitpunkten geschehen und deshalb unterschiedliche Auswirkungen haben. Dabei spielt die Pränataldiagnostik eine Rolle, mit deren Hilfe heutzutage viele Behinderungen schon vor der Geburt festgestellt werden können. Sehr häufig kommt es aber auch vor, dass eine Behinderung nach der Entbindung diagnostiziert wird oder auch erst im Laufe der Entwicklung des Kindes. In jedem Fall müssen sich die Eltern von ihrem Wunschkind verabschieden. Unter anderem wird auch diese Thematik in den folgenden Kapiteln eine wichtige Rolle spielen.

### **2.1 Pränataldiagnostik**

„Pränataldiagnostik ist der Oberbegriff für ein differenziertes Angebot von invasiven und nicht-invasiven Untersuchungen vorgeburtlichen Lebens, das durch eine kontinuierliche technologische Weiterentwicklung die Möglichkeiten zur Feststellung genetisch bedingter Behinderungen stetig erhöht. Der Trend der technologischen Entwicklung geht in die Richtung immer leichter handhabbarer Testverfahren, die zu einem möglichst frühen Zeitpunkt der Schwangerschaft eingesetzt werden“ (BALDUS 2006, 15).

Liest man den Titel dieser wissenschaftlichen Arbeit, könnte man sich fragen, warum das Kapitel 'Pränataldiagnostik' (PND) hier behandelt wird. Schließlich geht es um die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind, da dürfte die PND vielleicht keine Rolle spielen. Doch im Zeitalter von Selektion durch Schwangerschaftsabbrüche und dem damit verbundenen sich wandelnden Menschenbild durch die Gesellschaft, hat die pränatale Diagnostik eine ganze Menge mit der Lebenswirklichkeit betroffener Familien zu tun. Sie scheint werdenden Eltern zu ermöglichen, das Risiko einer Behinderung ihres Kindes auszuschließen, und damit die Chance zu erhöhen, ein gesundes Baby zur Welt zu bringen.

Doch diese Annahme ist ein Trugschluss, wenn man bedenkt, dass lediglich vier bis fünf Prozent aller Behinderungen pränatal festgestellt werden können und bei einer von 200 Fruchtwasseruntersuchungen eine Fehlgeburt auftritt (vgl. FINGER 2000, 138 ff.).

Heutzutage bekommen viele schwangere Frauen den ärztlichen Rat, sich sämtlichen pränatalen Untersuchungen zu unterziehen, um eine Behinderung oder Fehlbildung des ungeborenen Kindes auszuschließen. Dadurch soll den Müttern die Angst vor einem behinderten Kind genommen werden (vgl. KRÖGER 2004, 40 f.).

Dabei handelt es sich nicht immer um sogenannte Risikoschwangerschaften, also Mütter, die entweder über 35 Jahre alt sind oder eine Mehrlingsgeburt erwarten. Oftmals werden Schwangere von ihren Gynäkologen unzureichend aufgeklärt, was es bedeutet, sich pränataldiagnostischen Untersuchungen zu unterziehen. Das Vertrauen zum Arzt oder zur Ärztin ist so groß, dass deren Empfehlungen von den werdenden Müttern kaum hinterfragt werden. Fällt der Befund der pränataldiagnostischen Untersuchungen positiv aus, das heißt, wurde eine Fehlbildung oder eine Behinderung festgestellt, stehen die Eltern vor einer schwierigen Entscheidung, mit der sie in den wenigsten Fällen gerechnet haben (vgl. BALDUS 2002, 115). Wenn die Diagnose erst spät ausfällt, müssen die Mütter innerhalb von drei Tagen entscheiden, ob das Kind abgetrieben oder ausgetragen wird. Das bedeutet eine enorme Belastung für die Schwangere, da sie sich die Konsequenzen meistens nicht vorstellen kann (vgl. HENNEMANN 2011, 134).

Durch den plötzlichen Schock stellen sich bei vielen Frauen Fremdheitsgefühle gegenüber dem Kind ein und nicht selten wird von ihnen ein Schwangerschaftsabbruch vorgezogen (vgl. BALDUS 2002, 115).

Es kommt aber auch vor, dass Schwangere von Anfang an keine intensive Bindung zu ihrem Kind entwickeln, bis die Ergebnisse der PND vorliegen und eine Behinderung möglicherweise ausgeschlossen werden kann. In einem solchen Fall spricht man von „Schwangerschaft auf Probe“ (SCHINDELE zitiert nach FINGER 2000, 141.), also von einer Schwangerschaft, in der sich die Mutter zunächst nicht an das Kind bindet, in der Annahme, dass der Schmerz bei einem Abbruch der Schwangerschaft aufgrund einer möglichen Behinderung nicht so groß sein würde (vgl. FINGER 2000, 142).

„Geprägt ist dieses Bedürfnis nach Sicherheit, kein Kind mit einer Schädigung zu bekommen, durch das vorherrschende Menschenbild, das sich an Leistung, Gesundheit und Schönheit orientiert“ (KRÖGER 2004, 1). Deshalb lassen viele Schwangere auf Anraten ihrer Gynäkologen keine pränataldiagnostische Untersuchung aus, um vermeintlich sicher gehen zu können, dass ihr Kind gesund zur Welt kommt.

Ein großer Vorteil der PND ist es, dass durch die Untersuchungen nicht nur genetisch bedingte Behinderungen festgestellt werden können, sondern auch – wenn notwendig – Maßnahmen zum Beispiel in Bezug auf die Geburt eingeleitet werden können (vgl. TAMM 1994, 55).

„Pränataldiagnostik kann in vielen Fällen Krankheiten und Probleme in der Schwangerschaft erkennen und notwendige, sofortige Maßnahmen möglich machen. Sie ist aber keine Heilmethode oder Präventivmaßnahme, um eine Behinderung zu vermeiden. In den meisten Fällen führt sie zu einer Selektion, lebenswertes von unwertem Leben zu trennen, was immer man unter unwertem Leben verstehen mag“ (HENNEMANN 2011, 133).

Aus diesem Grund sollte mit den Möglichkeiten, die PND liefert, verantwortungsvoll umgegangen werden. Dafür ist zum einen eine ausführliche ärztliche Beratung und Aufklärung notwendig und zum anderen eine kritische Haltung der werdenden Mutter. PND in Anspruch zu nehmen, ist nur sinnvoll, wenn sich eine Schwangere zuvor mit möglichen Folgen auseinandersetzt. Das bedeutet, dass sie sich im Falle eines positiven Befundes bestenfalls schon vorher mit der Frage auseinandergesetzt hat, welche Konsequenzen sie bei einer diagnostizierten Behinderung des Kindes ziehen würde.

Ein weiterer Vorteil der PND ist aber auch die Tatsache, dass sich werdende Eltern bis zur Geburt ihres Kindes auf eine Behinderung einstellen können und die Diagnose bis dahin bereits (teilweise) verarbeitet haben können. Sie haben sich dann meistens sehr bewusst für ihr behindertes Kind entschieden und können es von Geburt an so annehmen, wie es ist (vgl. FINGER 2000, 144 f.).

Auch Doro MAY hat sich bei ihrer zweiten Schwangerschaft für eine Amniozentese entschieden.

„Einen Test wollte ich. Machten schließlich alle Schwangeren mit Mitte dreißig. Jedenfalls hat man den Eindruck, dass es alle machen.

Herzlichen Glückwunsch! Ich bin die Erste in meiner über 300 000 Einwohner zählenden Stadt, deren Testergebnis des 95-prozentigen Tests negativ ist, und die dennoch ein Anderes Kind zu Welt bringt bzw. per Kaiserschnitt zur Welt bringen lässt“ (MAY 2010, 14).

Obwohl die Ärzte ihre Bedenken äußern, entscheidet sich MAY für ihr Kind, spätestens nach der Erklärung ihres Gynäkologen, wie ein Schwangerschaftsabbruch in ihrem Fall aussehen würde.

„Es ist wie eine kleine Geburt. Sie bekommen eine Wehen auslösende Spritze – und dann – ... Was und dann? Ich versuche, es mir vorzustellen. Mir schaudert und ich werde zynisch: Alles klar! Ab damit! Spätabtreibung nennt man es heute. Eine üble Vorstellung, da ein Schwangerschaftsabbruch nach der halben Zeit deutlich etwas Anderes ist als zum Beispiel im dritten Monat“ (MAY 2010, 15).

Ob sich MAY anders entschieden hätte, wenn sie die Diagnose zu einem früheren Zeitpunkt erfahren hätte, wird in ihrem Buch nicht deutlich. Aber im Nachhinein trifft sie keine einzige Aussage, in der sie diese Entscheidung in Frage stellt oder sogar bereut. Dafür betont sie ein ethisches Problem, das aufgrund immer besser werdender medizinischer Möglichkeiten zunehmend an Bedeutung gewinnt:

„Für einen Arzt stelle ich mir die Situation als moralische Herausforderung vor. In dem einen Raum leitet er in der vierundzwanzigsten Schwangerschaftswoche wegen des Down-Syndroms eine Spätabtreibung ein, nebenan verkabelt er hurtig ein Vierundzwanzig-Wochen-Frühchen im Brutkasten und lässt es im Eiltempo in die Intensivstation abholen, wohlwissend, dass dieses Kind bei weitem schwerer behindert sein wird als ein Mensch mit Down-Syndrom es jemals sein kann“ (MAY 2010, 30).

Spätestens an dieser Stelle stellt sich die Frage, wie lebenswert ein Leben mit Behinderung ist, wie sich die Haltung der Gesellschaft durch die Verbesserung der pränataldiagnostischen Möglichkeiten verändert hat und wie sich diese auf die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind auswirkt.

Das Down-Syndrom ist eine der wenigen Behinderungen, die mithilfe der PND schon während der Schwangerschaft festgestellt werden kann. Erfahrungsberichten zufolge gibt es viele Mütter von Kindern mit Trisomie 21, die häufig gefragt werden, wieso sie denn nicht abgetrieben hätten, denn schließlich „[brauche] so etwas [...] doch heute nicht mehr zu passieren“ (FINGER 2000, 146).

Daran kann man erkennen, welches Bild unsere heutige Gesellschaft von Menschen mit Behinderung hat. Die Möglichkeit, ein Kind abzutreiben, das vielleicht etwas anders ist als die Mehrheit der Menschen, geht einher mit einer akuten Intoleranz und Diskriminierung gegenüber behinderten Menschen und macht Familien, in denen dennoch ein behindertes Kind aufwächst, zu einer immer kleineren Minderheit. Obwohl die meisten Behinderungen postnatal, also nach der Geburt im Laufe der ersten Lebensjahre entstehen, scheint die Akzeptanz der Gesellschaft aufgrund der Folgen der PND zu schwinden.

„Kinder und auch ältere Menschen mit geistiger Behinderung leiden nicht grundsätzlich an dieser. [...] Menschen mit einer Behinderung werden häufig erst durch die Umwelt behindert, durch die Intoleranz und das Unverständnis gegenüber von der Norm abweichendem Verhalten“ (HENNEMANN 2011, 138).

Dadurch müssen Eltern behinderter Kinder heutzutage sogar mit der Angst leben, vom Staat irgendwann keine finanzielle Unterstützung mehr zu erhalten, da die Behinderung vermeidbar gewesen wäre und die Gesellschaft nicht für das 'Verschulden' der Eltern, ein behindertes Kind nicht abgetrieben zu haben, aufkommen kann (vgl. TAMM 1994, 58).

Abschließend kann man sagen, dass „der Mythos von der Verhinderbarkeit von Behinderung [...] nicht nur behinderte Menschen [diskriminiert], [...] sondern [...] auch den gesellschaftlichen Druck auf die Eltern behinderter Kinder [erhöht]“ (ENQUETE zitiert nach LAMBECK 1992, 83).

## 2.2. Diagnosemitteilung direkt nach der Geburt

„Wenn die Geburt eines Kindes ein Wunder ist, dann ist die eines behinderten Kindes ein spiegelverkehrtes Wunder. [...] Wir haben immer den Eindruck gehabt, dass er sich seines Zustands bewusst war. Er muss wohl gedacht haben: ‘Hätte ich das geahnt, wäre ich nicht gekommen’“ (FOURNIER 2009, 16).

Eine Behinderung kann in den meisten Fällen weder ‘vermieden’ noch ‘verhindert’ werden. Nur ein geringer Prozentsatz aller Schädigungs- und Behinderungsarten kann pränataldiagnostisch festgestellt werden, da viele erst während oder nach der Geburt entstehen. Die meisten Eltern machen sich während der Schwangerschaft keine Sorgen darüber, dass ihr Kind mit einer Behinderung zur Welt kommen könnte. Manchmal bekommen Eltern zwar kurzzeitig die Angst, dass ‘mit dem Kind etwas nicht in Ordnung sein könnte’, aber kaum jemand setzt sich ernsthaft mit dieser Möglichkeit auseinander und auch in den Vorsorgeuntersuchungen wird dieses Thema selten vom Gynäkologen angesprochen.

„‘Haben Sie es vorher gewusst?’ [...] Inzwischen höre ich aus diesen Worten die eigentlich beabsichtigte, aber meist nicht ausgesprochene Frage heraus: ‘Hätten Sie dann abgetrieben?’“ (ZACHMANN 2008, 13).

Doro ZACHMANN musste sich nie diese Frage stellen, da sie und ihr Mann, ähnlich wie viele andere werdende Eltern, „einfach nicht damit gerechnet“ (ebd.) hatten. ZACHMANN war bei der Geburt ihres Sohnes mit Down-Syndrom noch sehr jung und hatte bereits eine Risikoschwangerschaft mit Zwillingen komplikationsfrei durchgestanden, deshalb kamen pränataldiagnostische Voruntersuchungen nie in Frage für die Eltern (vgl. ZACHMANN 2008, 13).

Werdende Eltern malen sich oft schon vor der Geburt aus, wie das Kind aussehen und wie es sich entwickeln könnte. Sie haben genaue Vorstellungen vom ‘idealen’ Wunschkind und freuen sich frühzeitig auf den Tag der Geburt, an dem sie voller Stolz ‘die freudige Nachricht’ verkünden werden (vgl. KRIEGL 1993, 18 f.).

Doch wie verhält sich die Situation, wenn direkt nach der Geburt eine Behinderung diagnostiziert wird? Wie wirkt sich eine solche Diagnose auf die Zeit nach der Geburt aus?

„Für viele kommt die Nachricht, dass alles plötzlich anders ist, schnell und ohne jede Vorwarnung. Die Geburt ist geschafft, der Säugling noch nicht abgenabelt und in den Blicken und Reaktionen der Hebamme, der Ärztinnen und Ärzte spiegelt sich wider, dass ‘etwas nicht in Ordnung’ ist“ (HENNEMANN 2011, 14).



Binnen weniger Sekunden scheint für die Eltern die Welt zusammenzubrechen. Das ersehnte Wunschkind kann deren Vorstellungen nicht erfüllen und alle Pläne und Vorstellungen von der gemeinsamen Zukunft sind mit einem großen Fragezeichen versehen (vgl. GÖTZ 1997, 143).

„Was ist denn mit dem Kind los? Es ist ja mongoloid!“, waren meine ersten entsetzten Sätze. Kaum ausgesprochen, wirbelte die Hebamme herum, entriss mir förmlich mein Kind, um der Sache auf den Grund zu gehen. [...] Aber das nagende Gefühl in mir, das mit jeder Sekunde schärfer wurde, ließ sich nicht so einfach wegreden, und noch bevor der Arzt sich umdrehte, um mit ernstem Gesichtsausdruck auf uns Eltern zuzukommen, wusste ich, dass ich recht hatte und mein Leben von diesem Moment an nie mehr das sein würde, das es einst war“ (ZACHMANN 2009, 61 f.).

So wie ZACHMANN diese Situation erlebt hat, geht es sehr vielen Eltern. Entweder sie sehen es ihrem Kind selbst an oder die Hebamme oder der Arzt ahnen, dass das Kind eine Behinderung haben könnte. Oftmals bekommt die Mutter keine Erklärung und das Neugeborene wird von ihr getrennt, um ausgiebig untersucht zu werden. Dass sich diese Trennung eventuell negativ auf die Mutter-Kind-Bindung auswirken kann, ist den wenigsten Ärzten und Hebammen bewusst (vgl. LAMBECK 1992, 22 f.).

„Ein behindertes Kind zu haben ist nicht zuletzt deshalb eine Katastrophe, weil die Eltern wissen, sie sind zur ‚Sonderfamilie‘ geworden. Sie sind ausgestoßen aus der Mehrheit der Gesunden und Tüchtigen. Alle Pläne, alle Lebensziele sind zerstört. Sie werden nie mehr lachen können, nie mehr unbeschwert und fröhlich sein“ (BEUYS 1984, 12).

Zumindest glauben das viele Eltern nach dem Schreckensmoment der Diagnose.

Auch HINZE benutzt den Begriff der ‚Sonderfamilie‘ und verdeutlicht damit die Situation, in der sich diese Familien von nun an befinden. Sie gehören ab jetzt zu einer Minderheit, da es in unserer Gesellschaft nicht ‚normal‘ zu sein scheint, ein behindertes Kind zu haben. Eltern haben deshalb Schwierigkeiten, ihr Kind so anzunehmen wie es ist, da eben dieses Kind dafür verantwortlich gemacht wird, die Familie von der Gesellschaft auszugrenzen und in soziale Isolation zu bringen (vgl. 1999, 13 f.).

Es wird allerdings in Frage gestellt, dass ein Kind die soziale Situation der Familie zu verantworten hat. Vielmehr ist es die Gesellschaft, die die Familie zu einer „Quasi-Randgruppe“ (HINZE 1999, 14) macht und die „gesellschaftliche Anerkennung und soziale Unterstützung“ (ebd.) oft erschwert.

Doch zunächst können die Eltern diese weitreichenden Folgen noch nicht abschätzen, da sie in den meisten Fällen erstmal nichts anfangen können mit der Diagnose ‚geistige Behinde-

rung'. Sie haben in der Regel keine Vorerfahrungen mit dem Thema 'Behinderung', sodass dieses Thema befremdlich auf sie wirkt. Manchmal kommt es vor, dass sie einen entfernten Verwandten oder Bekannten mit einer Behinderung kennen, aber in der Regel hat dieses Thema in ihrem bisherigen Leben keine Rolle gespielt (vgl. BEUYS 1984, 12 f.).

Deshalb spielt die Art und Weise, wie die Eltern über die Diagnose informiert werden, eine nicht zu unterschätzende Rolle in Bezug auf die Schockverarbeitung und den Umgang mit der Behinderung in der Zukunft. Zweifellos gibt es viele Ärzte und Hebammen, die sich bei der Übermittlung der Diagnose viel Zeit nehmen und sehr feinfühlig die Eltern über ihr behindertes Kind aufklären. Doch vielen Berichten betroffener Eltern zufolge sind Fachleute zu wenig darauf vorbereitet, Eltern eine solche Nachricht auf einfühlsame Weise zu übermitteln (vgl. JUPP 1999, 7 f.).

„Eltern, denen im Augenblick der Diagnosemitteilung das Gefühl vermittelt wird, dass etwas 'ganz Schlimmes' passiert sei, sind in der Regel auch auf etwas 'ganz Schlimmes' gefasst“ (HENNEMANN 2011, 16). Im Umkehrschluss hat das zu bedeuten, dass Eltern wesentlich besser mit einer Diagnose umgehen können, je weniger ein Arzt von der Behinderung als einer Art 'Katastrophe' spricht und je vertrauensvoller die Atmosphäre ist, bei der die Eltern informiert werden.

In den Untersuchungen von LAMBECK wird mehr als deutlich, dass eine Diagnose in den meisten Fällen auf unangemessene Art und Weise mitgeteilt wird und die wenigsten Ärzte die emotionale Situation der Eltern beachten. Viele empfinden „die Aufklärung über die Behinderung ihres Kindes als unangemessen und wenig einfühlsam“ (LAMBECK 1992, 41) und bemängeln die abwertende Ausdrucksweise der Fachleute gegenüber dem Kind (vgl. ebd.).

Auch ZACHMANN blieb nicht verschont von der unbedachten und übrigens auch falschen Aussage einer Hebamme, dass 'solche Kinder' nicht gestillt werden könnten.

ZACHMANN hält es für eine „enorme Frechheit bzw. Unbedachtheit und Taktlosigkeit, [ihr diese Tatsache, A.K.] so zwischen Tür und Angel vor die Füße zu werfen, als sei diese Information gleichbedeutend mit dem Hinweis, in welchem Schrank [sie] die Windeln finden könne“ (ZACHMANN 2008, 65).

Doch nicht nur die Ausdrucksweise, sondern auch der Zeitpunkt und die Bedingungen werden von betroffenen Eltern stark kritisiert. Viele Eltern haben das Gefühl, dass der Zeitpunkt der Diagnoseübermittlung hinausgezögert wurde und sie vom Personal nicht ernst genommen wurden. Auch seien sie zu wenig über die Behinderung und ihre Folgen informiert worden, was eine belastende Ungewissheit nach sich zieht (vgl. LAMBECK 1992, 41).

Viele Ärzte ziehen es vor, nur einen Elternteil – oftmals den Vater, da er (angeblich) nicht so stark emotional belastet sei wie die Mutter – über die Behinderung zu informieren. Damit wird

ein Elternteil vor die schwierige Aufgabe gestellt, dem Partner oder der Partnerin die Diagnose mitzuteilen (vgl. LAMBECK 1992, 36).

In der etwas älteren Literatur aus den 80er Jahren findet man sogar den Hinweis eines Arztes, dass Kinder mit Down-Syndrom schnell an einer Lungenentzündung sterben und die Eltern das Kind oft ´rausstellen´ sollen, um damit schuldlos dessen frühen Tod herbeizuführen (vgl. BEUYS 1984, 29).

Man kann nur hoffen, dass Aussagen dieser Art heutzutage nicht mehr vorkommen.

Fakt ist aber, dass Ärzte, die mit der Aufgabe der Diagnosemitteilung konfrontiert sind, auch heute noch zu wenig aufgeklärt sind, unter welchen Bedingungen diese stattfinden sollte. Und gerade die Diagnose ´geistige Behinderung´ zu stellen, ist für Ärzte besonders schwierig, da „Menschen mit einer geistigen Behinderung [...] in der gesellschaftlichen Wertehierarchie unzweifelhaft den untersten Rang ein[nehmen]“ (TRÖSTER zitiert nach LAMBECK 1992, 72).

Im Folgenden soll kurz skizziert werden, welche Kriterien bei der Diagnoseübermittlung eine wichtige Rolle spielen.

„Als Überbringer der Diagnose muss man sich darauf einstellen, dass man den ersten Schock und die darauf folgende Trauer nicht gänzlich vermeiden kann. Egal wie empathisch und rücksichtsvoll man sein wird: Die Eltern werden trotzdem mit einer Tatsache konfrontiert, die weitreichende Konsequenzen für ihr weiteres Leben und ihre gesamte Familie bedeutet“ (HENNEMANN 2011, 29).

Aus diesem Grund ist es nachvollziehbar, dass die Fachleute, die den Eltern die Nachricht überbringen, selbst emotional belastet sind, da eine solche Diagnose immer „endgültig ist und nicht heilbar“ (JUPP 1999, 8).

„Wenn es die Situation zulässt, sollten die Eltern auf jeden Fall die Gelegenheit bekommen, ihr Kind als erstes ohne jegliche Vorbehalte kennenzulernen. Wer selbst ein Kind hat, weiß, dass dieser Moment [...] eine unauflösliche Bindung und Zusammengehörigkeit schafft“ (HENNEMANN 2011, 15), die ausschlaggebend für die Beziehung zum Kind ist. Oft erschwert sich nach einer solchen Diagnose der Kontaktaufbau zum Kind, denn „die Behinderung schiebt sich zwischen Eltern und Kind, und die Sorgen der Eltern werden so groß, dass sie ihr Kind als Persönlichkeit kaum noch wahrnehmen können“ (FINGER 2000, 49). Deshalb ist es von Vorteil, wenn die Eltern ihr Kind bereits auf dem Arm hatten und eine Beziehung zu ihm aufbauen konnten. Die Gefahr, dass die Eltern ihr Kind aufgrund der Behinderung nicht annehmen, scheint dann geringer zu sein.

„Jonas ist vor drei Stunden geboren worden. Dieses kleine Bündel Mensch schläft friedlich zwischen uns und ahnt überhaupt nicht, wie sehr es von einem Moment auf den anderen unser Leben aus der Bahn geworfen hat. [...]

[Dann] spricht Wolfgang den Satz aus, den ich noch heute deutlich höre: „Ob Jonas behindert ist oder nicht: Lieben tu ich ihn schon jetzt“ (ZACHMANN 2008, 32).

Nachdem die Eltern ihr Kind zum ersten Mal gesehen haben, ist es wichtig, dass sie so schnell wie möglich über dessen Behinderung informiert werden. Dabei sollte beachtet werden, dass dies in Anwesenheit beider Elternteile und des Kindes geschieht (vgl. JUPP 1999, 10 f.). Zuallererst sollte der Arzt, der den Eltern die Diagnose übermittelt, zur Geburt gratulieren. Das macht den Eltern Mut und schafft eine positive Atmosphäre. Der Arzt sollte außerdem Zeit einplanen und die Eltern offen und ehrlich über die Diagnose aufklären. Er sollte das Kind möglichst „in ein positives, aber realistisches Licht“ (JUPP 1999, 11) stellen und den „Eltern das Gefühl [vermitteln], dass sie fähig sein werden, mit der neuen Situation zurechtzukommen“ (ebd.). Damit sich die Eltern nicht alleingelassen und überfordert fühlen, ist es empfehlenswert, ihnen weitere Gespräche anzubieten, in denen sie genauere Informationen über Behinderung, Selbsthilfegruppen, Fördermöglichkeiten und Unterstützung durch die Frühförderung erhalten (vgl. JUPP 1999, 10 f.).

Die Diagnose einer Behinderung löst sowohl bei den Eltern als auch bei den Ärzten und Geburtshelfern eine emotionale Belastung aus. Oft können die Ärzte den Eltern nichts Genaues zum Behinderungsbild, den Ursachen, einer möglichen Therapie und einer Prognose sagen. Die Eltern sind sehr verunsichert und haben manchmal nur einen Bruchteil von dem, was der Arzt ihnen erklärt hat, verstanden (vgl. KREBS 1990, 219).

Bei den Fachleuten wird eine angeborene, genetisch bedingte Behinderung häufig mit ärztlichem Versagen gleichgesetzt. Es wird nach dem Alter der Mutter gefragt, nach pränataldiagnostischen Befunden und ob die Eltern bereits gewusst hatten, dass ihr Kind behindert sein würde. Die Frage nach der Schuld steht im Raum, da im Zeitalter von PND viele Fachleute der Meinung sind, dass eine Behinderung aufgrund eines Gendefekts oder einer Chromosomenveränderung verhindert werden kann und in der Regel einen Schwangerschaftsabbruch nach sich zieht. Aus diesem Grund wollen viele Ärzte die Diagnosevermittlung hinter sich bringen, um sich möglichst schnell 'aus der Affäre' zu ziehen (vgl. HENNEMANN 2011, 17).

### 2.3. Verspätete Feststellung einer Behinderung

Etwas anders verhält es sich, wenn die Behinderung eines Kindes durch Komplikationen bei der Geburt entsteht, sich erst im Laufe der Zeit herauskristallisiert oder infolge eines Unfalls oder einer Krankheit festgestellt wird.

Julia HOLLANDER erlebte laut den Beschreibungen in ihrem Buch eine sehr turbulente Zeit während und nach der Geburt ihrer Tochter Imogen. Es gab Komplikationen bei der Geburt, die sich schwerwiegend auf den Zustand des Babys auswirkten. Zunächst wurden epileptische Anfälle festgestellt, die der behandelnde Arzt für harmlos erklärte.

„Eine häufige Reaktion auf eine schwere Geburt. Sie wird gesund. Ich glaubte ihm, blind für die winzigen Signale, die den Experten nicht verborgen blieben“ (HOLLANDER 2008, 32).

In den Wochen danach fiel das Kind durch exzessives Schreien und eine starke Entwicklungsverzögerung auf. Die mehr oder weniger eindeutige Diagnose erhielt HOLLANDER erst einige Monate später und in der Zeit davor blieb die Familie im Ungewissen.

„Wen kümmerte es, ob die Tochter gut in Mathe war, wir wollten nur einen Anhaltspunkt, etwas, auf das wir hinstreben konnten, eine Zeit künftiger Normalität. Wir wollten lediglich wissen, dass sie nicht ihr ganzes Leben lang verkrampft sein und permanent schreien, dass das Elend irgendwann ein Ende haben würde“ (HOLLANDER 2008, 81).

Bei Marianne GLABER war die Situation etwas anders. Direkt nach der Geburt gab es keine Anzeichen für eine Behinderung und auch die erste Zeit danach verlief ohne Probleme.

„Die ganzen Sommermonate lebe ich in einer Art dauerndem Glückstau-mel“ (GLABER 2009, 15), schreibt sie, und ahnt noch nicht, was auf sie zukommen würde.

GLABER durchlebt mit ihrem Sohn Mathias eine nervenzehrende Odyssee aus Krankenhausbesuchen, Klinikaufenthalten und damit verbundenen Untersuchungen, die oftmals kein Ergebnis lieferten.

„Nach vier Wochen bin ich derart erschöpft, dass ich die Entlassung [aus dem Krankenhaus und damit dem dritten Klinikaufenthalt, A.K.] erzwingen. Mathias hat nach wie vor Anfälle, und die Ursache seiner Krankheit ist nicht gefunden worden. Auch diese Klinik verlasse ich traurig und wütend“ (GLABER 2009, 48).

Nicht immer steht im Falle einer Behinderung die Diagnose gleich nach der Geburt fest, wie zum Beispiel beim Down-Syndrom oder auch bei einigen Körperbehinderungen, wie zum Beispiel der Spina Bifida. Falls eine Diagnose nicht sofort oder innerhalb der nächsten Tage gestellt werden kann, liegt es entweder daran, dass das Kind zwar Auffälligkeiten zeigt, diese aber (noch) nicht gedeutet werden können, oder dass die Behinderung zu diesem Zeitpunkt noch gar nicht auffällt und sich erst im Laufe der Zeit entwickelt oder erworben wird.

In den Fällen von GLABER und HOLLANDER ist es zunächst ähnlich, wenn auch der Schweregrad der Beeinträchtigung der jeweiligen Kinder recht unterschiedlich ist. Beiden gemeinsam ist die Tatsache, dass unmittelbar nach der Geburt Auffälligkeiten eingetreten sind, die von den Fachleuten nicht gedeutet werden konnten bzw. zunächst als harmlos interpretiert wurden. Beide Mütter erlebten eine sehr belastende Zeit nach der Geburt ihres Kindes, da keine eindeutige Diagnose gestellt werden konnte und sie somit mit der Ungewissheit leben mussten.

Manche Behinderungen werden nicht sofort nach der Geburt erkannt, da das Kind äußerlich nicht auffällt und sich manche Beeinträchtigungen erst nach Wochen, Monaten oder sogar Jahren zeigen. Die Eltern sind dann meistens diejenigen, die die Auffälligkeiten zuerst bemerken, da sie die Entwicklung des Kindes beobachten und auch mit der eines Geschwisterkindes – wenn vorhanden – vergleichen. Daraufhin stellt sich eine enorme Verunsicherung und Angst bei den Eltern ein (vgl. KRIEGL 1993, 21 f.).

Wenn sich der weitere Entwicklungsverlauf nun doch nicht mehr normalisiert, folgt häufig eine lange Zeit der Ungewissheit.

Eltern und Ärzte haben oft eine unterschiedliche Art, mit einer Auffälligkeit bzw. mit der ‚Ahnung‘, dass ein Kind behindert sein könnte, umzugehen.

Manche Eltern verdrängen diese Auffälligkeiten und wollen nicht wahrhaben, dass ihr ‚gesundes Wunschkind‘ eine Beeinträchtigung haben könnte. Sie lassen sich von Ärzten oft nichts sagen und verdrängen die Diagnose oder die Verdachtäußerung bzw. suchen andere Ärzte, die diese negieren. Je nachdem, wie lange Eltern die Annahme der Diagnose verweigern, kann es dazu führen, dass notwendige therapeutische Fördermaßnahmen zu spät einsetzen und sich auf die Entwicklung des Kindes negativ auswirken (vgl. SCHMIDT 1986, 15 f.).

Im Gegenzug gibt es auch Ärzte, die eine mögliche verspätete Feststellung einer Behinderung nicht wahrhaben wollen. Die Eltern werden dann oft vorübergehend mit der Aussage

beruhigt, dass die Entwicklung eines Kindes nicht immer gleich verläuft und das Kind eben ein 'Spätzünder' sei (vgl. KRIEGL 1993, 21 f.).

Sowohl GLABER als auch HOLLANDER haben erlebt, wie es sich anfühlt, nicht zu wissen, was das eigene Kind hat und wie die Zukunft aussehen wird. Aber ihnen war von vorneherein klar, dass mit ihrem Kind nicht alles in Ordnung ist. Besonders GLABER beschreibt ausführlich, was es bedeutet, wenn man als Mutter von Ärzten nicht beachtet wird. Sie steht stellvertretend für viele Mütter, die ähnlich wie sie von Fachleuten in ihrer Rolle als Mutter – und damit die Person, die ihr Kind am besten kennt - nicht ernst genommen werden. Oft wird ihnen Unkenntnis und Übertreibung unterstellt, obwohl sich letztendlich herausstellt, dass diese Mütter nicht selten recht haben.

„'Das war so ein Anfall! ', rufe ich aus. 'Ich habe nichts beobachtet', lautet die förmliche Antwort. Der Verdacht auf Epilepsie habe sich nicht bestätigen lassen, fährt die Oberärztin mit ihrem Bericht fort. Ich solle doch einmal selbst einen Psychiater aufsuchen; das Problem läge möglicherweise weniger bei Mathias als bei mir“ (GLABER 2009, 31 f.).

Es ist verständlich, dass Eltern sich um ihr Kind sorgen und deshalb häufig nachfragen und sich über den Zustand ihres Kindes bzw. über aktuelle Erkenntnisse informieren möchten. Es scheint jedoch häufig der Fall zu sein, dass Eltern nur unzureichende Antworten auf ihre Fragen bekommen und von den Ärzten 'abgefertigt' werden. Eine mögliche Erklärung dafür könnte sein, dass Ärzte in schwerwiegenden Fällen Angst davor haben, den Eltern die 'ganze Wahrheit' zu sagen, da sie ihnen dadurch die Illusion rauben, ein gesundes, nicht-behindertes Kind bekommen zu haben (vgl. LAMBECK 1992, 68).

So ging es auch Julia HOLLANDER: „Die Ärztin sagte, eines Tages würde sie ganz bestimmt die Augen öffnen. Wann? 'Das weiß nur Imogen. '“ (HOLLANDER 2008, 44).

Eine besondere Rolle bei der verspäteten Feststellung einer Behinderung spielt auch die etwas andere emotionale Belastung der Eltern. Oftmals waren sie einige Zeit in dem Glauben, sie hätten ein gesundes Kind zur Welt gebracht und es gäbe keinen Grund, sich Sorgen zu machen. Trotzdem oder gerade deshalb ist die Diagnose oder die Annahme einer Behinderung ein großer Schock, der nicht weniger gering ist, als wenn bereits direkt nach der Geburt eine Behinderung festgestellt wird. Auch wenn viele Eltern aufgrund von Verhaltensauffälligkeiten vermuten, dass 'etwas nicht stimmen' könnte, ist die Gewissheit erschütternd und bedeutet eine enorme Belastung für die Eltern, „was auch in dieser Phase das

Verhältnis zum Kind nachteilig beeinflussen kann“ (SCHMIDT 1986, 15). Jedoch stellt die Tatsache, dass manche Eltern zunächst nicht wissen, dass ihr Kind einmal behindert sein würde, einen Vorteil in Bezug auf die Eltern-Kind-Beziehung dar (vgl. ebd.).

„Das Kind findet seinen Platz in der Familie, bevor seine Eltern von der Behinderung verunsichert werden“ (ebd.) und das Verhältnis zum Kind angespannt ist.

„Eine Vielzahl von Eltern erfährt niemals, welchen Grund die Behinderung ihres Kindes hat, da nicht alle Behinderungsbilder erfasst und erkannt sind“ (HENNEMANN 2011, 40). Diese Eltern bleiben ihr Leben lang im Ungewissen. Sie bekommen meist keine Prognose, wie sich das Kind in Zukunft entwickeln würde und welche Alltagsbelastungen auf die Familie zukommen würden. Eltern, die sich in einer solchen Situation befinden, sind oftmals ´neidisch´ auf diejenigen, die die Diagnose direkt nach der Geburt ihres behinderten Kind erfahren (vgl. HENNEMANN 2011, 40 f.; FINGER 2000, 52).

„Nicht zu wissen, was seinem Kind fehlt, ist häufig eine wesentlich belastendere Situation für betroffene Familien“ (HENNEMANN 2011, 41).

Es kommt vor, dass diese Eltern eigene Erklärungen für die Behinderung oder Verhaltensauffälligkeit ihres Kindes entwickeln, und sich damit selbst die Schuld für diese geben (vgl. FINGER 2000, 52 f.). „Dabei verfallen sie häufig auf zweierlei Erklärungen, entweder ´Mein Kind will mich ärgern´, oder ´Ich mache etwas falsch´“ (ebd.).

Es ist nachvollziehbar, dass Eltern nach Erklärungen und den Grund für das Verhalten ihres Kindes suchen. Bei Kindern, bei denen zum Beispiel eine Trisomie 21 diagnostiziert wurde, stellt sich die Frage nach der Schuld nicht, da eine solche Behinderung zufällig durch genetische Veränderungen entstehen kann. Bei Komplikationen während der Geburt, die eine Schädigung nach sich ziehen, ist es entweder Schicksal (ungeschickte Lage des Kindes, Zeitmangel etc.) oder das Verschulden der Ärzte. Wird bei einem Kind jedoch keine Behinderung festgestellt und die Eltern bemerken erst nach einiger Zeit gewisse Auffälligkeiten, liegt es nahe, dass sie die Schuld bei sich suchen (vgl. ebd.)

„Häufig quälen sie [die Mütter, A.K.] sich mit Fragen wie: ´Habe ich mich in der Schwangerschaft nicht gesund ernährt?´ oder: ´Habe ich bei der Geburt nicht genug gepresst?´ oder: ´Ist dieses Kind eine Strafe für das, was ich als junges Mädchen getan habe?´“ (ebd.).

Auch wenn diese Erklärungen unsinnig und unrealistisch sind, halten sich viele Eltern an ihnen fest, da sie sonst keine haben. MAY fasst die Problematik zusammen. Auch wenn sie ein Kind mit Down-Syndrom hat, dessen Behinderung bereits pränatal festgestellt wurde, trifft ihre Aussage im Kern auf die meisten Situationen von Eltern mit behinderten Kindern zu:

„Es gibt einfach niemanden, den ich dafür verantwortlich machen kann, dass mein Kind anders ist. Keiner ist Schuld. Schon gar nicht das Andere Kind“ (2010, 44).



## 2.4. Der Abschied vom Wunschkind

Nicht selten liest man in der Zeitung Geburtsanzeigen mit diesem oder ähnlichem Inhalt: 'Endlich, unser Wunschkind ist da'. Eltern verkünden ihre Freude über die komplikationsfreie Geburt und das geborene 'Idealkind', das genau den Vorstellungen und Wünschen der Eltern entspricht und der Gesellschaft ein weiteres perfektes Kind beschert, das seine Umwelt durch eine Vielzahl an Fähigkeiten und Talenten bereichern würde (vgl. GÖTZ 1997, 143 ff.).

Aber was passiert, wenn dieses 'Wunschkind' gar nicht zur Welt kommt? Was ist, wenn das geborene Kind eben nicht perfekt und tadellos ist, den Vorstellungen der Eltern so ganz und gar nicht entspricht und der Gesellschaft ebenso wenig?

„Die anderen sagen: 'Ein behindertes Kind ist ein Geschenk des Himmels.' Sie sagen es aber nicht etwa aus Spaß. Und es sind selten Leute, die selbst behinderte Kinder haben. Wenn man so ein Geschenk bekommt, möchte man dem Himmel am liebsten zurufen: 'Ach! Das wäre doch nicht nötig gewesen...'“ (FOURNIER 2009, 32 f.).

Es sind die Eltern, die der Realität ins Auge blicken müssen: Ihr Kind ist nicht so, wie sie es angenommen hatten. Sie müssen Abschied von ihrem Wunschkind nehmen und sich auf das 'neue, andere' Kind einstellen, das zunächst gar nicht ihr eigenes zu sein scheint (vgl. FINGER 2000, 66) und auch kein 'Geschenk des Himmels' ist. „Erst, wenn sie sich von dem Kind ihrer Träume verabschiedet haben, können sie sich auf das Kind einstellen, das sie vor sich haben“ (ebd.).

Wenn man von 'Trauer' spricht, denkt man zuerst an Tod und Sterben. Doch auch der Abschied von einem Wunschkind gleicht einem Trauerprozess. Die Eltern trauern um ihr ersehntes Kind, da die Diagnose einer Behinderung wie ein Verlust für sie ist. Manche Mütter vergleichen diese Situation mit dem Tod. Es kommt ihnen vor, als ob das eigene erwünschte Kind sterben würde und mit dem behinderten Kind eine zweite Geburt beginnt (ebd.).

Die Eltern trauern also nicht um das Kind, das sie bekommen haben, sondern um das, das sie nicht bekommen haben. Diese Trauer ist notwendig und hilft ihnen, über den Verlust hinwegzukommen und das andere Kind anzunehmen (ebd.).

„Es wäre falsch, diese negativen Gefühle zu verleugnen. Zu einem späteren Zeitpunkt holen einen die nicht gelebten Emotionen ein – und dann oftmals mit zerstörerischer Macht“ (HENNEMANN 2011, 50). Diese Trauer ist also nachvollziehbar, gerechtfertigt und notwendig. Sie hilft den betroffenen Eltern, sich von ihrem geplanten Kind zu verabschieden und das Kind mit einer Behinderung anzunehmen.

Zur Trauer gehört aber nicht nur das Traurigsein, sondern auch Wut, Hass und Verzweiflung.

„Plötzlich warf ich sie von mir und schrie: ‘Ich hasse dich!’ Die Wut kam aus dem Nichts und schockierte mich“ (HOLLANDER 2008, 72).

Hier wird die auswegslose Situation verdeutlicht, in der sich HOLLANDER kurz nach der Geburt ihres Kindes befand. Die Verzweiflung war so groß, dass einige Situationen mit dem Kind eskalierten.

Es kommt auch vor, dass Eltern sich den Tod des Kindes und die damit verbundene Entlastung wünschen.

Die Behinderung des Kindes erscheint nicht nur HOLLANDER wie ein ‘böser Traum’ (vgl. FINGER 2000, 70). „Die Todeswünsche gelten nicht so sehr dem Kind als Persönlichkeit, sondern vielmehr der schwierigen Situation, die die Eltern wegwünschen“ (ebd).

„‘Wo fahren wir hin, Papa?’ [...] Ich weiß selbst nicht mehr, wohin wir fahren, mein kleiner Thomas. Wir fahren bergab. Gerade gegen die Wand. Erst ein behindertes Kind, dann zwei. Warum nicht drei...Damit hatte ich nicht gerechnet. ‘Wo fahren wir hin, Papa?’ Wir fahren auf die Autobahn, wir spielen Geisterfahrer. Wir fahren nach Alaska. Wir streicheln die Bären. Und lassen uns fressen. Wir fahren Pilze suchen. Wir sammeln Schleierlinge und machen daraus ein leckeres Omelett [...]“ (FOURNIER 2009, 8 f.).

Auch FOURNIER beschreibt hier seine Trauer über die Behinderung seines zweiten Sohnes. Seine Situation scheint so kompliziert zu sein, dass er sich in Gedanken ausmalt, wie er aus dieser ausbrechen kann. Es besteht jedoch ein deutlicher Unterschied zwischen seinen Gedanken und seinen Handlungen. Er benutzt seine Gedanken, um die Trauer und die Wut über die Behinderung seiner beiden Söhne zu verarbeiten.

### **3. Verarbeitungsprozesse am Beispiel von drei Modellen**

Die Behinderung eines Kindes löst bei den Eltern unterschiedliche Reaktionen aus. Es wird angenommen, dass die Eltern nach der Diagnosemitteilung einen Verarbeitungsprozess durchlaufen, der die erfolgreiche Bewältigung der kindlichen Behinderung zum Ziel hat (vgl. ECKERT 2002, 55). „Der Versuch, mögliche Reaktionsformen von Eltern auf die Behinderung ihres Kindes auf der Basis psychologischer Gedankenmodelle zu kategorisieren, bildete eine wesentliche Grundlage der Entstehung unterschiedlicher Phasenmodelle“ (ebd.). Diese können einerseits zum Verständnis der Auseinandersetzung mit der Behinderung beitragen, aber andererseits durch ihren mehr oder weniger idealtypischen Verlauf auch falsche Eindrücke hinterlassen.

Es sollen nun auf der Grundlage der Annahme, dass Behinderung ein kritisches Lebensereignis ist, exemplarisch drei verschiedene Phasenmodelle vorgestellt und anschließend kritisch hinterfragt und miteinander verglichen werden.

#### **3.1 Kindliche Behinderung als kritisches Lebensereignis**

Eltern behinderter Kinder sind nicht nur bei der Geburt bzw. der Diagnoseeröffnung, sondern auch in anderen Situationen wie zum Beispiel einem Krankenhausaufenthalt oder dem Schuleintritt großen emotionalen Belastungen ausgesetzt. Solche Situationen nennt man in der Life Event-Forschung ein 'kritisches Lebensereignis'. Es tritt dann ein, wenn in „das Passungsgefüge zwischen Individuum und Umwelt“ (LAMBECK 1992, 14) eingegriffen wird und das Leben der Betroffenen aus dem Gleichgewicht zu geraten droht. Ein kritisches Lebensereignis kann auch durch einen Todesfall oder eine Krankheitsdiagnose hervorgerufen werden. Damit ist es vorhersehbar und kontrollierbar, auch wenn zum Beispiel Eltern nicht mit einer Behinderung gerechnet haben (ebd.).

Da ein kritisches Lebensereignis zunächst enormen Stress hervorruft, müssen die Betroffenen in der Lage sein, mit ihrer Situation umzugehen, um eine Überforderung zu vermeiden. Man spricht dabei von Bewältigung, Verarbeitung oder Coping (vgl. KRAUSE 1997, 93 f.).

#### **3.2 „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ nach SCHUCHARDT**

Die „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ (SCHUCHARDT 1987, 94; 1999, 27) ist ein Phasenmodell, das auf der Auswertung von Biografien vieler Bezugspersonen von behinderten Menschen basiert (vgl. ECKERT 2002, 56).

Das Modell geht davon aus, dass die Verarbeitung eines kritischen Lebensereignisses bei allen Betroffenen nach dem gleichen Prinzip verläuft. Wenn bei einem Kind also eine Behinderung diagnostiziert wird, befinden sich die Eltern in einer Krise, die sie bewältigen müssen. Es werden insgesamt acht Spiralphasen durchlaufen, die durch „die verstärkte Einbeziehung intrapsychischer wie auch sozialer und gesellschaftlicher Faktoren“ (ECKERT 2002, 57 zitiert nach HINZE 1991) sehr differenziert und übersichtlich aufgearbeitet wurden (vgl. ECKERT 2002, 57).

SCHUCHARDT nimmt aufgrund ihrer genauen Untersuchungen an, dass die Spiralphasen vollständig sind und ein Zusammenhang „zwischen lückenlosem vollständigem Phasenverlauf als ‘angemessener’ Krisenverarbeitung und der Tendenz zur sozialen ‘Integration’“ (SCHUCHARDT 1987, 96) besteht. Umgekehrt bedeutet das ein erhöhtes Risiko zur sozialen Isolation, wenn eine Krisenverarbeitung unvollständig oder unangemessen vorstatten ging (ebd.).

SCHUCHARDT spricht aus gutem Grund nicht von ‘Phasen’ sondern von ‘Spiralphasen’. „Während Phasen durch Begrenzung abgeschlossen sind, unterstreicht der Begriff Spiralphase einerseits die Unabgeschlossenheit, andererseits bringt er plastisch das Moment der Überlagerung zum Ausdruck“ (1987, 95). Überträgt man diese Theorie auf den Lernprozess betroffener Eltern, so stellt man fest, dass die Spiralphasen unterschiedlich lang und intensiv durchlaufen werden, dass sie wiederholbar sind und durch bestimmte Situationen neu initiiert werden können. Außerdem kann es sein, dass man sich gleichzeitig in zwei Phasen befindet, da sich diese überlagern können, obwohl das Modell grundsätzlich hierarchisch gegliedert ist (vgl. ebd.).

Warum ist die Krisenverarbeitung ein Lernprozess? SCHUCHARDTs Spiralphasenmodell wird lerntheoretisch begründet, da das Durchlaufen einer Phase für den Einzelnen sowohl im kognitiven als auch im affektiven Bereich einen Lernfortschritt bedeutet. „Entsprechend der Lernzieloperationalisierung [kann die Bewältigung einer Phase, A.K.] beim Betroffenen fortschreitend zu höheren Lernebenen führen“ (1987, 95) und damit als Lernprozess angesehen werden. SCHUCHARDT hat die Grundannahme, dass zur Krisenverarbeitung verschiedene Angebote zur Prävention und Intervention notwendig sind, um soziale Integration zu erreichen. Jeder Betroffene durchlebt ein kritisches Lebensereignis auf andere Art und Weise und auch das Aufarbeiten der acht Spiralphasen geschieht unterschiedlich lang und intensiv und unterscheidet sich individuell. Aber grundsätzlich geht sie davon aus, dass jeder Betroffene – also in diesem Fall alle Elternteile, deren Kind behindert ist – einen Schock und eine anschließende Krise erlebt und diese eine notwendige Zeit der Bewältigung, also eine Krisenverarbeitung nach sich zieht (vgl. 1987, 95 ff.).

Es werden „drei Arten von Prozeßverläufen“ (1987, 97) unterschieden:

1. angemessene Krisenverarbeitung als lückenloser vollständiger Lernprozeßverlauf: vom Betroffenen als soziale Integration erfahren,
2. unangemessene Krisenverarbeitung als lückenhaft unvollständiger Lernprozeßverlauf: vom Betroffenen als soziale Isolation erlitten,
3. experimentierende Krisenverarbeitung als umwegirrender vollständiger Lernprozeßverlauf: vom Betroffenen als soziale Isolation erkämpft (ebd.).

Im Folgenden soll das Spiralphasenmodell idealtypisch dargestellt werden. SCHUCHARDT unterteilt das Modell in drei Stadien: das Eingangsstadium, das Durchgangsstadium und das Zielstadium. Diesen Stadien werden insgesamt acht Unterphasen (die eigentlichen Spiralphasen) zugeordnet, wobei die erste zusätzlich in Zwischenphasen aufgeteilt ist (vgl. SCHUCHARDT 1987, 113).

#### Eingangsstadium:

##### ***Spiralphase 1: Ungewissheit***

Die Diagnose einer Behinderung löst bei den Eltern unumgänglich einen plötzlichen Schock aus. Die Konfrontation mit einem unerwarteten und in der Regel negativ besetzten Ereignis löst eine Krise aus, mit der die Eltern zunächst nicht umgehen können. Es ist die Phase der Ungewissheit, in der die Betroffenen sich zunächst die Frage stellen „Was ist eigentlich los...?“ (SCHUCHARDT 1987, 98). Oft wird die Tatsache der Behinderung verdrängt, verleugnet oder ignoriert, da die Eltern ihre Gefühle noch nicht ordnen können und meist nicht in der Lage sind, die Situation zu begreifen. Die Phase der Ungewissheit geht einher mit drei Zwischenphasen, die entweder gleichzeitig oder hintereinander durchlaufen werden. Die Zwischenphase der Unwissenheit ist die Zeit, in der die Eltern noch nicht vollständig über die Ursachen und Folgen der Behinderung ihres Kindes aufgeklärt sind und aus diesem Grund die Situation oftmals verharmlosen. Sie sehen einen Vorteil in ihrem Nicht-Wissen, da es die Hoffnung aufkommen lässt, dass es ja doch nicht so schlimm sein könnte wie angenommen. Diese Zwischenphase hält in der Regel nicht lange an, da aufgrund vermehrter Aufklärung Zweifel entstehen, die die Eltern unsicher werden lassen. Die Zwischenphase der Unsicherheit ist geprägt von einer Ambivalenz. Es bestehen immer noch Zweifel, die nicht mehr zu verleugnen sind. Die Eltern befürchten, dass die Realität nun doch schlimmer sein könnte, sind aber andererseits immer noch naiv und unfähig, der Tatsache ins Auge zu blicken. Diese Unsicherheit verstärkt sich oft durch unterschiedliche Aussagen und Meinungen von Fachleuten und / oder Verwandten und Freunden. Der Übergang zur dritten Zwi-

schenphase ist fließend. In der Phase der Unannehmbarkeit befinden sich die Eltern kurz vor der Gewissheit, wehren diese aber immer noch vehement ab. Sie gehen von einem Irrtum aus und entfliehen damit der Wahrheit.

„Ich betrachtete das hübsche, unschuldige Kind auf meinem Schoß und konnte nicht glauben, dass es behindert sein sollte. Epileptisch, blind, gelähmt – niemals! Und der Dämon Hoffnung feierte fröhliche Urstände: Ob ihre Augen eines Tages zurückschauen würden?“ (HOLLANDER 2008, 174).

Hier wird deutlich, dass die Art und Weise der Diagnosevermittlung (vgl. Kapitel 2.2) ausschlaggebend für die Krisenverarbeitung im Eingangsstadium ist. Schon in diesem Stadium bahnt sich eine der drei verschiedenen Arten von Prozessverläufen an, von der das Ziel der sozialen Integration abhängt (vgl. SCHUCHARDT 1987, 100 f.).

### ***Spiralphase 2: Gewissheit***

Nach der Phase der Ungewissheit, folgt die Phase der Gewissheit. „Rational und im Prinzip sind die Betroffenen bereit, die ungeteilte Wahrheit zu erkennen, aber emotional und faktisch leben sie weiterhin von der Hoffnung wider alle Hoffnung, daß sich die Voraussetzungen als unrichtig, irrtümlich herausstellen werden“ (SCHUCHARDT 1987, 101).

Die Eltern erkennen zwar die Behinderung ihres Kindes, aber trotzdem können sie es emotional noch nicht fassen, dass ihnen so etwas passiert. Um auch auf dieser Ebene die Tatsache anzuerkennen, sind Gespräche notwendig, die den Eltern helfen, die Situation zu erfassen und eine Verbindung zwischen der rationalen und der emotionalen Ebene herzustellen. Voraussetzung dafür ist die Bereitschaft der Betroffenen und die Fähigkeit, die Wahrheit aushalten zu können (vgl. SCHUCHARDT 1987, 101 f.).

Diese Phase ist gekennzeichnet durch die Frage „Ja, aber das kann ja gar nicht...?“ (ebd.). Die Eltern realisieren nach und nach, dass ihr Kind eine Behinderung hat und verdrängen diese Tatsache nicht mehr. Vielmehr benötigen sie die Unterstützung von Außenstehenden, um die Behinderung nicht nur zu erkennen, sondern sie auch zu verstehen und gefühlsmäßig anzunehmen (ebd.).

GLÄBER bekam keine Unterstützung von ihrer Familie, da sich ihr Mann, ihre Mutter und ihre Schwiegermutter immer noch in der Phase der Ungewissheit befanden und die Behinderung von Mathias verdrängten und verharmlosten.

„In meinem Kopf hat sich das Wort ´behindert´ festgesetzt. [...] Aber ich darf darüber nicht sprechen. Wenn ich bei meiner Schwiegermutter etwas davon sage, wird sie böse und meint, ich wolle mich wichtig machen. Wenn ich meiner Mutter gegenüber die Befürchtungen erwähne, hat sie gerade von jemandem gehört, der einen ´Spätentwickler´ kennt, der doch noch ´aufgeholt´ hat“ (GLABER 2009, 23).

#### Durchgangsstadium:

##### ***Spiralphase 3: Aggression***

Während die ersten beiden Spiralphasen in erster Linie auf rationaler und fremdgesteuerter Ebene verlaufen, wird die Spiralphase der Aggression emotional erlebt und von ungebändigten Gefühlen gesteuert. In dieser Phase ist die Erkenntnis der Behinderung des Kindes in das emotionale Bewusstsein gedrungen und die Eltern reagieren mit emotionaler Gefühlsäußerung. „Warum gerade ich...?“ (SCHUCHARDT 1987, 103) ist die vorherrschende Leitfrage, die die Wut und Verzweiflung der Eltern deutlich macht. Die Betroffenen haben sich möglicherweise nicht mehr unter Kontrolle, da sie von Gefühlen überwältigt werden, die kein rationales Denken oder Handeln zulassen. Ihre Aggression äußert sich zum Beispiel durch Gefühlsausbrüche, Wut oder Protest und wird nicht am Krisenauslöser, sondern an Ersatzobjekten ausgelassen, die die Funktion eines Ventils übernehmen. In dieser Phase ist es besonders wichtig, dass die Betroffenen unterstützt werden und dass bei Bedarf interveniert wird, um Schlimmeres zu verhindern. Eine unangemessene oder fehlende Prozessbegleitung birgt Gefahren in sich, die gerade in der Phase der Aggression verhindert werden sollten. Allerdings ist es wichtig, dass die Betroffenen diese Phase durchleben, da die emotionale Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes eine Voraussetzung für die erfolgreiche Verarbeitung der Krise ist (vgl. SCHUCHARDT 1987, 103 f.).

##### ***Spiralphase 4: Verhandlung***

Auf die Spiralphase der Aggression folgt eine weitere Phase, in der es sich ebenfalls um eine ungesteuerte emotional geleitete Phase handelt. Sie nennt sich ´Verhandlung´ und ist als Chance für einen allerletzten Aufschub der Diagnose zu sehen. Die Betroffenen benötigen die Möglichkeit, sich noch einmal etwas Zeit zu verschaffen und haben noch einen Funken Hoffnung, dass die Diagnose der Behinderung ihres Kindes nicht unbedingt endgültig, sondern eventuell heilbar ist. Diese Zeit wird von der Fragestellung begleitet „Wenn..., dann muß aber...?“ (SCHUCHARDT 1987, 105). Damit ist gemeint, dass die Betroffenen die aus der Aggressionsphase freigesetzten Kräfte dafür verwenden, alle möglichen Maßnahmen einzu-

leiten, die die Beeinträchtigung ihres Kindes kompensieren, erträglicher machen, verringern oder sogar durch ein Wunder heilen können (vgl. ebd.).

„Als ich nach einiger Zeit aus meiner Schockstarre erwache, werde ich aktiv – um nicht zu sagen hyperaktiv. Ich will meine Tochter auf ´normal´ fördern. [...] Es ist, als müsse mein Schicksal nachgeben, wenn ich nur hart genug gegen es ankämpfe“ (MAY 2010, 9).

Dies geschieht ganz im Sinne der Verhandlung. Die Eltern ´verhandeln´ mit Ärzten über die bestmögliche Therapieform ihres Kindes und ´feilschen´ gleichzeitig mit Nicht-Medizinern um alternative Heilmethoden (vgl. SCHUCHARDT 104 f.).

„Auch hier wird offenbar, wie gefährvoll der Weg sein kann, wenn man ihn ganz allein gehen muß; für den Betroffenen kann er im materiellen und geistigen wie geistlichen totalen Ausverkauf enden“ (ebd, 105). In dieser Phase müssen die Betroffenen lernen, mit der Situation umzugehen, über Enttäuschungen hinwegzukommen und die Behinderung des Kindes zu verstehen (ebd.).

### ***Spiralphase 5: Depression***

Die Verhandlungen über sämtliche Therapie- und Heilmethoden drohen früher oder später zu scheitern und die Betroffenen müssen erkennen, dass sich die Behinderung nicht heilen oder ´wegtherapieren´ lässt. Das Erkennen dieser Tatsache ist mit einer depressiven Phase verbunden, da Eltern behinderter Kinder dazu neigen, die Schuld bei sich selbst zu suchen.

„Eine Woche vor den Sommerferien gebe ich auf. Ich gehe dorthin, wo die Ärzte mich schon während meines ersten Krankenhausaufenthalts mit Mathias haben wollten: zum Psychiater“ (GLABER 2009, 73).

GLABER ist nach einer Vielzahl von Untersuchungen und Krankenhausaufenthalten nervlich am Ende und leidet an einer Depression. Natürlich erleben nicht alle oder nur die wenigsten der Betroffenen diese Phase in einer solchen Schwere. Bei den meisten handelt es sich um eine vorübergehende depressive Verstimmung, die nicht therapiert werden muss.

Dennoch befinden sich Eltern in der Phase der Depression in einer schwierigen Gefühlslage. Verzweiflung, Ausweglosigkeit, Trauer und die Frage „Wozu..., alles ist sinnlos...?“ (SCHUCHARDT 1987, 106) sind Kennzeichen dieser Phase. Die Betroffenen sind mittlerweile in der Lage, auch rational zu erkennen, was los ist und trauern um den Verlust eines gesunden Kindes. Die intensive Trauerarbeit hilft den Eltern, ihr Schicksal anzunehmen und realistisch in die Zukunft zu blicken (vgl. SCHUCHARDT 1987, 105 f.).



## Zielstadium

### ***Spiralphase 6: Annahme***

„Ich erkenne jetzt erst...!“ (SCHUCHARDT 1987, 107) ist der Ausruf von Betroffenen, die sich in der Phase der Annahme befinden, und somit die Verleugnung, die Aggression und die Verhandlung hinter sich gelassen haben. In dieser Phase steht die Annahme der Behinderung des Kindes an oberster Stelle. Das kritische Lebensereignis wird nicht mehr ignoriert oder abgelehnt, sondern als einen Teil des Betroffenen realisiert und akzeptiert. SCHUCHARDT betont, dass es sich bei der Annahme nicht um „bejahende Bejahung“ (1987, 107) handelt, sondern vielmehr um die Akzeptanz des Unvermeidlichen (ebd.).

### ***Spiralphase 7: Aktivität***

In dieser Phase werden Kräfte verwendet, die die Betroffenen bisher genutzt haben, um die Krise zu verleugnen und von sich zu stoßen. Nun werden diese Kräfte zur Aktivität eingesetzt; die emotionalen und rationalen Fähigkeiten der Betroffenen werden aktiviert entsprechend dem Leitsatz der Phase „Ich tue das...!“ (SCHUCHARDT 1987, 108). Sie befinden sich nun nicht mehr in einer emotionengeleiteten Fremdsteuerung, sondern entfalten Selbstbestimmung und Aktivität. So sehen Eltern behinderter Kinder nun nicht mehr auf den ersten Blick die Behinderung, sondern das Kind und die Möglichkeiten, die es hat. Darauf aufbauend strukturiert sich die gesamte Normen- und Wertehaltung der Eltern um, was ihr Denken und Handeln nachhaltig beeinflusst (ebd.).

### ***Spiralphase 8: Solidarität***

Diese letzte Spiralphase im Krisenverarbeitungsmodell wird in der Regel nur von wenigen Betroffenen erreicht. Solidarität drückt den Wunsch der Betroffenen aus, „selbst gesellschaftlich verantwortlich zu handeln“ (SCHUCHARDT 1987,109) und damit verlagert sich die Konzentration auf das gesellschaftliche Umfeld und die individuellen Bedürfnisse treten in den Hintergrund. Betroffene, die diese Phase erreichen, verkünden „Wir handeln...!“ und sind dadurch sozial integriert, was das oberste Ziel der erfolgreichen Krisenverarbeitung ist (ebd.).

## **3.3 „Trauerprozess und Autonomieentwicklung“ nach Monika JONAS**

In dem Modell von Monika JONAS steht die Trauerverarbeitung im Mittelpunkt. Grundlage bildet die empirische Forschung und wissenschaftliche Diskussion über die Lebenslage von Müttern behinderter Kinder. JONAS nimmt an, dass ein kritisches Lebensereignis wie in die-

sem Fall die Diagnose einer Behinderung des eigenen Kindes bei den betroffenen Müttern Trauer als Reaktion hervorruft (vgl. ECKERT 2002, 59).

Sie greift den Vergleich von SPORKEN auf, der eine Analogie sieht zwischen dem Trauerprozess nach dem Tod eines Angehörigen und der Diagnose 'geistige Behinderung'. In beiden Fällen handelt es sich um einen Verlust, der nicht rückgängig gemacht werden kann, sondern von den Betroffenen akzeptiert werden muss (vgl. SPORKEN 1975, 19; JONAS 1994, 81). JONAS stützt sich in ihrem Verarbeitungsmodell auf das „Phasenmodell der Trauer“ nach KAST (1984, 1990), bezieht und verändert es aber auf die Situation von Müttern behinderter Kinder.

Das Trauermodell besteht aus vier Phasen, die ähnlich wie bei der Krisenverarbeitung nach SCHUCHARDT keine klare Grenze haben und wobei deshalb Überschneidungen möglich sind (JONAS 1994, 83).

JONAS definiert folgende Merkmale von Trauer:

- Unabänderlichkeit des Ereignisses
- Regelmäßigkeit des Auftretens der Reaktion
- Erschütterung des Selbst- und Welterlebens und der Identität
- Reorganisation vom 'Gemeinschafts-Selbst' auf das individuelle Selbst
- Deutliche Störung des biologischen, psychischen und sozialen Gleichgewichts (vgl. JONAS 1994, 82)

Die Trauer um ein erträumtes Wunschkind kann somit als Verlusterleben (siehe Kapitel 4.3.2) bezeichnet werden, das „die Identität der Mutter und ihr soziales Erleben betrifft“ (ebd.). JONAS betont ausdrücklich, dass sie in ihrem Modell von zirkulierender Trauer ausgeht. Das bedeutet, dass „der mit der Trauer verbundene Gefühlskomplex nicht abgeschlossen ist, sondern zirkulierend immer wieder durchlebt wird. Die Trauer verändert dabei im Laufe der Zeit und des Lebens ihre Ausdrucksform und Intensität, wird über einen neuen Selbst- und Weltbezug in die Persönlichkeit integriert und von der veränderten Persönlichkeit in neuer Intensität und Ausdrucksform wieder durchlebt“ (JONAS 1994 zitiert nach 1988). Aus diesem Grund spricht JONAS nicht von chronischer Trauer, da diese pathologisch ist und in ihrem Modell keinen Zugang findet (vgl. JONAS 1994, 85 f.).

Neben der 'Trauer' ist die 'Autonomie' ein Begriff von zentraler Bedeutung. Die Autonomieentwicklung ist bei Müttern behinderter Kinder grundsätzlich erschwert und eingeschränkt. Hinzu kommt, dass eine „autonome Entwicklung bei Müttern [...] häufig mit Vernachlässigung des Kindes verbunden [wird]“ (JONAS 1994, 87) und dadurch deren Akzeptanz in der Gesellschaft gefährdet ist (vgl. ebd.).

Es kommt darauf an, ein ausgewogenes Verhältnis zwischen Autonomie und Abhängigkeit herzustellen und dessen Balance zu bewahren, um Schuldgefühlen vorzubeugen und eine extreme Kindbezogenheit zu verhindern. Autonomieentwicklung geht somit einher mit Angst, Trennung und Kränkung, aber auch mit Freiraum und Selbstbestimmung. Eine gelungene Autonomieentwicklung ist das Ergebnis einer erfolgreichen Verarbeitung sowie eines vollständig durchlebten Trauerprozesses (vgl. JONAS 1994, 86 ff.).

Es folgt eine Beschreibung der einzelnen Phasen des Trauerprozesses und der Autonomieentwicklung nach JONAS.

### ***Phase 1: Nicht-Wahrnehmung und Suche***

Eltern werden zum ersten Mal mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert. Der Trauerprozess um das ersehnte Wunschkind wird eingeleitet; die Eltern können die Situation zunächst nicht erfassen und reagieren mit „Schock und [der] Unfähigkeit, die Wahrheit wahrzunehmen und das Ausmaß des Verlustes zu begreifen“ (JONAS 1994, 99).

Viele Eltern befinden sich nach einer Diagnose „in einem Zustand eines ausgeprägten psychischen Ungleichgewichts“ (ECKERT 2002, 60) und nehmen die Behinderungen des Kindes deshalb nicht wahr bzw. wollen sie nicht wahrnehmen (vgl. ebd.).

Das psychische Ungleichgewicht ist geprägt von schwierigen Zuständen und verändertem Gefühlserleben. Als Beispiel führt JONAS auf, dass sich Eltern „roboter- und automatenhaft“ (1994, 99), hyperaktiv, reizbar, verletzbar und misstrauisch verhalten und oftmals kaum in der Lage sind, Entscheidungen zu treffen. Diese Abwehrmechanismen sind gekoppelt mit der „Suche nach dem Verlorenen“ (ebd.) und dem Versuch, dem Konflikt zu entkommen. Die betroffenen Mütter befinden sich in einem enormen Angstzustand, der dazu führt, dass Fremdbestimmung von Seiten der Fachleute akzeptiert wird. Jede eingeleitete Therapie oder Behandlungsmaßnahme ruft bei ihnen Hoffnung hervor, dass das behinderte Kind doch noch geheilt werden könne. JONAS nennt diese Zeit auch einen Schwebezustand zwischen Hoffnung und Angst, der über Jahre hinweg andauern kann und mütterlichen Kompetenzverlust hervorruft. Problematisch ist dabei auch die Tatsache, dass durch die Einbeziehung vieler Fachleute der Beziehungsaufbau zwischen Mutter und Kind gehemmt werden kann und dass die ‚Suche‘ nach dem vermeintlich gesunden Kind verstärkt werden kann und die ‚Nichtwahrnehmung‘ zunächst bestehen bleibt (vgl. JONAS 1994, 103 ff.).

„Die Behinderung des Kindes wird zum ‚medizinischen‘ bzw. ‚heilpädagogischen‘ Problem. Es wird therapiert, behandelt, gefördert. [...] Wenn aber die Suche auf der kindzentrierten Ebene nicht zu irgendeinem Zeitpunkt aufgegeben wird, kann dies bei den Müttern zu einem dauerhaften Gefühl der Leere, der Depression, der Resignation, einer dauerhaften Störung der sozialen Kontakte sowie dauerhaften psychischen Erschöpfung führen“ (JONAS 1994, 103 ff.).

„Ich erzählte Mark von meiner Scheu auszugehen, und dem Gefühl der Verein-samung. Er sagte, das erinnere ihn an Menschen, die nahe Angehörige verloren hätten. Der Vergleich war eine Offenbarung: Natürlich, wir waren Hinterbliebene. Wir hatten Immie – die gesunde Immie – bei der Geburt verloren. Als ich mir das eingestand, spürte ich eine große Erleichterung“ (HOLLANDER 2008, 188 f.).

An dieser Stelle findet bei HOLLANDER ein Übergang von der Nicht-Wahrnehmung zur Wahrnehmung statt.

### ***Phase 2: Aufbrechende chaotische Emotionen***

Damit aus dem Nicht-Wahrnehmen ein Wahrnehmen wird, brauchen die Betroffenen den Mut und das Vertrauen, ihr emotionales Chaos aufzubrechen (vgl. JONAS 1994, 106).

„Das Gefühl, zuvor alles Erdenkliche für das Kind versucht zu haben und doch auf Grenzen zu stoßen, kann in dieser Phase einerseits zu einer ersten Resignation führen, es andererseits aber auch ermöglichen, die für die Bewältigung der Verlusterfahrungen notwendigen Gemütszustände wie Wut, Angst, Zorn oder Verzweiflung zuzulassen“ (ECKERT 2002, 61).

„Vielleicht hat mich die Wut zynisch werden lassen. Tatsache ist, dass ich meine Eltern um den Tod ihres Sohnes beneidete. Um die einfache, endgültige, tröstliche Endgültigkeit dieser Totgeburt“ (HOLLANDER 2008, 213).

Es gibt zwei Formen von Wut. Die indirekte Wut wird auf außenstehende Personen, zum Beispiel Ärzte projiziert; die direkte Wut bezieht sich auf das verlorene (nichtbehinderte) Kind. Eine Mutter, die sich in dieser Phase befindet, muss mit gravierenden Schuldgefühlen zu-rechtkommen und setzt sich mit der Frage nach dem Warum auseinander (vgl. JONAS 1994, 108).

Ein weiterer Aspekt ist die Angst, die in dieser kritischen Phase eine große Rolle spielt. Die Eltern behinderter Kinder realisieren zunehmend die Situation und gleichzeitig macht sich die Angst vor der Zukunft breit, die sich im Ungewissen befindet und aus sich abwechselnden Phasen der Hoffnung und Resignation besteht. Die Mütter behinderter Kinder entwickeln zunehmend „Gefühle von Neid, Eifersucht gegenüber Müttern nichtbehinderter Kinder“ (JONAS 1994, 109).

In der Geschichte von FOURNIER wird deutlich, dass es nicht nur den Müttern so geht.

„Wenn ich eine Geburtsanzeige erhalte, habe ich weder Lust zu antworten, noch den glücklichen Gewinnern meine Glückwünsche zu übermitteln. Natürlich bin ich neidisch. [...] Ich finde sie arrogant und vulgär. Wie jemand, der dem Besitzer einer klapprigen Ente von den Leistungen seines Porsche vorschwärmt“ (FOURNIER 2009, 146).

Diese Phase wird von Müttern schwerstbehinderter Kinder besonders intensiv durchlebt. Die Mütter realisieren, dass ihr Kind vielleicht nie sprechen oder laufen kann, und dass sie womöglich bis ans Ende ihres Lebens für die Pflege des Kindes verantwortlich sind, die einen wesentlich höheren Zeitaufwand darstellt als bei weniger stark behinderten Kindern.

JONAS spricht in dieser Phase von einem Verlust, der sich sowohl auf das Kind als auch auf sich selbst bezieht (Verlusterleben siehe Kapitel 4.3.2). Das Selbstwertgefühl der Mütter ist sehr angeschlagen, „die Mütter fühlen sich gedemütigt und wertlos“ (JONAS 1994, 109) und entwickeln ambivalente Gefühle für ihr Kind. In dieser Phase ist die Psyche der Betroffenen sehr belastet (vgl. JONAS 1994, 109 ff.). „Einerseits wird ihnen vermittelt, daß es unerträglich ist, mit einem schwerstbehinderten Kind zu leben, andererseits gelten sie als der Inbegriff der schlechten Mutter, wenn sie ihr Kind ins Heim geben, und gerade ein Kind, das so hilflos und pflegebedürftig ist“ (JONAS 1994, 117).

### ***Phase 3: Suchen, Finden, Sich-Trennen***

In dieser Phase bekommt das ´Suchen´ eine neue Bedeutung. „Die Suche ist nicht mehr ungerichtet, ziellos, sondern wird ergänzt durch das Finden und Sich-Trennen, wobei das Finden und Sich-Trennen immer wieder Phasen der Verzweiflung, Depression, Apathie, Schuldgefühle und Wut, also der chaotischen Emotionen, auslöst“ (JONAS 1994, 117 f.). Die Mütter sind nun bereit, sich immer mehr mit der Behinderung ihres Kindes auseinanderzusetzen und begreifen den Verlust, kein gesundes Kind bekommen zu haben. Außerdem entwickeln sie eine realistischere Einschätzung in Bezug auf therapeutische und Fördermaßnahmen und nehmen ihr Kind mit dessen Möglichkeiten und Fähigkeiten besser wahr (vgl. ebd.). Die Suche verlagert sich also nach innen und betrifft nun die „Wünsche[...], Hoffnungen und Erwartungen [...], die durch die Behinderung verlorengegangen“ (JONAS 1994, 118). Es kann zum Beispiel sein, dass eine Mutter bereit für ein weiteres Kind ist, da sich ihr Leben nicht nur um ein behindertes Kind drehen soll.

„Getragen von diesem kleinen Glücksgefühl beschließe ich, noch ein zweites Kind zu bekommen. Ich will nicht mein Leben lang ganz um Mathias kreisen und seine Krankheiten, Defizite und Störungen beobachten, sondern noch etwas Gesundes aufwachsen sehen“ (GLAßER 2009, 49).

Außerdem wird die Zeit der Fremdbestimmung durch Ärzte und Therapeuten abgelöst und die Mütter treten verstärkt selbstbestimmt auf und treffen eigene Entscheidungen. Sie leben in der Gegenwart und meistern den Alltag zunehmend selbstverständlich. Außerdem rückt die Zukunft des Kindes in das Bewusstsein der Mütter (vgl. JONAS 1994, 118 ff.).

„Der Identitätsbildung als Eltern eines behinderten Kindes kann in dieser Zeit ebenfalls eine besondere Bedeutung zukommen“ (ECKERT 2002, 61), da die Behinderung als endgültig anerkannt wird und die Eltern sich zunehmend mit der Situation abfinden. Jedoch dürfen die Gefühle der Mütter nicht in einem falschen Licht erscheinen. Denn „auch wenn dieser Prozeß äußerlich ruhiger, nachdenklicher wirkt, ist er für die Mütter von heftigen Emotionen begleitet – von Schmerzen, Wut, Depression und Verzweiflung, aber eben auch von Loslassen und entschiedenem Handeln“ (JONAS 1994, 123).

#### ***Phase 4: Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug und zirkulierende Trauer***

Diese Phase ist sehr von den individuellen Umständen geprägt, da die Autonomieentwicklung sowie der Selbst- und Weltbezug sehr vom subjektiven Empfinden einer Mutter abhängen. Der Unterschied zu den vorigen Phasen ist die deutliche Akzeptanz der Behinderung. Die Mütter sehen nicht mehr unbedingt den Verlust, sondern die Wirklichkeit und übernehmen Verantwortung dafür. Es entwickelt sich zunehmend eine Autonomie, die sich durch Entscheidungsfreiheit äußert und dadurch, dass die Mütter verstärkt ihre eigenen Interessen und Bedürfnisse wahrnehmen. Sie lernen zwischen ihrer Rolle als Mutter und ihrer eigenen Identität als Frau zu unterscheiden und beachten dies in ihrer Alltagsplanung (vgl. JONAS 1994, 123 f.), „in der das behinderte Kind nicht mehr ausschließlich Mittelpunkt ist“ (ebd., 124). Die Mütter erkennen also einerseits, dass ihre Autonomie durch die Behinderung des Kindes eingegrenzt ist, aber auch, dass sie die vorhandenen Möglichkeiten ausschöpfen können und es Mittel und Wege zur sozialen Integration gibt (vgl. ebd., 126). „Der Verknüpfung von Trauerprozeß mit der Autonomieentwicklung und den sozialen Lebensbedingungen der Frauen und Mütter kommt eine entscheidende Bedeutung zu“ (ebd., 127).

So ist die Vollendung eines durchlaufenen Trauerprozesses immer nur vorläufig, da es immer wieder Situationen im Leben mit einem (schwerst)behinderten Kind gibt, die einen erneuten Schock auslösen und den Trauerprozess wieder in Gang bringen. Aus diesem Grund spricht JONAS von zirkulierender Trauer (vgl. ebd.). Diese geht davon aus, dass sich die betroffenen Mütter durch ihre Erfahrungen weiterentwickeln und die sich wiederholenden Trauerprozesse auf einem anderen Niveau stattfinden. Dadurch werden die Frauen autonomer und souveräner (vgl. ebd.).

### 3.4 „Die vier Stadien der Anpassung“ nach Nancy B. MILLER

Nancy MILLERS Modell wurde Ende der Neunziger entwickelt und basiert auf jahrelanger Erfahrung in der Elternarbeit. Die Beratung von vier Müttern in ähnlichen Situationen – sie hatten alle ein behindertes Kind zur Welt gebracht – brachte MILLER dazu, eine Theorie über den Bewältigungs- und Anpassungsprozess zu entwickeln, die es erlaubt, die individuellen Schwierigkeiten und Probleme unterschiedlicher Mütter zu berücksichtigen. MILLER stellte nach einigen Jahren Veränderungen bei den Frauen fest, die darauf hindeuteten, dass sie ähnliche Anpassungsstrategien verwendet hatten, um mit der Behinderung ihres Kindes klarzukommen (vgl. MILLER 1997, 14 f.).

Die Idee der vier Stadien ´Überleben´, ´Suchen´, ´Normalisierung´ und ´Trennung´ sollen lediglich einen Orientierungsrahmen liefern. Eigentlich trifft der Begriff ´Stadien´ nicht ganz die Intention der Autorin, denn sie betont, dass diese keine voneinander getrennte Phasen sind, sondern sich überlagern und in den Hintergrund treten, wenn ein bestimmtes Stadium aufgrund spezieller Situationen aktiviert oder reaktiviert wird (vgl. MILLER 1997, 33).

So wird bei ZACHMANN, die sich zweifellos in der Phase der Normalisierung befindet, die Überlebensphase reaktiviert, nachdem ihr ein Arzt eröffnet, dass sich ihr Sohn einer erneuten Herz-Operation unterziehen muss.

„Plötzlich ist es, als ob die Zeit zunächst stehen bliebe, um dann binnen Bruchteilen von Sekunden rückwärtszulaufen. Ich sehe mich um 14 Jahre zurückversetzt, als ich demselben Arzt gegenüberstand, mein zweiwöchiges Baby auf dem Arm, der Tränen nicht mehr Herr wurde, und versuchte zu fassen, was mir soeben mitgeteilt worden war“ (ZACHMANN 2008, 18).

Im Vorwort betont WEIß, dass von diesem Modell sowohl betroffene Eltern als auch Fachleute profitieren können. Es ist frei von moralischen Anweisungen und berücksichtigt vielfältige Bereiche im Leben einer Familie wie zum Beispiel die Partnerschaft der Eltern, die Geschwistersituation, die Bedürfnisse des behinderten Kindes und den Umgang mit Verwandten und Bekannten (vgl. MILLER 1997, 11 f.). „Das Verhalten der Eltern in der besonderen Lebenssituation erhält in diesem Kontext eine besondere Wertschätzung“ (ECKERT 2002, 62). Damit lassen sich die unterschiedlichsten Familiensituationen auf dieses Modell übertragen, ohne zu verurteilen, sondern vielmehr um Hilfestellung zur Bewältigung von Problemen zu geben.

### **Die Überlebensphase**

„Überleben nennt man die Form des Weiterlebens, während Sie sich absolut hilflos fühlen, weil etwas, das völlig außerhalb Ihrer Kontrolle liegt, Ihr Kind bedroht“ (MILLER 1997, 39).

Damit bringt MILLER die Situation von betroffenen Müttern in der Überlebensphase auf den Punkt. Nach der Diagnose befinden sie sich in einem Schockzustand, der von „Benommenheit, Ungläubigkeit, Orientierungslosigkeit“ (ebd., 43) geprägt ist und währenddessen sich die Mütter in einer Art Trance befinden. Die psychische Belastung wird in dieser Zeit von körperlichen Beschwerden wie Müdigkeit, Schwächegefühl, Kopfschmerzen oder Schwindel begleitet und löst eine überfordernde Hilflosigkeit aus.

„Natürlich war es nicht mein Körper, der schmerzte. Es war mein Kopf, ich machte mir Vorwürfe, ich fühlte mich schuldig. [...] Jeden Tag sagte ich mir, dass ich einfach nur diesen Tag überstehen musste, die wache Zeit am Tag. Zum ersten Mal in meinem Leben brauchte ich meine ganze Kraft nur dafür, um über die Runden zu kommen, den Tag zu bewältigen“ (HOLLANDER 2008, 169 f.).

MILLER bezeichnet dieses Stadium als Überlebensphase, da die Betroffenen nach einem traumatischen Erlebnis gezwungen sind, ‚weiterzuleben‘, also weiterzumachen im Sinne der Versorgung des Kindes. Obwohl die Betroffenen wahrscheinlich kaum Ahnung von den Ursachen und Auswirkungen der Behinderung des Kindes haben und sich noch nicht mit den notwendigen Maßnahmen oder Hilfsmitteln auskennen, müssen sie sich mit diesen Themen auseinandersetzen und entsprechend handeln, das heißt agieren und reagieren. Oft fühlen sich die Mütter dabei überfordert und unfähig (vgl. MILLER 1997, 39 ff.). „Das liegt daran, dass Sie [die betroffene Mutter, A.K.] Ihre meiste Energie darauf verwenden, mit Ihrer Situation gefühlsmäßig fertigzuwerden, während Sie gleichzeitig an allen möglichen Stellen handeln müssen“ (MILLER 1997, 41). Es gibt unterschiedliche Strategien, diese Phase zu bewältigen, die von den individuellen Eigenheiten der Mütter und der jeweiligen Situation abhängen. Manche verfallen in eine tiefe Trauer, da Zukunftspläne im Ungewissen sind und das behinderte Kind nicht dieselben Möglichkeiten haben wird wie ein gesundes. Viele fühlen sich sehr einsam, da man als Mutter eines behinderten Kindes zum Ausnahmefall geworden ist und Außenstehende das Ausmaß nicht erkennen können. Auch Traurigkeit ist eine mögliche Verarbeitungsstrategie, die MILLER als „normale Gefühlsregung auf Ereignisse“ (ebd., 45) bezeichnet. Sollte sich diese jedoch zu einer Depression entwickeln, muss ärztliche Hilfe gesucht werden. „Wenn Sie traurig sind, wissen Sie: Das geht vorbei. Bei einer Depression glauben Sie, es wird nie vergehen“ (ebd.).

Es kann sein, dass sich Betroffene in dieser Phase zu sehr auf das behinderte Kind und zu wenig auf sich selbst oder andere konzentrieren. Das kann daran liegen, dass Schuldgefühle



gegenüber der Behinderung des Kindes vorhanden sind und diese durch Selbstzweifel verstärkt werden. Aber auch der Neid auf Mütter mit gesunden Kindern und bewusstes oder unbewusstes Verdrängen sind in der Überlebensphase nachvollziehbare Gefühle, mit der die Mütter zu kämpfen haben (vgl. ebd, 44 ff.).

Es ist äußerst wichtig, dass die Mütter begreifen, dass ihre Gefühle normal sind und sogar notwendig, um sich mit der Situation zu arrangieren. Nicht alle Mütter haben die gleichen Gefühle und es gibt kein ´Rezept´, das immer hilft, die Probleme zu verringern oder zu lösen. Als Wendepunkte zur nächsten Phase beschreibt MILLER eine Veränderung der bisherigen Gefühle. Die Mütter, die ´überlebt´ haben, entwickeln nun Zielvorstellungen, Kompetenzen, Optimismus, Energie und Kraft sowie neue Wertvorstellungen und Hoffnung (vgl. MILLER 1997, 52 f.). „Das heißt nun aber nicht, dass all die beschriebenen Gefühle verschwinden und Sie sie für immer los sind. Einige bleiben, andere tauchen wieder auf, aber Sie gehen anders mit ihnen um, weil Sie nun wissen, was es damit auf sich hat“ (MILLER 1997, 55).

### **Die Suchphase**

In dieser Phase befinden sich Eltern behinderter Kinder häufiger, da es immer wieder Zeiten gibt, in denen sie auf der Suche sind. MILLER unterscheidet zwischen der äußeren und der inneren Suche (vgl. MILLER 1997, 57). „Die äußere Suche ist der Versuch, die Behinderung Ihres Kindes zu verstehen. Es ist außerdem eine Jagd nach den richtigen Stellen und Einrichtungen für Ihren speziellen Fall“ (MILLER 1997, 58). Damit ist gemeint, dass Eltern oft nach einer genauen Diagnose, einem ´Etikett´ suchen, das die Behinderung ihres Kindes erklärt.

„Etwas Wichtiges kündigte sich an und dann sagte er es, klar und direkt: ´Sie wird nie sprechen oder laufen.´ Endlich, dachte ich. Endlich habe ich die Gewissheit, um die ich Joelys Eltern beneidet habe“ (HOLLANDER 2008, 198).

Dadurch scheint die Chance einer adäquaten Behandlung größer und es gibt wesentlich mehr Informationen zu Prognose, Heilungschancen oder Behandlungsmethoden, als wenn die Ursachen einer Behinderung unbekannt sind und die Ärzte zum Beispiel von einer ´allgemeinen Entwicklungsverzögerung´ sprechen. Die Eltern sind also auf der Suche nach Informationen und damit einhergehend auf der Suche nach den bestmöglichen Behandlungen, Therapien oder anderen Interventionsmaßnahmen (vgl. MILLER 1997, 60).

„Die äußere Suche ermöglicht eine andere Betrachtungsweise von Behinderung“ (ebd.), die unter anderem durch den verstärkten Kontakt mit ähnlich betroffenen Familien entsteht und ein neues Bewusstsein für die Rolle von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft schafft. Mütter, die sich in der Suchphase befinden, erleben sich kompetenter, aktiver und

souveräner, da sie sich nun mit dem Thema reichhaltig befasst haben und sich nicht mehr so schnell unterkriegen lassen. Trotzdem können immer wieder Schwierigkeiten auftreten, die mit dem Kind, mit der Behandlung oder mit den Eltern zusammenhängen. Wichtig ist, dass die Eltern selbst entscheiden, was sie ´ver-suchen´ und auf welche Unterstützungsangebote sie verzichten wollen (vgl. MILLER 1997, 60 ff.).

Die innere Suche setzt so wie auch die äußere Suche noch im Überlebensstadium ein und meint das Hineinwachsen in die „Rolle als Mutter oder Vater eines behinderten Kindes“ (MILLER 1997, 35). In dieser Phase revidieren Eltern nicht nur ihre Wünsche und Erwartungen, sondern auch ihr eigenes Selbstverständnis. Sie erkennen sich als die Mutter oder der Vater ihres Kindes an und setzen neue Prioritäten. Die innere Suche ist ein Prozess der Persönlichkeitsentwicklung und der Entwicklung neuer Erkenntnisse (vgl. MILLER 1997, 67 f.). Das Suchen hört zwar nie wirklich auf, aber trotzdem gibt es erkennbare Wendepunkte, die auf Normalisierung hinweisen. In der Regel schätzen Eltern die Behandlungsmöglichkeiten ihrer Kinder realistischer ein und sie kommen mit der Tatsache klar, dass die Zukunft nicht vorhersehbar ist (vgl. MILLER 72 f.).

### ***Die Normalisierungsphase***

„Normalisierung heißt, die Welt und sich selbst realistisch zu betrachten. Es heißt, die intensiven Gefühle der Überlebensphase zu überwinden. Es heißt, zu spüren, wie der Druck des Suchens nachlässt. Und es heißt, mehr Kontrolle und Ausgeglichenheit in den Alltag zu bringen“ (MILLER 1997, 74). Eltern, die sich in der dritten Phase der Anpassung befinden, haben mehr oder weniger den Weg zur Normalität gefunden. Die heftigen Gefühle der ersten beiden Phasen verschwinden nach und nach und werden durch Akzeptanz und Kontrolliertheit ersetzt. Die Familie hat sich an einen bestimmten Alltagsrhythmus gewöhnt, sie ist also derzeit nicht mit ´Suchen´ nach Betreuungseinrichtungen oder einer geeigneten Schule beschäftigt, sondern meistert souverän die täglichen Anforderungen. Den Eltern geht es gut, da die Behinderung des Kindes nicht mehr so sehr der Mittelpunkt ihres Lebens ist (vgl. MILLER 1997, 74 ff.).

In dieser Zeit verlagert sich die Konzentration der Mütter mehr und mehr auf andere Lebensbereiche. Vorhandene Geschwisterkinder oder der Wunsch noch ein Kind zu bekommen, studieren, ein neues Hobby oder mehr Zeit mit dem Partner verbringen sind Möglichkeiten, im Leben mehr zu sein als die Mutter eines behinderten Kindes (vgl. MILLER 1997, 74 ff.).

„Eines Tages stehen Sie auf einer Fete und berichten seelenruhig über Dinge, die Sie vor Jahren noch gar nicht in Worte fassen konnten. [...] Spätestens das ist der Zeitpunkt, an dem Sie sich sagen können: Ich hab´s geschafft“ (MAY 2010, 33).

Generell werden viele Dinge nicht mehr so ernst wie früher genommen. Zum Beispiel die Entscheidung für oder gegen eine Therapie stellt nicht mehr die größte Herausforderung dar. Es verlagern sich die Prioritäten und es werden andere Schwerpunkte gesetzt. Zum Beispiel steht im Vordergrund, dass das behinderte Kind Freude am Leben hat und Zeit zum Spielen, und nicht, dass durch Logo-, Ergo-, Reit- und Spieltherapie der Alltag überfüllt ist, aber dafür die vermeintlich beste Förderung des Kindes darstellt (vgl. MILLER 1997, 74 ff.) Das alles ist eine „Frage der Akzeptanz“ (MILLER 1997, 85). Eltern erkennen die Behinderung ihres Kindes an und integrieren diese in ihren Alltag, ohne die Behinderung als Etikettierung zu sehen, sondern das Kind als eine einzigartige Persönlichkeit (vgl. MILLER 1997, 86).

### **Die Trennungsphase**

„‘Normale’ Kinder werden groß und gehen aus dem Haus – sie lösen sich von selbst. Bei Kindern mit Behinderungen müssen Sie den Ablösungsprozeß in Gang bringen“ (MILLER 1997, 37). Ab einem gewissen Zeitpunkt müssen sich die Eltern eines behinderten Kindes mit dem Thema Trennung beschäftigen. Im Gegensatz zu anderen Kindern wird bei körper- und geistig behinderten Kindern die Trennung nicht automatisch geschehen, sondern von den Eltern eingeleitet – oder auch nicht. Trennung kann in vielerlei Hinsicht stattfinden: Trennung direkt nach der Geburt, Trennung durch einen Heim- oder Krankenhausaufenthalt oder Trennung aufgrund eines neuen Lebensabschnitts des Kindes, der einhergeht mit dem Einzug in eine Wohngruppe oder eine andere Einrichtung. Die Trennung ruft oftmals ähnliche Gefühle wie die in der Überlebens- und der Suchphase hervor. Die Eltern sind traurig und fühlen sich hin- und hergerissen zwischen Loslassen und Festhalten. So ging es auch MAY, als ihre Tochter auf eine Schule kam, die genau auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten war, aber als Internat geführt wurde, und somit zur Folge hatte, dass MAY ihre Tochter von da an nur noch am Wochenende sah.

„Jeder, wirklich jeder sagt, dass das doch eine tolle Entscheidung sei und dass ich jetzt endlich wieder mehr Zeit habe und dass meine Familie langsam mal ein normales Leben hätte – wenigstens unter der Woche. Und ich? – Heule immer noch“ (MAY 2010, 102 f.).

Gerade die Mütter neigen dazu, sich von ihrem Kind abhängig zu machen und ihm die Selbstständigkeit zu verwehren. Dennoch sollten sich die Eltern die wiedergewonnene Freiheit gönnen und ihrem Kind Bedürfnisse der Abnabelung zugestehen (vgl. MILLER 1997, 89 ff.).

„Als Eltern eines behinderten Kindes haben Sie den Wunsch, dass Ihr Sohn oder Ihre Tochter mit möglichst viel Selbstvertrauen und Kompetenz in die Zukunft blickt“ (MILLER 1997,

103). Nach der Trennung ist es also wichtig, dass der mittlerweile erwachsene Mensch mit Behinderung als vollwertiges Mitglied der Gesellschaft gesehen wird. Das bedeutet, dass möglichst viele Angebote zur selbstständigen Lebensführung angeboten werden sollten, damit ein weitgehend selbstbestimmtes Leben möglich ist (vgl. ebd.).

In manchen Fällen ist eine frühere Trennung unumgänglich, zum Beispiel, wenn bestimmte Verhaltenweisen so sehr belastend für die Familie sind, dass eine Unterbringung im Heim oder in einer Pflegefamilie notwendig ist. „Ganz gleich, wo ihr Kind lebt, wenn es ausgezogen ist, wie lange und aus welchem Grund es wegging, für Sie bedeutet das eine große Veränderung: Ihr Kind und Sie, Sie haben sich getrennt“ (MILLER 1997, 100).

„Die Bindung wird immer lockerer. Seit einigen Monaten sage ich, Immie gehe heim, wenn wir sie zu Tania zurückbringen. Manchmal sehe ich mich überhaupt nicht mehr als Immies Mutter, eher als eine Tante oder eine noch entferntere Verwandte“ (HOLLANDER 2008, 332).

### **3.5 Kritischer Vergleich der drei Verarbeitungsmodelle**

Grundlage dieser Phasenmodelle zur Verarbeitung eines kritischen Lebensereignisses wie der Geburt eines behinderten Kindes bildet der Versuch, den Bewältigungsprozess der Eltern in eine Struktur oder ein Schema zu bringen. Trotz vielfacher Kritik sind diese Modelle nach wie vor sehr populär, da sie auf verständliche und anschauliche Art und Weise die Coping-Strategien betroffener Eltern verdeutlichen (vgl. HINZE 1999, 168).

Die hier erläuterten Modelle von SCHUCHARDT, JONAS und MILLER gehören zu den neueren Theorien, die bereits die an älteren Modellen geübte Kritik aufgreifen und einbeziehen. Zu den früheren Kritikpunkten gehört zum Beispiel, dass der Bewältigungsprozess zu sehr verallgemeinert wird und nicht auf die individuellen Situationen der Betroffenen eingeht. Außerdem wird die Verarbeitung der Behinderung des Kindes stark pathologisiert, es wird also grundsätzlich davon ausgegangen, dass diese krankhaft ist und in den wenigsten Fällen erfolgreich beendet wird. Auch die Einbeziehung gesellschaftlicher Einflüsse fehlt gänzlich (vgl. ECKERT 2002, 56).

SCHUCHARDT berücksichtigt in ihrem Modell die genannten Kritikpunkte größtenteils, jedoch kann sie ihnen nicht ganz gerecht werden. Sie geht davon aus, dass die Reihenfolge der Spiralphasen strikt festgelegt ist und jede einzelne Phase durchlaufen werden muss, um das Zielstadium überhaupt erreichen zu können (vgl. ECKERT 2002, 59).

Dieses Ziel erreichen allerdings nur die wenigsten der Betroffenen. „Der Verarbeitungserfolg ist eher die Ausnahme als die Regel“ (HINZE 1999, 170). SCHUCHARDT betont sogar selbst,

dass die Chance relativ gering ist, am Ende sozial integriert zu sein. „Es kann kein Zweifel darüber bestehen, dass diese letzte Spiralphase *Solidarität* (8) [...] nur selten von Nicht-behinderten erreicht wird“ (SCHUCHARDT 1987, 109). Damit wird deutlich, dass dieser Theorie nach die Eltern behinderter Kinder in den seltensten Fällen ihre Krise erfolgreich verarbeiten oder gesellschaftlich akzeptiert werden. Da das aber offensichtlich nicht so ist, sondern eher eine Verallgemeinerung von tendenziell negativ verlaufenden Fällen, wird das Modell der Realität nicht gerecht.

Es gibt aber auch positiv hervorzuhebende Aspekte, die im Vergleich zu älteren Modellen regelrecht einen Kontrast bilden. SCHUCHARDT bezeichnet die Krisenverarbeitung als einen Lernprozess, der unter anderem durch die Unterstützung Außenstehender gewinnbringende Fortschritte beim Betroffenen erreicht. Zudem ist die Einbeziehung intrapsychischer, gesellschaftlicher und sozialer Faktoren zu betonen, die es zulässt, weniger die allgemeine Situation, sondern mehr die spezifische zu betrachten. Die Offenheit der Spiralphasen, also die Möglichkeit der Überlagerung, stellt außerdem einen Fortschritt dar. Generell hat dieses Modell den Vorteil, dass es sehr differenziert und ausführlich beschrieben ist und sich auch auf die Verarbeitung anderer kritischer Lebensereignisse übertragen lässt.

Der letzte Punkt trifft auch auf das von JONAS entwickelte Modell 'Trauerprozess und Autonomieentwicklung' zu. „Kritisch betrachtet werden kann [allerdings] die teilweise einseitig wirkende, aus der feministisch-psychoanalytischen Sicht dargestellte Bedeutung individueller und gesellschaftlicher Faktoren“ (ECKERT 2002, 62). So gründet sich das Modell hauptsächlich in der Annahme, dass der Bewältigungsprozess bei den Betroffenen in ähnlicher Weise linear und hierarchisch abläuft und kaum Abweichungen zulässt. Außerdem finden die Väter in diesem Modell keine Berücksichtigung, ganz im Gegensatz zu SCHUCHARDTs Modell, die ganz allgemein von den Angehörigen Behinderter spricht. Dennoch kann dieses Konzept als Weiterentwicklung betrachtet werden, da „eine intensive und reflektierte Betrachtung ambivalenter Gefühle im Bewältigungsprozess“ (ECKERT 2002, 6) möglich ist und viel Verständnis für die unterschiedlichen Reaktionen der Mütter aufgebracht wird. Besonders die Phase der Autonomieentwicklung hebt einen neuen Gesichtspunkt im Verarbeitungsprozess der Mütter hervor. Die Notwendigkeit der Selbstbestimmung wird von JONAS in den Mittelpunkt gerückt, womit JONAS SCHUCHARDT einen Schritt voraus ist. Auch die Theorie der zirkulierenden Trauer ist geprägt von einem modernen Verständnis eines zielgerichteten Bewältigungsprozesses. Ähnlich wie bei der Lernzieloperationalisierung nach SCHUCHARDT geht JONAS davon aus, dass die wiederkehrende Trauer nach einem bestimmten Ereignis aufgrund von Vorerfahrungen auf einer anderen Niveaustufe stattfindet und die Betroffene in ihrer Bewältigung auf bereits Erlebtes zurückgreifen kann.

Das etwas neuere Modell von MILLER kann vor allem durch seine Flexibilität, Toleranz und Verständlichkeit punkten. Im Gegensatz zu SCHUCHARDTs und JONAS´ Ansätzen kann jeder Einzelfall auf das Modell übertragen werden, da der offene Orientierungsrahmen in jedem Anpassungsstadium mehrere Möglichkeiten zur Auswahl stellt. Somit legt sich MILLER nicht auf einen linear verlaufenden Verarbeitungsprozess fest, der in allen Fällen ähnlich verläuft, sondern sie lässt individualspezifische Strategien zu, da jeder Mensch aufgrund seiner Persönlichkeit anders mit einem derartigen Schicksalsschlag umgeht (vgl. ECKERT 2002, 64).

Dadurch erscheinen die Formulierungen von MILLER sehr offen, was allerdings hier nicht als Kritik gelten kann, da gerade diese Offenheit eine breite Varianz zulässt. Besonders positiv hervorzuheben ist auch die Tatsache, dass MILLER den Anpassungsprozess auf sehr wertschätzende und tolerante Art und Weise beschreibt. Sie nimmt Eltern behinderter Kinder in ihren individuellen Situationen wahr und akzeptiert deren unterschiedliche Verhaltensweisen, Gefühle und alltägliche Probleme. So sind diese Verhaltensweisen bei Miller alle ´erlaubt´, ´normal´, ´nachvollziehbar´ und gehen vorüber. In einer sehr verständlichen Sprache beschreibt und erklärt sie nicht nur die einzelnen Stadien der Anpassung, sondern gibt den Betroffenen hilfreiche Tipps im Umgang mit spezifischen Problemen. Dadurch wird MILLERS Buch zum Elternratgeber und bleibt trotzdem Fachliteratur, die ihr Niveau beibehält.

Im Gegensatz zu SCHUCHARDT geht MILLER davon aus, dass der Bewältigungsprozess positiv verläuft und die Betroffenen früher oder später das letzte Stadium erreichen. Dieses letzte Stadium, die Trennungsphase, stellt eine Neuerung im Vergleich zu den anderen beiden Modellen dar. MILLER nimmt an, dass zur Verarbeitung der Behinderung des Kindes auch das Loslassen gehört, und deshalb auch behinderte Kinder sich irgendwann von den Eltern trennen, um ein möglichst eigenständiges Leben zu führen und im Erwachsenenalter nicht mehr von den Eltern abhängig zu sein.

Auch bei MILLER ist es selbstverständlich, dass die einzelnen Phasen nicht voneinander abgeschlossen sind, sondern gleichzeitig stattfinden und ineinander übergehen können. Vorteilhafter erscheint allerdings die Benennung der einzelnen Stadien und auch deren Beschreibung, da der Anpassungsprozess generell etwas Positives ist und nicht wie bei JONAS oder SCHUCHARDT pathologisiert wird. Dennoch bleibt MILLER realistisch und macht darauf aufmerksam, dass die Eltern in jeder Phase Erkenntnisse bekommen werden, die sich nicht ändern werden. Beispielweise warnt sie vor: „Niemand interessiert sich für Ihre Probleme so sehr wie Sie selbst, und niemand kann je wirklich verstehen, was das alles für Sie bedeutet“ (MILLER 1997, 71). Diese (und auch andere) Erkenntnisse müssen von den Eltern akzeptiert werden, da sie sich nicht ändern lassen.

Auch wenn die „Krisenverarbeitung als Lernprozess“ und „Trauerprozess und Autonomieentwicklung“ ihre Vorteile haben, erscheint nach diesen Erläuterungen das Modell von MILLER am einleuchtendsten, da es anscheinend jedem gerecht werden kann und nicht strikt

vorgegeben ist. Außerdem wird der Bewältigungsprozess von Eltern behinderter Kinder in ein positives Licht gerückt, was der allgemeinen Werteeinstellung Betroffener und Nichtbetroffener sicherlich zugute kommt.

## **4. Die Auswirkungen der Geburt eines geistig behinderten Kindes auf die Lebenswirklichkeit der Familie**

Nachdem in den vorigen Kapiteln die verschiedenen Aspekte der Diagnosemitteilung und der Verarbeitung der kindlichen Behinderung herauskristallisiert wurden, soll nun die faktische und emotionale Situation der Familie näher beleuchtet werden. Dazu gehört nicht nur, die spezifische Lage der Mütter, Väter und Geschwister zu betrachten, sondern auch das Zusammenspiel dieser einzelnen Personen als Eltern und als Familie. Dabei stehen sowohl die Rollenaufteilung untereinander und die veränderten sozialen Beziehungen der einzelnen Familienmitglieder als auch das gesellschaftliche Umfeld im Mittelpunkt. Natürlich ist die Situation im Einzelfall immer abhängig von Faktoren, die die Lebenswirklichkeit einer Familie mit einem behinderten Kind beeinflussen.

### **4.1 Die Familie und ihr behindertes Kind**

„Familien mit behinderten Angehörigen sind wesentlich normaler als man denkt“ (2002, 30), betonte MÜLLER-ZUREK bei einer Fachtagung in ihrem Vortrag zur „Situation von Familien aus Elternperspektive“ (ebd.). Gleichzeitig machte sie aber auch darauf aufmerksam, wie hoch der Preis für ein ansatzweise normales Leben als Eltern eines behinderten Kindes ist. Die sich ergebenden Belastungen und Probleme können nur unter günstigen Rahmenbedingungen aufgefangen werden und sind abhängig von verschiedenen Faktoren (vgl. ebd.). In der Regel verbringen behinderte Kinder die meiste Zeit in ihrer Familie. Aus diesem Grund ist es notwendig, zuerst die Familie als Ganzes zu betrachten und deren Veränderungen in Bezug auf die Rollenaufteilung und die sozialen Beziehungen der Familienmitglieder aufzuzeigen.

#### **4.1.1 Rollenaufteilung und Veränderung der sozialen Beziehungen**

In einer Familie hat jedes Mitglied verschiedene Rollen und damit verbundene Funktionen. So ist die Frau in der Familie nicht nur die Mutter der Kinder, sondern gleichzeitig auch die Partnerin ihres Mannes, mit dem sie zusammen die Elternrolle inne hat (vgl. FINGER 2000, 33). „Familienrollen entstehen durch die Beziehung zu anderen Familienmitgliedern“ (ebd.). Idealerweise befinden sich diese Beziehungen in einem Gleichgewichtszustand. Das bedeutet, dass alle Beteiligten gleich viel Kontakt zueinander haben und ein ausgewogenes Beziehungsgefüge herrscht. Ein solcher Gleichgewichtszustand kann sich allerdings durch



bestimmte Ereignisse verändern. Auch die Geburt eines Kindes kann ein Ungleichgewicht der sozialen Beziehungen herstellen, da dieses in den Vordergrund gerückt wird und die sozialen Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder in den Hintergrund treten (vgl. ebd., 34). Zunächst verändert auch die Geburt eines nichtbehinderten Kindes die familiäre Situation, da „neue Anforderungen vor der gesamten Familie [stehen], die es erforderlich machen, bisherige Aufgaben neu zu verteilen, Zielsetzungen neu zu überdenken und Rollen erneut auszuhandeln“ (ZIEMEN 2004, 51).

Familien unterscheiden sich voneinander in ihrer internen Struktur, also der Anzahl der Personen, der Geschlechter, der Altersunterschiede und der verschiedenen Persönlichkeiten, die auch die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander beeinflussen. Außerdem spielen auch äußere Einflüsse eine Rolle. Dazu gehören die sozialen Netzwerke, die aus weiteren Verwandten, Freunden, Bekannten und auch Fachleuten bestehen können (vgl. ebd.)

Wenn ein behindertes Kind zur Welt kommt, verändern sich die Rollenaufteilung und die sozialen Beziehungen (nicht nur innerhalb der Familie) erheblich. In der Regel hat niemand mit einer Behinderung gerechnet und keiner in der Verwandtschaft war bisher davon betroffen. Alle Beteiligten befinden sich in einer verunsicherten und hilflosen Lage, die oftmals mit einer Umstrukturierung des Familienlebens verbunden ist.

„Veränderungen im innerfamiliären Beziehungsgefüge können sich [...] zum einen auf der Paarebene, zum anderen in der Gestaltung der Beziehung der Eltern zu den nichtbehinderten Geschwisterkindern zeigen“ (ECKERT 2008, 9). Grund dafür sind die neuen Herausforderungen, die die Geburt eines behinderten Kindes mit sich bringt und die ganze Familie betrifft (vgl. ebd.).

Aber gerade für ein behindertes Kind stellt die Familie eine wichtige Stütze dar, da sie das Leben und die Persönlichkeit des Kindes enorm prägt. „Die Eltern [...] erfüllen die physischen Bedürfnisse des Kindes, bieten ihm Schutz, Nahrung und Pflege und sichern ihm ein individuelles Maß an Geborgenheit, emotionaler Nähe und Liebe“ (KRIEGL 1993, 10).

Da gerade geistig behinderte Kinder besonders lange auf die Unterstützung der Familie angewiesen sind, um in der Gesellschaft zurechtzukommen, entstehen viele neue Aufgaben im familiären Leben. Behinderte Kinder haben häufig „besondere Betreuungs-, Erziehungs- und Pflegebedürfnisse“ (ECKERT 2008, 10) und deshalb müssen die Eltern ihre Erziehungskompetenzen erweitern, um ihrem Kind gerecht zu werden. Effektives Zeitmanagement ist außerdem eine notwendige Kompetenz der ganzen Familie, um sämtliche Betreuungs- und Förderangebote, Schule, Hausarbeit und Beruf, aber auch Zeit für die Familie und für sich selbst im Alltag unterzukriegen (vgl. ebd.). „Das Wahrnehmen der Besonderheiten des eigenen Kindes, der gesellschaftlichen Normen und Wertvorstellungen sowie der alltäglichen Reaktionen der Umwelt auf das Kind macht eine Reflexion eigener Vorstellungen und Posi-

tionen [...] erforderlich“ (ebd., 10 f.). Diese Veränderungen und Umstrukturierungen „können sich auf die Entwicklung der inner- und außerfamiliären Beziehungen auswirken und eine intensivere Beschäftigung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen [...] notwendig machen (ebd.).

Dadurch verändern sich die sozialen Netzwerke der Familienmitglieder, besonders die der Eltern. Das liegt daran, dass ein soziales Netzwerk immer bestimmte Aufgaben hat, zum Beispiel die der Unterstützung in schwierigen Situationen. Aber nicht jeder Freund oder Verwandte kann einer Familie mit einem behinderten Kind diese Unterstützung geben. Es kommt also dazu, dass sich die Familie andere Netzwerke sucht. Häufig sind es Selbsthilfegruppen, in denen ähnlich betroffene Menschen sind, oder Fachleute, die die Schwierigkeiten und Probleme der Familien kennen. Diese Netzwerke haben bei betroffenen Familien einen hohen Stellenwert, da sie ihnen helfen, mit der Behinderung des Kindes klarzukommen (vgl. ECKERT 2002, 49 ff.).

#### **4.1.2 Die Rolle des behinderten Kindes**

Tatsache ist, dass sich die Rolle der Eltern mit der Geburt eines Kindes, und ganz besonders mit der Geburt eines behinderten Kindes vergrößert, da viele neue Aufgaben hinzukommen, die das Kind für sich beansprucht. Durch diese Verschiebung des Gleichgewichts zu Gunsten des Kindes wird diesem von den Eltern eine bestimmte Rolle zugeschrieben (vgl. FINGER 2000, 40).

Wie bereits in Kapitel 2.1 deutlich wurde, haben Eltern meistens genaue Vorstellungen von ihrem Kind. Sie haben bestimmte Erwartungen, Wünsche und Träume an die Zukunft, die nach der Diagnose ´geistige Behinderung´ zunächst getrübt werden. Das liegt auch daran, dass „[...] das Kind für die Eltern verschiedene Aspekte ihres eigenen Selbst [repräsentiert] (GÖRRES 1987, 31) oder an die Stelle anderer Personen rückt. Dadurch werden dem behinderten Kind oftmals Eigenschaften zugeschrieben oder es werden „Wünsche, Aggressionen, Schuldgefühle und Ängste“ (ebd.) übertragen, ganz gleich, ob das Kind ansatzweise diese Rollenerwartungen in Wirklichkeit erfüllt oder nicht. Ein behindertes Kind wird dabei oft benutzt, „um die übrigen Familienmitglieder von ihrer Verantwortung für ihr eigenes Verhalten zu entlasten“ (ebd., 32). In diesem Fall hätte das Kind die Rolle des ´Sündenbocks´ inne. Aber es werden einem Kind auch andere Rollen zugeschrieben, die andere Funktionen enthalten. Als weitere Beispiele führt GÖRRES ´den Auserwählten´ und ´mein Kleiner´ auf (vgl. ebd.).

Diese drei Rollen sollen nun näher erläutert werden, allerdings mit der Gewissheit, dass diese Rollenzuweisungen in Familien vorkommen, aber nicht verallgemeinert werden können.

### ***Der Sündenbock***

Hier werden sämtliche Probleme und Schwierigkeiten in einer Familie dem behinderten Kind zugeschoben. Die Behinderung des Kindes ist schuld an allen möglichen Vorkommnissen, wie zum Beispiel der Tatsache, dass der Vater die Familie verlassen hat, der Bruder in der Schule sitzengeblieben ist und generell keine freudigen Momente mehr in der Familie vorkommen. Das Kind wird von seiner Familie zum Sündenbock gemacht und die einzelnen Familienmitglieder – oder auch nur ein Teil der Familie – suchen einen Schuldigen, um das eigene Versagen zu verleugnen oder die Probleme zu erklären. Oft fehlen in solchen Familien die Unterstützung von außen und die Strukturierung des Alltags. Die Ablehnung gegenüber dem Kind geht einher mit einer Überforderung und Hilflosigkeit der Eltern (vgl. GÖRRES 1987, 33 ff.).

„Nach einiger Zeit spricht niemand mehr mit mir. Im Speisesaal entsteht ein Kreis mit leeren Plätzen um uns herum. Irgendwann, als Mathias mir beim Essen ein Stück Brot auf die Brille klatscht, ist es so weit: Ich verliere den Rest meiner Nerven und gebe ihm eine schallende Ohrfeige“ (GLAßER 2009, 47).

GLAßER befindet sich in einer problematischen Situation. Sie ist verzweifelt und sie schämt sich, was dazu führt, dass sie sich nicht mehr unter Kontrolle hat. In diesem Moment macht sie ihren Sohn zum Sündenbock ihrer schwierigen Lage. Das heißt aber nicht, dass dieses Kind grundsätzlich eine solche Rolle in der Familie inne hat.

### ***Mein Kleiner***

In anderen Fällen wird dem behinderten Kind die Rolle des hilflosen, kleinen Menschen, der niemals erwachsen werden kann, zugeschrieben. Diese Rollenzuschreibung geht vor allem von Müttern aus, „die sich durch die Geburt eines behinderten Kindes in ihrer biologischen Fähigkeit minderwertig vorkommen“ (GÖRRES 1987, 35) und Vätern, die „sich ihrer Väterlichkeit nicht sicher sind oder nur ungern familiäre Pflichten [...] übernehmen“ (ebd., 35 f.). Indem sie ihrem Kind eine ausgesprochene Hilflosigkeit zusprechen, stärkt sich ihr Selbstbewusstsein, das Gefühl, gebraucht zu werden und die angezweifelte Qualitäten werden bestätigt. „Diese Rolle des dauerhaft und unangemessenen pflegebedürftigen Kindes ist deshalb so verhängnisvoll, weil sie dem Behinderten nicht genügend Anreize bietet, wenigstens die ihm mögliche Selbständigkeit zu lernen, weil sie, statt ihn anzuspornen, ihn hindert in seinem seelischen, geistigen, manchmal sogar auch körperlichen Wachstum“ (ebd., 36). Behinderte Kinder werden allzu oft in Watte gepackt, was dazu führen kann, dass sie unterfordert sind und in ihren Möglichkeiten eingeschränkt werden, da ihnen die manchmal übervorsichtigen Eltern keine oder nur wenig Entwicklungsanreize bieten (vgl. ebd.).

### ***Der Auserwählte***

„Die Rolle des Auserwählten, die ein behindertes Kind in einer Familie einnehmen kann, beruht vorwiegend auf illusionären Wünschen seiner Eltern“ (ebd., 40). Eltern, die ihrem Kind diese Rolle zuschreiben, neigen dazu, alles, was das Kind kann und macht, hervorzuheben, und dabei die anderen Familienmitglieder zu ignorieren und zu vernachlässigen. Jeder noch so kleine Fortschritt, jede Fähigkeit und jede manchmal vermeintliche Begabung löst bei ihnen pure Begeisterung aus. Dadurch entsteht eine Illusion, die den Eltern zwar hilft, über die Beeinträchtigung ihres behinderten Kindes hinwegzusehen, die aber auch dazu führt, dass das Kind in seiner Persönlichkeit nicht richtig wahrgenommen werden kann (vgl. ebd.).

Jedes Kind, das in einer Familie aufwächst, nimmt von Anfang an eine bestimmte Rolle ein, die ihm zumeist von den Eltern zugeordnet wird. Nichtbehinderte Kinder lernen mit der Zeit, selbst darüber zu reflektieren, welche Rolle sie eingenommen haben, und sich ggf. davon abzugrenzen und ihre individuelle Persönlichkeit zu entwickeln. Behinderten Kindern wird diese Möglichkeit oft verwehrt, da sie nicht im Besitz der notwendigen kognitiven Fähigkeiten sind. Dadurch bleibt dem behinderten Kind die entsprechende Rolle erhalten und die Selbstverwirklichung verschlossen (vgl. ebd., 41).

Es lässt sich darüber diskutieren, inwiefern diese verschiedenen Rollenzuschreibungen der Realität entsprechen und falls ja, warum das so ist. Sicherlich werden behinderte Kinder durch ihre Familien in ihrer Persönlichkeit geprägt und es klingt auch nachvollziehbar, dass unterschiedliche Charakterzüge der Eltern dazu führen, dass sich das behinderte Kind in einer bestimmten Rolle wiederfindet. Aber wenn das behinderte Kind zu einem Sündenbock der Familie gemacht wird, ist es dann nicht vielmehr der Sündenbock einer immer noch zu intoleranten Gesellschaft? Angenommen, in der heutigen Gesellschaft würde Behinderung zum Alltag jedes Menschen gehören und wäre damit etwas ‚Normales‘, dann würde das, wenn man es auf die einzelnen Familien überträgt, bedeuten, dass ein behindertes Kind niemals zum Sündenbock gemacht werden würde. Die Familie hätte keinen Grund dazu, das Kind als Schuldigen zu erklären, genauso wenig, wie die Gesellschaft in Zeiten der erwünschten Inklusion betonen müsste, dass Behinderung Akzeptanz und Toleranz verdient. Sicher spielen die Persönlichkeiten und Wertvorstellungen der Eltern eine Rolle, aber sind diese nicht auch von den gesellschaftlichen Normen und Werten abhängig? Dann müsste ein behindertes Kind auch nicht die Rolle eines Auserwählten spielen oder von den Eltern als hilfloses, unselbständiges und niemals erwachsen werdendes Kind betitelt werden. Es ist also eine Frage des Blickwinkels, aus dem man die Sache betrachtet. Das heißt nicht, dass GÖRRES falsch liegt, wenn sie behinderten Kindern eine von drei verschiedenen Rollen zuweist. Aber man sollte auch nicht immer die Eltern dafür verantwortlich machen. Diese sind

vermutlich noch dabei, den Schicksalsschlag 'Behinderung' zu verarbeiten und dabei ist es nur verständlich, dass sie nach einem Grund für die Behinderung suchen, möglicherweise dem Kind die Schuld zuweisen oder ganz anders das Kind in die Rolle des auserwählten Siegers stecken. Am Ende entwickelt jeder – ob behindert oder nicht – seine eigene Persönlichkeit die in jedem Fall geprägt ist von nichtbehinderten Familienmitgliedern, von behinderten Familienmitgliedern und von gesellschaftlichen Wertvorstellungen.

#### **4.1.3 Einflussfaktoren auf die Lebenswirklichkeit von Familien mit einem behinderten Kind**

Bevor die genaue Situation der einzelnen Familienmitglieder aufgeführt wird, liegt es nahe, kurz zu skizzieren, welche Faktoren die Lebenswirklichkeit der Familie besonders beeinflussen – im positiven wie im negativen Sinn. Nicht jede Familie mit einem behinderten Kind hat die gleichen Probleme, Hindernisse und Herausforderungen und nicht jede Familie kann ihren Schicksalsschlag gleich gut bewältigen. Es gibt immer Familien, die sich in einer schwierigen Situation befinden und auch immer welche, die vielleicht besser mit der Behinderung eines Kindes klarkommen. Diese Unterschiede hängen ab von vielen Umständen, die in den Familien ausgeprägter oder weniger ausgeprägt vorhanden sind.

Zunächst spielt die Art der Behinderung an sich eine nicht zu unterschätzende Rolle. Behinderung ist nicht gleich Behinderung und auch kaum ein geistig behindertes Kind gleicht dem anderen. Jedes behinderte Kind bringt andere Voraussetzungen mit, belastet und bereichert seine Eltern auf unterschiedliche Art und Weise. Betrachtet man die Kinder, die in den fünf autobiografischen Werken von ihren Eltern beschrieben werden, so stellt man bereits bei ihnen große Unterschiede fest. GLÄBER beschreibt ausführlich die Verhaltensauffälligkeiten ihres Sohnes Mathias, der zwar laufen und sprechen kann, aber dafür die Familie auf andere Art und Weise herausfordert.

„Auch das kleine Mädchen uns gegenüber hat eine Behinderung, aber es kann sich nicht viel bewegen und liegt still im Bett. Die Eltern sitzen daneben und blicken es manchmal liebevoll an. Ich würde Mathias vielleicht auch liebevoll anblicken, wenn er einmal stillhalten und zu schreien aufhören würde. Manchmal bin ich auf diese Eltern einen ganz kurzen Augenblick neidisch“ (GLÄBER 2009, 43).

Eltern schwerbehinderter Kinder würden dagegen alles tun, wenn ihr Kind irgendwann sprechen oder laufen könnte. Sie haben andere Schwierigkeiten, was aber nicht heißt, dass diese einen niedrigeren Stellenwert haben. Die Behinderung des Kindes ist immer eine Herausforderung. Aber es gibt Behinderungen, mit denen man leben kann und die das Kind

nahezu vollständig kompensieren kann, und es gibt Behinderungen, die für die Familie eine Überforderung darstellen, da sämtliche Aspekte ihres Alltags von ihnen beeinflusst werden.

Die Lebenswirklichkeit einer Familie hängt aber nicht nur vom Behinderungsgrad des Kindes ab. Ein weiterer Faktor ist zum Beispiel die soziale Integration. Je mehr die Familie integriert ist, desto besser scheint sie im Leben zurechtzukommen, da sie auf die Unterstützung der Familie, der Freunde und der Bekannten zählen kann. Aber auch die finanziellen Möglichkeiten und die Hilfe durch Fachleute wirken sich auf die Lebenswirklichkeit einer Familie aus. Je weniger grundsätzliche Probleme die Familie hat, desto weniger wird auch das behinderte Kind zum 'Problem'. Eine funktionierende Partnerschaft ist ebenso wichtig wie ein abwechslungsreiches Familienleben, in dem jeder auf seine Kosten kommt und nicht nur das behinderte Kind im Mittelpunkt steht.

Es ist in den folgenden Kapiteln also zu beachten, dass die vorliegenden Beschreibungen meistens zutreffen, aber nicht immer im gleichen Ausmaß. Es gibt wenig belastete Familien genauso wie Familien, die aufgrund verschiedener Einflüsse stärker belastet oder sogar überfordert sind. Diese Darstellung hilft jedoch, einen Überblick zu bekommen, wie die Lebenswirklichkeit einer Familie mit einem behinderten Kind in vielen Fällen aussehen kann.

## **4.2 Die Situation der Eltern**

Die Eltern behinderter Kinder befinden sich in einer speziellen Situation. Manche Aspekte betreffen sie gleichermaßen; dazu gehören mögliche gesellschaftliche Konflikte und Reaktionen aus dem näheren Umfeld. Aber auch die gefährdete Paarbeziehung sowie alltägliche Belastungen und Bedürfnisse sind nicht außer Acht zu lassen. So wird nun auf diese Aspekte der Lebenswirklichkeit betroffener Eltern eingegangen, bevor die Mütter und Väter im Einzelnen betrachtet werden.

### **4.2.1 Gesellschaftliche Konflikte und Reaktionen des Umfelds**

Familien mit einem behinderten Kind sind in unserer Gesellschaft eine Minderheit. Nach der Geburt eines behinderten Kindes entstehen Konflikte, da unsere Gesellschaft vorwiegend ein negatives Bild von Behinderung hat und deshalb das Auftreten in der Öffentlichkeit mit dem behinderten Kind für Familien zur Tortur werden kann. „Es ist wirklich schwierig, ein behindertes Kind zu haben, weil es so schwer ist, der Umwelt gegenüberzutreten, ohne Schaden zu nehmen. Man wird abfällig betrachtet, hinter dem Rücken wird getuschelt. Es ist schwer, sich normal zu verhalten. Es gehören Selbstbewusstsein und Aufgeklärtheit dazu“ (BEUYS 1984, 87). Betroffene Familien befinden sich in einer ambivalenten Situation. Tatsache ist,

dass die gesellschaftlichen Wertvorstellungen das Familienleben grundlegend beeinflussen können. Da viele Menschen nicht direkt von einer Behinderung in ihrem Umfeld betroffen sind, fehlt ihnen Erfahrung und Aufklärung, was zu Verhaltensmustern führt, die von Behinderten und von ihren Angehörigen oft nicht nachvollziehbar sind (vgl. SCHMIDT 1986, 37 f.). „Das fehlende Wissen, wie der Nichtbehinderte sich dem Behinderten gegenüber verhalten soll, versetzt ihn in einen Zustand der Unsicherheit, die ihn die Begegnung als unangenehm erleben läßt“ (ebd., 38). Deshalb ist eine häufige Reaktion von Fremden Ablehnung, Vermeidung oder Rückzug (vgl. ebd.).

„Längst habe ich mich daran gewöhnt, dass nur noch Spaziergänge in menschenleerem Terrain Entspannung und Abwechslung für mich, meine Familie und das Andere Kind bringen. Wenn es in die Hose macht – egal. [...] Aber ich muss nicht auch noch glotzende Zuschauer ertragen oder um Schadensbegrenzung ringen“ (MAY 2010, 81).

Sie „würden viel darum geben, einmal mit ihrem Kind unauffällig in die Masse eintauchen zu können. Doch es gibt keine Tarnkappe für sie“ (BEUYS 1984, 89 f.). Eltern fallen mit einem behinderten Kind immer in der Öffentlichkeit auf. Entweder ist es ein Rollstuhl, das andere Aussehen oder ungewöhnliche Verhaltensweisen, die Fremden Andersartigkeit signalisiert. Das führt nicht selten zu unbedachten Bemerkungen, durch die sich die Eltern gekränkt fühlen. Viele Eltern kommen mit solchen Situationen nicht klar und ziehen sich daher aus der Gesellschaft zurück. Auch wenn viele Reaktionen vielleicht nicht so gemeint sind und eher Mitgefühl ausdrücken sollen, ist es nachvollziehbar, dass manche Eltern gereizt sind und sich mit spitzer Zunge wehren. Doch dazu gehört Mut und Selbstbewusstsein, was viele Eltern durch ihren Schicksalsschlag bereits verloren haben (vgl. ebd., 87 ff.).

„Öffentliche Reaktionen auf das Kind und seine Familie können so belasten, daß sie die emotionale Bindung erschweren und die Distanz der Eltern zu ihrem Kind verstärken. Das macht die Übernahme einer befriedigenden Elternrolle so schwierig“ (SCHMIDT 1986, 40). Jedoch sollten diese Eltern auch bedenken, wie es ihnen ergangen ist, als sie selbst noch kein behindertes Kind hatten. Vielleicht hätten sie ähnlich auf eine Behinderung reagiert, da sie zu dieser Zeit ebenso wenig aufgeklärt waren, wie es die meisten Menschen in unserer Gesellschaft heute sind (vgl. BEUYS 1984, 92).

„Und wenn ich mir gegenüber ehrlich bin, was mich das Andere Kind mit der Zeit gelehrt hat, muss ich zugeben, dass ich früher genauso geredet hätte, wenn mir die Mutter eines Anderen Kindes begegnet wäre“ (MAY 2010, 23).

„Eltern geraten in widersprüchliche Situationen. So ergibt sich zumeist ein grundlegender Widerspruch in dem Maße, wie sich Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber erfahren. Darüber hinaus ergibt sich ein Widerspruch zwischen den herkömmlichen Wertvorstellungen bezüglich Behinderung und dem individuellen Erleben des eigenen Kindes“ (ZIEMEN 2004, 54). Das führt zu einer starken Verunsicherung von Seiten der Eltern, die nach der Diagnose, dass ihr Kind eine Behinderung hat, selbst erst ihre Einstellung über Behinderung überdenken müssen und dabei ein neues Wertesystem entwerfen. „Es müssen ja die selbstverständlich gewordenen Projektionen und Pläne vom Wunschkind und die Zerrbilder des behinderten Kindes, die uns die Gesellschaft ansinnt, revidiert werden“ (GÖTZ 1997, 158). Die Eltern müssen also die Behinderung ihres Kindes wahrnehmen und akzeptieren, bevor sie das Selbstbewusstsein entwickeln, zu ihr zu stehen und in der Öffentlichkeit auftreten können, ohne sich schämen zu müssen oder sich minderwertig zu fühlen.

Doch Behinderung stößt in der Gesellschaft nicht immer auf Ablehnung. Es kommen alle möglichen Reaktionen vor und oftmals halten Fremde eine Behinderung für eine Tragödie, einen Schicksalsschlag oder eine Prüfung Gottes. Aber es sind auch positive Reaktionen denkbar wie zum Beispiel ehrliches Interesse und Hilfsbereitschaft (vgl. MILLER 1997, 225 f.).

„Ich ertrage die peinlichen Blicke nicht nur. Im Gegenteil. Ich freue mich über das Interesse meines Zuhörers, mag es, wenn jemand genaue Erklärungen wünscht oder wenn Fortschritte, und seien sie noch so klein, bemerkt werden“ (MAY 2010, 10).

„Seit Jonas auf der Welt ist, vermag er die Menschen um sich herum mit einem Lächeln zu beschenken“ (ZACHMANN 2008, 135).

Viele behinderte Menschen haben die Fähigkeit, bei ihren Mitmenschen Freude auszulösen – aber nur, wenn diese vorurteilsfrei auf sie zugehen. Diese positiven Reaktionen kommen ebenso vor wie negative. Bei mitleidigen Äußerungen sind die Reaktionen der Betroffenen etwas zwiespältig. „Wenn es Mitgefühl ist mit der Situation des anderen und eine Solidarität, die ohne Überheblichkeit die Chancenungleichheit in dieser Welt ein wenig verringern möchte, wird [Mitleid, A.K.] von vielen ´behinderten Familien´ akzeptiert“ (BEUYS 1984, 93). Bei vielen Fremden ist Mitleid jedoch ein Ausdruck für die eigene Erleichterung, selbst nicht mit so einem Schicksalsschlag fertig werden zu müssen (vgl. KRIEGL 1993, 56).



„Die Gedankenlosigkeit mancher Mitmenschen hat etwas Faszinierendes. Um sich nur ja nicht näher mit dem Thema Behinderung zu befassen, zeigen sich einige von ihnen mir gegenüber geradezu demütig-zurückhaltend. [...] Manchmal versetzen sie sich sogar hypothetisch in meine Situation, um dann zu sagen, dass sie diese niemals so toll meistern würden. Was sie eigentlich sagen wollen ist: Ich bin heilfroh, dass dieser Kelch an mir vorüberging“ (MAY 2010, 22).

Mitleid zeugt aber auch von einer negativen Einstellung gegenüber Behinderten. Man äußert es nur, wenn einem der andere leid tut, da diesem etwas Schlimmes widerfahren ist. Mitleid muss also in einem bestimmten Kontext gesehen werden und mit ehrlichem Interesse und Unterstützung einhergehen.

Die Reaktion von Fremden auf die Behinderung eines Kindes ist aber oft von gesellschaftlichen Normen geprägt. Behinderung ist etwas Ungewöhnliches und viele Menschen haben die Befürchtung, dass Eltern behinderter Kinder nicht angesprochen werden möchten. Aus diesem Grund kann ein verzerrtes Bild entstehen, das von den Eltern falsch interpretiert wird. Obwohl Fremde vielleicht gerne helfen würden, etwas Nettes sagen oder vielleicht gerne nachgefragt hätten, was einem Kind fehlt, trauen sie sich aufgrund einer Unsicherheit nicht (vgl. BEUYS 1984, 92 f.).

Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass es sowohl positive als auch negative Reaktionen seitens der Gesellschaft auf kindliche Behinderung gibt. Unterm Strich überwiegen jedoch die negativen Reaktionen, die sich auf das Familienleben mit einem behinderten Kind auswirken können und die soziale Integration gefährden (vgl. ECKERT 2002, 48 f.).

Zum Umfeld der Eltern eines behinderten Kindes gehören auch Verwandte und Freunde, die häufig Schwierigkeiten im richtigen Umgang mit ihnen haben. Die Diagnose einer Behinderung löst auch bei ihnen einen Schock und große Unsicherheit aus. Viele fühlen sich hilflos, weil sie nicht wissen, wie sie sich den Eltern gegenüber verhalten sollen. Leider führt diese Hilflosigkeit oft dazu, dass sich Freunde und Verwandte zurückziehen, was bei den Eltern wiederum Enttäuschung auslöst, da sie vielleicht gerade von ihnen Trost, Ermutigung und Unterstützung erwartet hätten (vgl. HENNEMANN 2011, 61).

Gerade die eigene Familie hat manchmal Schwierigkeiten, mit der Behinderung umzugehen und mit den Eltern offen darüber zu sprechen. Der Hintergrund liegt in jeder Familie woanders, aber das Ergebnis ist oft dasselbe. Angehörige verpassen vielleicht den Zeitpunkt, etwas über die Behinderung zu erfahren; ihnen fehlt eine Erklärung, da die Eltern mit ihrer eigenen Verarbeitung beschäftigt sind und sich in diesem Moment nicht um ihre Verwandten kümmern. Es kommt aber auch vor, dass die Angehörigen sogar mit Unverständnis und Ablehnung reagieren und sich weigern, sich auf die neue Situation einzulassen (vgl. ebd.).

Für Eltern ist das besonders schlimm, „wenn man feststellen muss, dass ausgerechnet in der eigenen Familie das Unverständnis für [die] besondere Lebenslage am größten ist und [das] Kind auch im Laufe der Jahre hier keine Akzeptanz findet“ (ebd., 62).

Häufig trifft man auch auf die Art von Verwandten, die den Eltern die richtige Erziehung und Versorgung des Kindes nicht zutrauen und sich mit vielen vermeintlich hilfreichen Tipps und Ratschlägen in deren Leben einmischen. Das kann für die Eltern ebenso nervtötend sein, wie die deutliche Ablehnung der Behinderung (vgl. MILLER 1997, 194).

„Außerdem bin ich der Meinung, dass er nicht die ganze Zeit im Mittelpunkt stehen darf, selbst wenn er behindert ist. [...] Meine Eltern glauben dagegen, dass man einem behinderten Kind alles nachsehen und alles abnehmen muss“ (GLAßER 2009, 52).

Natürlich gibt es auch Verwandte, ebenso wie Freunde, die nicht mit Ablehnung reagieren, sondern eine große Hilfe für die Betroffenen sind. Diesen fällt es leichter, wenn es unter ihren Verwandten und Freunden Personen gibt, die keine Vorurteile gegenüber Behinderten haben, die verständnisvoll und rücksichtsvoll sind, ihre Unterstützung anbieten und wirklich interessiert am Wohlergehen des Kindes und der Eltern sind (vgl. MILLER 1997, 192 ff.).

Fakt ist, dass die Geburt eines behinderten Kindes die sozialen Beziehungen verändert. Alte Freundschaften lösen sich vielleicht auf und neue entstehen. Familien mit einem behinderten Kind setzen neue Prioritäten. Dabei stellt sich die Frage, ob eine vorhandene Freundschaft weiterhin bestehen und mit diesen Prioritäten leben kann oder vielleicht sogar bestärkt wird. Oder man stellt fest, dass die Behinderung des Kindes dazu geführt hat, dass eine Freundschaft sich verändert hat und nicht mehr funktioniert. Dann entstehen vielleicht neue Freundschaften mit möglicherweise ähnlich Betroffenen oder mit Personen, die sich von einer Behinderung nicht beeinflussen lassen (vgl. ebd., 195; vgl. HENNEMANN 2011, 67 f.).

„Es kommt der Tag, an dem nicht mehr ausschließlich die Behinderung des Kindes im Mittelpunkt steht, und man sehnt sich nun nach Kontakten, die neben dem alltäglichen Einerlei ein gewisses Maß an Normalität und Leichtigkeit versprechen“ (HENNEMANN 2011, 69).

#### **4.2.2 Auswirkungen auf die Partnerschaft**

„Vor einer Behinderung hatten Jay und ich Angst, so sehr, dass wir nicht darüber redeten“ (HOLLANDER 2008, 91).

Was die partnerschaftliche Beziehung angeht, so ist zunächst anzumerken, dass sich diese in einigen grundlegenden Bereichen nicht wirklich von der Partnerschaft von Eltern nicht-

behinderter Kinder unterscheidet. Zum einen betrifft es die Rollenaufteilung zwischen Vätern und Müttern, die in der Mehrheit traditionell ist. Das heißt, der Vater geht meistens arbeiten und die Mutter kümmert sich um das Kind und um den Haushalt. Bei manchen Untersuchungen fällt auf, dass die Rollenaufteilung bei Eltern behinderter Kinder tendenziell öfter traditionell zu sein scheint als bei Eltern nichtbehinderter Kinder. Das liegt aber nicht unbedingt an der Absicht der Eltern, sondern vielmehr daran, dass zum Beispiel eine starke Behinderung des Kindes die Mutter zwingt, zuhause zu bleiben und nicht wieder in den Beruf einzusteigen (vgl. THURMAIR 1990, 56 f.).

Ein weiterer Aspekt, der keinen großen Unterschied zwischen Eltern behinderter und Eltern nichtbehinderter Kinder macht, ist die Tatsache, dass mit der Geburt eines Kindes ein neuer Lebensabschnitt beginnt, in dem „die Umstellung von ´Liebespaar´ auf ´Eltern´ eine gewaltige Herausforderung dar[stellt]“ (HENNEMANN 2011, 71). Dabei spielt die individuelle Ausgangssituation der beiden Partner eine nicht zu unterschätzende Rolle, wie sie die Zukunft gemeinsam meistern werden (vgl. ebd.).

Es gibt viele unterschiedliche Konflikte und Ereignisse, die einschneidend in eine Partnerschaft wirken können. Die Behinderung eines Kindes ist nur eines davon und führt nicht zwangsweise zu Problemen in der Beziehung oder womöglich zur Trennung bzw. Scheidung der Ehe.

„Nicht alle schaffen es, Frieden zu schließen. Sie leiden unter einer Art Versagersyndrom, wenn das Kind genetisch anders gestrickt ist oder wenn die Mutter die Geburt nicht richtig hingekriegt hat. [...] Die Trennungsquote betroffener Eltern ist groß – viele Väter wollen leben, nicht lebenslang versorgen. Aber es gibt auch die, die immer da sind. Ich zum Beispiel kann mich ganz auf meinen Mann verlassen“ (MAY 2010, 67)

Aber trotz dieses positiven Beispiels gehen manche Beziehungen auseinander. Das hat aber nicht immer etwas mit der Behinderung des Kindes zu tun. „Die Behinderung eines Kindes kann einen Konflikt entzünden, der durch ein gesundes Kind nicht oder nur in milder, abgeschwächter Form entstanden wäre“ (GÖRRES 1987, 55 f.).

Es ist nachvollziehbar, dass ein solches Ereignis Spuren in der Partnerschaft hinterlässt und sich die Beziehung dadurch möglicherweise verändert. Aber es kann auch sein, dass schon vor der Geburt des Kindes bzw. vor der Diagnosestellung unerkannte Probleme die Beziehung gefährdet haben. So können unterschiedliche Erwartungen an die Partnerschaft und an das ungeborene Kind, falsche Einstellungen gegenüber dem Thema Behinderung, Vorbelastung oder andere Umwelteinflüsse dazu führen, dass eine Ehe oder eine Beziehung an der Behinderung des Kindes zu zerbrechen droht (vgl. ebd., 56).

„Bei Elinors [älteres Geschwisterkind, A.K.] Geburt hatte er das Rauchen aufgegeben, jetzt zündete er sich eine an der anderen an und verstreute die Zigarettentstummel im ganzen Garten. Er aß nicht mit uns, wollte mit unserer Häuslichkeit nichts zu tun haben. Ich wusste nicht, wie ich ihn zurückholen konnte, wie ich die Liebe wiederfinden konnte, die ich einst für ihn empfunden hatte“ (HOLLANDER 2008, 171).

Aber auch wenn eine Partnerschaft gut funktioniert und gewillt ist, sich mit dem Schicksal, dass das Kind geistig behindert ist, zu arrangieren, heißt das nicht, dass keine Probleme entstehen können. „Jede Form von Stress ist für eine enge zwischenmenschliche Beziehung eine ernstzunehmende Bedrohung. Familien mit einem behinderten Kind leben im Dauerstress“ (HENNEMANN 2011, 73). Die vielen zusätzlichen Belastungen, die der Alltag mit einem behinderten Kind mit sich bringt (vgl. Kapitel 4.2.4; 4.3.4), verändern die Paarbeziehung in vielerlei Hinsicht und können alle zum Auslöser diverser Konflikte werden.

„‘Sie oder ich, Julia.’ [...] Da war sie, die Entscheidung. Ich hatte die ganze Zeit gespürt, dass sie anstand, untergründig, hinter meinen ganzen Überlegungen. [...] Ich brüllte ihn an, warf ihm Selbstsüchtigkeit und Egoismus und Grausamkeit und so weiter vor“ (HOLLANDER 2008, 253).

Mit der Geburt eines behinderten Kindes stellt sich ein Ungleichgewicht zwischen den Eltern ein. In der Regel binden sich Mutter und Kind so stark aneinander, dass weniger Zeit für die Partnerschaft bleibt und der Vater oftmals weniger am Familienleben beteiligt ist als die Mutter. Diese zu der Zeit ungleichmäßig verteilte Beziehungskonstellation kann ihren Ursprung sowohl im Vater als auch in der Mutter haben. Behinderte Kinder sind länger von ihrer Mutter abhängig als nichtbehinderte. Das bedeutet, dass sie darauf angewiesen sind, von ihr umsorgt zu werden. Viele Mütter geben ihren Beruf auf, um ganz für ihr Kind da zu sein. Das kann wiederum dazu führen, dass sich auch die Mutter von ihrem Kind abhängig macht und der Vater dadurch umso mehr von der Familie ausgeschlossen wird. Das ist besonders dann der Fall, wenn das Kind eine starke Behinderung hat, die sehr viel Pflege und Fürsorge fordert und der zeitliche Aufwand dementsprechend hoch ist (vgl. FINGER 2000, 36).

Mütter sind also generell stärker beansprucht von ihrem behinderten Kind als Väter, die eben die meiste Zeit des Tages bei der Arbeit sind und deshalb weniger in das Leben von Frau und Kind involviert sind. „Das bedeutet auch, daß die Mütter größere Kompetenzen im Umgang mit dem Kind erwerben und quasi ein Pflegemonopol entwickeln“ (ENGELBERT 1994, 147). Dadurch können die Väter immer mehr zum Außenseiter werden.

„Manche Väter fühlen sich angesichts der zwangsläufig engen Bindung zwischen Mutter und Kind an den Rand gedrängt – in Bezug auf ihre Vaterrolle und ihre Rolle als Partner“ (SEIFERT 2003, 48).

Es kann dazu kommen, dass der Vater irgendwann resigniert und nach neuen Betätigungsfeldern außerhalb der Familie sucht. Das wiederum führt dazu, dass sich die Frau allein gelassen fühlt und ihren Mann für die gesamte Situation verantwortlich macht. Es entsteht ein Konflikt, der häufig unausgesprochen bleibt (vgl. FINGER 2000, 37).

„Ich hatte es gerade geschafft, Immie ihre Medizin einzutrichern, als Jay anrief, er sei mittendrin aus dem Konzert gegangen, hätte sich nicht konzentrieren können, müsste die ganze Zeit an Immie denken und dass er für sie keine Liebe mehr hätte. Ich war nicht in der Stimmung, um ihn zu bedauern. Da stand der Kerl mitten in London, traf seine Freunde, während ich zu Hause die grausamen Pflichten allein bewältigte, und beschwerte sich auch noch“ (HOLLANDER 2008, 176 f.).

Da die tägliche Betreuung des Kindes meistens sehr zeitaufwändig ist, haben die Partner wesentlich weniger Zeit für sich als andere Paare. Es kann passieren, dass gemeinsame Interessen und Hobbys, die vielleicht vor der Geburt des behinderten Kindes eine wichtige Verbindung zwischen den Partnern waren, verloren gehen und sich die Gespräche nur noch um das Kind drehen. „Gravierende Probleme können entstehen, wenn die vormals starke emotionale und kommunikative Verbundenheit gestört ist, weil die Partner nicht mehr in der Lage sind, miteinander über die eigene Befindlichkeit zu reden“ (SEIFERT 2003, 48).

MILLER macht die jeweilige Situation von Paaren davon abhängig, in welchem Stadium der Anpassung diese sich gerade befinden. So gibt es Situationen, die Stress auslösen, weil sich das Paar gerade in der Suchphase befindet. Da es aber die Regel ist, dass sich die Eltern dem Bewältigungsprozess entsprechend irgendwann in einer höheren Phase befinden, geht sie auch davon aus, dass diese Konflikte gelöst werden und die Beziehung stärken können. Sie sieht die Behinderung als Chance für die Eltern, ihre Partnerschaft zu intensivieren (vgl. 1997, 146 f.).

„Endlich kommt Wolfgang. Und sowie er da ist, merke ich, wie eine Riesenlast von mir abfällt und was ich die ganze Zeit über allein getragen habe. Zu zweit ist eben doch alles nur halb so schlimm“ (ZACHMANN 2008, 88).

Es können jedoch die unterschiedlichsten Konflikte in der Partnerschaft entstehen und in vielen Fällen stehen sie in Zusammenhang mit dem behinderten Kind. Die Eltern sind vom

Mehraufwand der Pflege und Betreuung des Kindes möglicherweise gestresst und erschöpft. Auch Zukunftsängste und Unsicherheit können zu einer starken Belastung der Partner führen. Sie sind dadurch vielleicht mehr mit sich selbst beschäftigt und können nicht mehr die gleiche Kraft für die Liebesbeziehung aufwenden. Auch unterschiedliche Meinungen zum Beispiel in Erziehungsfragen können Auseinandersetzungen hervorrufen. Oft machen sich die Partner gegenseitige Vorwürfe und weisen einander die Schuld zu, dass sich die Beziehung zum Negativen verändert hat (vgl. Miller 1997, 146 f.).

Es kommt vor, dass Eltern ihre partnerschaftlichen Schwierigkeiten nicht in den Griff bekommen und eine Trennung unumgänglich ist. Aber dies geschieht auch in Familien mit nichtbehinderten Kindern und hat nicht direkt etwas mit der Behinderung des Kindes zu tun. Diversen Untersuchungen zufolge werden letztendlich nicht mehr Ehen geschieden, bei denen ein behindertes Kind vorhanden ist, als Ehen mit nichtbehindertem Nachwuchs (vgl. ECKERT 2002, 44).

Für Eltern behinderter Kinder ist es eine enorme Herausforderung, neben den täglichen Aufgaben und dem damit einhergehenden Stress und Zeitdruck ihre Beziehung aufrecht zu halten. Dennoch ist es sehr wichtig für die ganze Familie, dass die Partnerschaft möglichst wenig unter der Behinderung des Kindes leidet und Lösungen gefunden werden, Familie, kindliche Behinderung und Partnerschaft miteinander zu vereinbaren, damit alle voneinander profitieren können.

„Um in der neuen Rolle als Eltern nicht gänzlich das Liebespaar zu verlieren [...], ist es wichtig, sich hierfür Zeit und Raum zu verschaffen“ (HENNEMANN 2011, 74). Dazu gehört, dass die Partner sich füreinander Zeit nehmen. Das behinderte Kind sollte nicht zur einzigen Verbindung werden, die den Kontakt zwischen den Eltern aufrecht erhält. Vielmehr sind Momente notwendig, in denen nicht das Kind, sondern das Paar mit seinen Interessen und Vorlieben im Mittelpunkt steht. Genauso wie die Zeit mit dem Partner ist auch die Zeit für sich selbst eine Notwendigkeit für eine gut funktionierende Partnerschaft. Man sollte versuchen trotz der Behinderung des Kindes, die eigene Persönlichkeit nicht aus dem Auge zu verlieren. Kontakte pflegen, Ablenkung vom Alltag und entspannte Pausen sollten sich sowohl Mütter und Väter gönnen dürfen, um Kraft für die gemeinsame Alltagsbewältigung zu tanken. Neben einer vorteilhaften Zeitaufteilung ist auch die regelmäßige Kommunikation notwendig für den Erhalt einer Beziehung. Probleme sollten angesprochen und nicht ignoriert werden. Nur wenn der Partner die Meinung oder das Problem des anderen kennt, kann etwas an der Situation geändert werden (vgl. ebd., 73 ff.).

Auch wenn durch manche Investitionen in die Partnerschaft das Kind zu kurz zu kommen scheint, sind sie dennoch der Schlüssel für ein gelungenes Familienleben – nicht nur mit behinderten Kindern. Am Ende wird das Kind davon profitieren, denn eine gelungene Part-

nerschaft ist die Voraussetzung für ein intaktes Familienleben. „Je mehr Belastungen gemeinsam getragen werden, umso befriedigender erlebt das Paar das Miteinander. Je stabiler und befriedigender das Miteinander des Paares empfunden wird, umso mehr Belastungen kann eine Familie ertragen“ (FINGER 2000, 44 f.).

#### **4.2.3 Sonstige Belastungen und Bedürfnisse**

##### ***Finanzen***

Mit der Behinderung eines Kindes ändert sich nicht nur die psychosoziale Lebenswirklichkeit grundlegend, sondern auch der ökonomische Lebensstandard wird beeinflusst. Eltern behinderter Kinder befinden sich häufig in finanziell schwierigen Situationen und müssen deshalb mit einigen Einschränkungen leben (vgl. KRIEGL 1993, 59).

Das liegt vor allem daran, dass viele Mütter behinderter Kinder wegen des enormen Pflege- und Betreuungsaufwands ihren Beruf aufgeben und nicht mehr arbeiten, um ganz für das Kind da zu sein. Damit fällt für die Familie ein komplettes Gehalt als finanzielle Ressource weg (vgl. ENGELBERT 2003, 214).

Diese Familien haben also im Schnitt weniger Geld zur Verfügung als Familien mit nicht-behinderten Kindern. Hinzu kommt, dass die Behinderung eines Kindes einen zusätzlichen Mehrkostenaufwand einfordert. Manchmal muss eine Wohnung den Bedürfnissen des Kindes entsprechend umgestaltet werden. Oder es benötigt Hilfsmittel zur Fortbewegung, Kommunikation oder zur Förderung. Auch die Kosten für verschiedene Therapien sind nicht zu unterschätzen und häufig haben behinderte Kinder Termine bei weit entfernten Kliniken oder Förderzentren. Hinzu kommen auch der hohe Pflegeaufwand und die eventuelle medizinische Versorgung (vgl. KRIEGL 1993, 59).

Zwar haben solche Familien die Möglichkeit, Unterstützung vom Staat zu bekommen, aber dies ist immer mit zahlreichen Behördengängen und Antragstellungen verbunden, die für die Eltern eine zusätzliche Belastung bedeutet, die außerdem sehr zeitintensiv ist. Eltern fühlen sich oft gedemütigt, wenn sie bei vielen ‚Kleinigkeiten‘ um finanzielle Unterstützung bitten müssen. Und am Ende sind viele enttäuscht, wenn zum Beispiel Hilfsmittel oder Fördermaßnahmen doch nicht von der Krankenkasse bezahlt werden und die Anstrengung umsonst war (vgl. ENGELBERT 2003, 214).

„Dieses Bittstellerdasein macht mürrisch, ist frustrierend, macht böse. Und es löst manchmal ein ungewohntes, blödes Gefühl aus: Entwürdigung. Es ist ganz einfach unwürdig, darum kämpfen zu müssen, dass das Andere Kind als Erwachsener nicht nur Windeln erstattet bekommt, sondern auch Windelhosen, die sich der Betroffene selber rauf- und runterziehen kann“ (MAY 2010, 121).

Die finanzielle Belastung führt letztendlich nicht selten dazu, dass Familien mit vielen Einschränkungen leben müssen. Sie versuchen Geld einzusparen, indem sie in eine kleinere Wohnung ziehen, weniger Geld für Freizeitaktivitäten ausgeben und seltener in Urlaub fahren. Der Verzicht auf Urlaub kann allerdings auch daran liegen, dass dieser für viele Familien eine weitaus größere Belastung als Erholung darstellt, da das behinderte Kind in der ungewohnten Umgebung sehr anstrengend sein kann oder die Reaktionen des gesellschaftlichen Umfelds keine Entspannung zulassen. Vielleicht wäre es in solchen Situationen sinnvoller, das behinderte Kind in eine Erholungsmaßnahme zu schicken, um selbst etwas Abstand vom Alltagsstress nehmen zu können. Das ist allerdings wieder mit einer finanziellen Belastung verbunden (KRIEGL 1993, 60 f.).

### **Freizeit**

„Ich gebe das Klavier- und Flötespielen vollständig auf, koche meist etwas Schnelles und lese nur noch, wenn er im Bett ist“ (GLAßER 2009, 37).

Ähnlich wie GLAßER müssen auch andere Eltern behinderter Kinder einige Abstriche machen, was ihre Freizeitgestaltung angeht. Da behinderte Kinder einen deutlichen zeitlichen Mehraufwand bedeuten und oft auch noch im Jugendalter betreut werden müssen – ganz im Gegensatz zu gleichaltrigen gesunden Kindern – haben die Eltern seltener die Möglichkeit, eigenen Hobbys nachzugehen. Damit verbunden ist auch das Problem, dass die Betreuungsmöglichkeiten sehr eingeschränkt sind. Manchmal kommen eigene Familienmitglieder wegen der besonderen Bedürfnisse des behinderten Kindes nicht in Frage und man ist auf Betreuungsangebote des Staats angewiesen, was zur Folge hat, dass der Alltag der Familien sehr genau geplant werden muss und Spontaneität kaum möglich ist (vgl. ECKERT 2007, 43 f.).

### **Physische Belastungen**

Der Alltag mit einem behinderten Kind ist für beide Elternteile sehr anstrengend. Oft muss ein Kind pausenlos beaufsichtigt werden und benötigt in sämtlichen Bereichen Unterstützung. Die Eltern müssen dem Kind vielleicht beim Essen, Ankleiden und bei der Pflege helfen, sodass kaum Zeit für kurze Erholungsphasen bleibt. Viele behinderte Kinder haben Störungen im Tag- Nachtrhythmus, sodass die Eltern auch nachts keine wirkliche Erholung haben (vgl. THURMAIR 1990, 50 f.).



„Mein zweites Kind war kaum zwei Monate alt, da wuchs mir der Betreuungstress bereits über den Kopf. Das permanente Schlafdefizit machte mich mürrisch und ungeduldig, das ständige Geschrei brachte mich an den Rand der Selbstbeherrschung“ (HOLLANDER 2008, 95).

Eltern behinderter Kinder sind häufig physisch stark belastet, aber leider ist Erholung in ihrer Situation kaum möglich (vgl. ECKERT 2007, 44).

### ***Übergänge im Familienlebenszyklus***

Besondere Herausforderungen für Eltern behinderter Kinder stellen die besonderen Zeitpunkte im Lebensrhythmus dar. Viele Stationen machen zwar auch Eltern nichtbehinderter Kinder durch, aber oft bleiben erhoffte freudige Momente und Erfolgserlebnisse aus. Das kann entweder die Entwicklung betreffen, wenn es bei einem Kind zum Beispiel an der Zeit wäre, dass es zu krabbeln, laufen oder sprechen beginnt (vgl. MILLER 1997, 154).

Oder es betrifft den Eintritt in den Kindergarten, die Schule oder in das Erwachsenenalter. Viele Eltern behinderter Kinder müssen dann in besonderer Deutlichkeit erkennen, dass sich ihr Kind nicht so entwickelt, wie es andere in dem Alter tun. Sie müssen akzeptieren, dass ihr Kind nicht oder verspätet die notwendigen Entwicklungsschritte macht und aus diesem Grund keinen Regelkindergarten besuchen kann, später vielleicht eine Sonderschule besuchen wird und danach womöglich keine Chance auf dem ersten Arbeitsmarkt haben wird (vgl. WAGATHA 2006, 23 ff.).

„Mathieu und Thomas schlafen, ich betrachte sie. Was mögen sie für Träume haben? [...] Nachts träumen sie vielleicht, dass sie klug sind. [...] Nachts sind sie vielleicht Absolventen einer Elite-Hochschule [...]. Doch sobald der Tag anbricht, nehmen sie wieder die Gestalt behinderter Kinder an“ (FOURNIER 2009, 52).

In solchen Situationen werden Eltern behinderter Kinder immer wieder aufs Neue mit der Behinderung und ihren Folgen konfrontiert. Sie benötigen also mehr Geduld als andere Eltern. Es kann sehr belastend sein, zu erkennen, dass das eigene Kind in sämtlichen Bereichen langsamer ist, dass man es noch so lange fördern kann und scheinbar keine Fortschritte gemacht werden. Doch wird ein Entwicklungsschritt geleistet, ist die Freude umso größer und hat für Eltern behinderter Kinder eine wesentliche Bedeutung (vgl. MILLER 1997, 154).

Sobald ein behindertes Kind erwachsen wird, befinden sich die Eltern erneut in einer schwierigen Situation. Viele behinderte Menschen können ihr Leben nicht selbstständig führen und benötigen Unterstützung. Aus diesem Grund bleiben viele Behinderte bei ihren Eltern wohnen und ziehen diese dadurch in eine lebenslange Verantwortung. Sinnvoller, aber auch

herausfordernder wäre die Eingliederung in die Gesellschaft. Trotzdem befinden sich die Angehörigen oft in einer dauerhaften Elternschaft und müssen sich deshalb irgendwann Gedanken machen, wer die Betreuung für das behinderte Kind nach deren Tod übernimmt. Viele Elternpaare erfahren dadurch kaum Entlastung während ihres gesamten Lebens (WAGATHA 2006, 25 f.). „[Sie] werden in allen Phasen des Familienlebenszyklus mit zusätzlichen Belastungen und Anforderungen konfrontiert, die enorme Anpassungsleistungen von ihnen verlangen“ (vgl. ebd., 26).

### ***Bedürfnisse***

Nicht zuletzt aus den hier genannten Belastungen ergeben sich für Eltern behinderter Kinder spezifische Bedürfnisse, deren Beachtung oder Nichtbeachtung die Qualität des Familienlebens beeinflussen können.

ECKERT postuliert die verschiedenen Bedürfnisse betroffener Eltern auf vier Ebenen. Zum einen haben Eltern „Bedürfnisse auf der Ebene der Informationsgewinnung“ (2008, 52). Sie wünschen sich, mehr über die Behinderung ihres Kindes zu erfahren und Informationen zu diversen Unterstützungs- und Förderangeboten zu bekommen. Darüber hinaus spielt auch die „Ebene der Beratung“ (ebd., 53) eine Rolle. Eltern behinderter Kinder brauchen den Kontakt zu Fachleuten, um sich mit ihnen über ihr Kind und dessen individuelle Bedürfnisse austauschen zu können. „Besonders in Bezug auf Themenbereiche wie erzieherische Fragen, Fragen zur familiären Beziehungsgestaltung oder dem Austausch über Entwicklungschancen und -perspektiven des eigenen Kindes wird die persönliche Beratung von Eltern als eine wichtige Ergänzung zur Informationsweitergabe benannt“ (ebd.).

Ein großes Bedürfnis stellt auch die „Ebene der Entlastung“ dar. Anhand der zuvor beschriebenen Facetten der Belastung der Eltern, ist es verständlich, dass diese auf verschiedene Betreuungsangebote angewiesen sind. So können sowohl kurzzeitige Unterbringungen, Freizeitangebote, eine stundenweise Betreuung oder längere Erholungsmaßnahmen für Behinderte eine enorme Entlastung für Eltern bedeuten, um zeitweise auch persönlichen Interessen nachgehen zu können (vgl. ebd.).

Darüber hinaus haben Eltern auch „Bedürfnisse auf der Ebene der Kommunikation und Kontaktgestaltung“ (ebd.). Nicht nur der Kontakt mit Fachleuten, sondern auch der Austausch mit ähnlich Betroffenen, zum Beispiel in Selbsthilfegruppen, hilft Eltern behinderter Kinder, ihren Alltag zu meistern (vgl. ebd.).

### 4.3 Die Situation der Mütter

„Eltern geistig behinderter Kinder sind Väter genauso wie Mütter. [...] Hinsichtlich der Art und Weise, wie sie auf Behinderung reagieren, sich mit ihr auseinandersetzen und sie zu verarbeiten versuchen, ist anzunehmen, daß es zwischen Vätern und Müttern sowohl Unterschiede als auch Gemeinsamkeiten gibt“ (HINZE 1999, 17 f.).

Einige Gemeinsamkeiten wurden in den vorigen Kapiteln erläutert. Nun ist es an der Zeit, die Geschlechter getrennt voneinander zu betrachten, da sich die Situation der Mütter beachtlich von der der Väter unterscheidet und umgekehrt.

Nach wie vor ist es in den meisten Familien mit behinderten Kindern so, dass die Eltern nach einer traditionellen Rollenverteilung leben. Das bedeutet, dass die Mutter wesentlich mehr Zeit mit dem behinderten Kind verbringt. Dadurch entsteht eine intensive Mutter-Kind-Beziehung und die alltäglichen Belastungen betreffen mehr die Mutter als den Vater (vgl. GÖTZ 1997, 167).

Die Situation der Mütter soll nun im Kontext des Familienlebens mit einem behinderten Kind beschrieben und von der des Vaters abgegrenzt werden.

#### 4.3.1 Die Rolle und Aufgabe der Mütter

Es wurde bereits erwähnt, dass viele Mütter behinderter Kinder ihren Beruf aufgeben, um im Sinne einer traditionellen Rollenverteilung die Pflege und Versorgung des Kindes sowie die Aufgaben des Haushalts zu übernehmen. Hintergrund dafür ist ein gesellschaftliches Selbstverständnis und die Erwartung, dass Frauen die häuslichen Aufgaben bewältigen, während der Mann „seinen Pflichten als Verdiener und Ernährer“ (GÖTZ 1997, 167) nachkommt. Obwohl Frauen in der heutigen Zeit dieselben beruflichen Chancen haben und im Zuge der Emanzipation das gleiche Gehalt verdienen wie die Männer, ist es dennoch in vielen Familien gang und gäbe, dass die Frau auf die Karriere verzichtet und sich dem behinderten Kind sowie dem Haushalt widmet (vgl. ebd.).

Es kommt aber auch vor, dass die Mütter einer Erwerbstätigkeit nachgehen, was zu einer erheblichen Doppelbelastung der Frauen führt. Das bedeutet zwar einen größeren Handlungsspielraum und bessere finanzielle Ressourcen, aber es zieht auch eine größere Belastung nach sich (vgl. ECKERT 2002, 39).

Außerdem beansprucht diese Doppelrolle nicht nur ein perfektes Zeitmanagement, um Beruf, Haushalt und Kinderbetreuung zu organisieren, sondern sie bleibt den Müttern länger erhalten als Müttern nichtbehinderter Kinder und kann zu einem Verlust der Autonomie führen (vgl. SEIFERT 1995, 239).

#### 4.3.2 Bedeutung eines Kindes für eine Mutter: Verlusterleben

Dennoch oder gerade deshalb haben Kinder eine ganz besondere Bedeutung für ihre Mütter. Für viele ist das höchste Ziel im Leben, eigene Kinder zu bekommen und aufzuziehen.

Mütter spüren zu ihren Kindern oft eine engere Verbundenheit als die Väter, da sie sich bereits in der Schwangerschaft in direktem Kontakt mit ihnen befinden (vgl. KRIEGL 1993, 18). Durch die Fortpflanzung haben Eltern die Möglichkeit, ein eigenes Produkt zur Welt zu bringen, das in Liebe geschaffen wurde und durch sie auf der Erde weiterleben wird. Besonders für Mütter hat diese Tatsache eine besondere Bedeutung, da sie durch die Geburt des Kindes ein Lebewesen aus eigener Kraft zur Welt bringen (ebd.).

Kinder haben für ihre Eltern längst nicht mehr die gleiche Bedeutung wie früher. Vor einigen Jahrhunderten hatten Kinder vor allem den Zweck einer zusätzlichen Arbeitskraft und einer Altersvorsorge und dienten der „Vererbung von Besitz und Namen“ (BECK-GERNSHEIM 1990, 137). Heutzutage werden Kinder nicht mehr aus materialistischen, sondern in erster Linie aus emotionalen Gründen gezeugt (vgl. ebd.).

Der Wunsch nach einem perfekten Kind ist nicht nur gesellschaftlich geprägt, sondern hat auch etwas mit der Persönlichkeit der Mutter bzw. der Eltern zu tun. Oft ist es der heimliche Wunsch, das Kind möge sich so verwirklichen, wie es die Mutter gerne selbst getan hätte. Oder es werden Erwartungen an das Kind gerichtet, die die Eltern selbst nicht erfüllen konnten. Ein Kind hat für seine Mutter immer eine emotionale Bedeutung, das heißt, dass jede Erschütterung eine Krise auslöst, da die Projektionen auf das Kind zurückgenommen werden müssen (JONAS 1994, 60 ff.).

Eine solche Krise kann zum Beispiel durch eine Behinderung des Kindes ausgelöst werden. JONAS hat dazu die Theorie entwickelt, dass Mütter behinderter Kinder einen Verlust auf verschiedenen Ebenen erleben. Diese Ebenen betreffen die Beziehung zum Kind, die eigene Identität und die Beziehung zum Partner und anderen Angehörigen. JONAS betont, dass die Trennung der drei Bereiche künstlich ist, da sie eigentlich ineinander greifen und voneinander abhängig sind (vgl. 1994, 68 f.).

##### ***Kindzentriertes Verlusterleben***

Die Erwartungen an das eigene Kind müssen von jeder Mutter nach der Geburt Stück für Stück zurückgenommen werden. Das gilt sowohl für Mütter nichtbehinderter als auch für Mütter behinderter Kinder. Da es sehr unwahrscheinlich ist, dass ein Kind diese Erwartungen erfüllt, verzerrt sich mit der Zeit das Bild vom idealen Kind und ein reales entsteht. Dieser Prozess geschieht bei Müttern nichtbehinderter Kinder langsam und fließend, während Mütter behinderter Kinder sehr plötzlich mit der Diagnose konfrontiert werden (vgl. JONAS 1994,

69). „Die Behinderung bedeutet, daß das Kind ein ungenügendes, ein beschädigtes ‚Selbstobjekt‘ ist. Der schöpferische Neubeginn, die Wandlung, die neuen Lebensmöglichkeiten werden durch die Behinderung blockiert, die vermeintlichen Idealqualitäten des Kindes gehen verloren“ (ebd., 70). Damit geht auch einher, dass die Frage nach dem Geschlecht, die normalerweise sehr bedeutsam für die Mütter ist, unwichtig erscheint, da sich die Behinderung in den Vordergrund schleicht (ebd.).

So ging es auch MAY, die die Behinderung ihres Kindes vor das Geschlecht stellte und erst viele Jahre später erkennt, wie sie damals die Prioritäten vertauscht hat.

„Herzlichen Glückwunsch! – Was ist es denn?“ Wie sie mich anstrahlt. „Es ist – behindert.“ Das Lächeln der netten Frau vergeht. [...] Aus der jetzigen Perspektive, also zwanzig Jahre später, ist es für mich völlig unverständlich, dass ich der Putzfrau nicht geantwortet habe, dass es ein Mädchen ist“ (MAY 2010, 8).

Die Bedeutung des Geschlechts verliert für sehr viele Mütter an Bedeutung, da die Behinderung die Entwicklung des Kindes beeinflusst und Sexualität und Fortpflanzung für diese Kinder vielleicht keine Rolle spielen werden. Dadurch befinden sich behinderte Kinder in einer ‚ewigen Kindheit‘, was die dauerhafte Pflege und Fürsorge seitens der Mütter nach sich zieht und diese wiederum zur ‚lebenslangen Mutter‘ werden lassen (JONAS 1994, 70 f.). Bei Müttern schwerstbehinderter Kinder wird die Lage besonders deutlich. Da diese Kinder nach der Geburt häufig intensive medizinische Versorgung benötigen, werden sie von der Mutter getrennt. Das hat zur Folge, dass die Mütter ängstlich und unsicher zurückbleiben und sich nicht von der Realität überzeugen können. Sie befinden sich in einem traumatischen Zustand, der von Anspannung und Verzweiflung, aber auch von Hoffnung geprägt ist (vgl. ebd.).

### ***Identitätszentriertes Verlusterleben***

Wenn eine Frau Mutter wird, vollzieht sie einen sozialen Statuswechsel, der mit einem autonomen Identitätsverlust verbunden ist. Da die meisten Frauen nach der Geburt ihres Kindes zunächst nicht mehr arbeiten, fällt ihr Aufgabenbereich komplett in die Versorgung des Kindes, wodurch auch der häufige Verlust sozialer Kontakte erklärt wird (JONAS 1994, 72 f.). „Dieser Verlust will für jede Frau betrauert sein, wird aber leider oft übersehen, da die gesellschaftliche Ideologie der Mutterschaft den Verlust überdeckt, indem suggeriert wird, daß Frauen erst durch Kinder vollständig werden“ (ebd.).

Wenn Mütter merken, dass sich an der Situation auch nach Jahren nichts geändert hat, stellt sich eine noch größere Unzufriedenheit ein, die verbunden ist mit dem Wunsch, auch ein

Leben außerhalb der Familie zu haben – sei es im Berufsleben oder durch das Nachgehen persönlicher Interessen (ebd., 74).

„In diesem Winter kommt mir zum ersten Mal der Gedanke, dass es schön wäre, eine Arbeit zu haben. [...] Endlich könnte ich etwas tun, was ich kann, und müsste nicht die ganze Zeit genau das tun, was ich am allerwenigsten kann, nämlich Mathias in Schach halten, aufwischen, was er ausschüttet, kleben, was er zerreißt, Wilhelmine vor ihm schützen und bei allem die Nerven behalten“ (GLABER 2009, 75).

Besonders Mütter behinderter Kinder befinden sich in einer zwiespältigen Situation, da sie einen zusätzlichen Identitätswechsel von der „Mutter eines Kindes“ zur „Mutter eines behinderten Kindes“ (JONAS 1994, 72 f.) vollziehen. Es entsteht der Verlust des Wunschkindes, der die Mutter-Kind-Identität gefährdet und zu Gefühlen der Ablehnung des Kindes führen kann. Hilflosigkeit, Schmerz und Trauer belasten manche Mütter so sehr, dass sie vor dem „Zusammenbruch aller Hoffnungen, Wünsche und Vorstellungen stehen“ (ebd., 75). Da viele behinderte Kinder medizinische und therapeutische Versorgung von Fachleuten benötigen, geht der Identitätsverlust mit einer verstärkten Fremdbestimmung einher. Mütter haben das Gefühl, ihre Kompetenz, Selbstbestimmung und Kontrolle verloren zu haben, was JONAS als „Enteignung der Mütterlichkeit“ (ebd.) bezeichnet. Dadurch wird ihnen die Macht über ihr Kind genommen, das heißt, dass sie keinen Einfluss mehr auf das Kind haben und sich nicht mehr mit ihm identifizieren können. Da die emotionale Komponente der Mutter-Kind-Beziehung aber notwendig für eine stabile Partnerschaft ist, stehen die Eltern vor einer besonderen Herausforderung (vgl. ebd., 75 ff.).

### ***Sozialzentriertes Verlusterleben***

Nichtbehinderte Kinder werden irgendwann erwachsen und fordern immer weniger Betreuung von ihren Müttern. Bei behinderten Kindern ist die Lage anders, sodass man von einer permanenten Mutterschaft sprechen kann. Das erschwert die autonome Entwicklung der Mutter und zieht einen Verlust an sozialer Integration nach sich. Mütter behinderter Kinder sind häufig den ganzen Tag daheim, um die Anforderungen des Alltags zu meistern, wodurch sich ihre sozialen Kontakte immer mehr einschränken. Die Pflege des Kindes, die Haushaltsführung, vielleicht ein straffer Therapiezeitplan oder die Versorgung weiterer Kinder beansprucht die Mütter voll und ganz, sodass ihnen häufig die Kraft fehlt, Kontakt zu Freunden aufrecht zu halten. Das erleben die meisten Mütter zwar als sehr belastend, aber dennoch ist es schwer, den Problemen entgegenzuwirken. Oft haben sie Schuldgefühle dem Kind gegenüber und gönnen sich deshalb keine eigene Freiheit. Soziale Kontakte haben sie

manchmal nur zu Fachleuten und zur eigenen Familie, was für die Mütter sehr unbefriedigend ist (vgl. JONAS 1994, 79 ff.).

Ihnen fehlt also der Ausgleich zum alltäglichen Stress, was sich negativ auf ihre Psyche auswirken kann. Sie sind oft überlastet, übermüdet, antriebslos und leiden womöglich an depressiven Verstimmungen. Hilfe erfahren sie lediglich durch die Familie, da die sozialen Kontakte unzureichend sind (vgl. ebd.).

„Die Hoffnung, selbst Freunde zu finden, habe ich allerdings aufgegeben. Ich bin nach den letzten zehn Jahren so voller Lebensfragen und Zweifel, dass es mir schwer fällt, Smalltalk zu führen“ (GLABER 2009, 131).

Das Verlusterleben der Mütter auf diesen drei Ebenen macht einen tendenziell negativen, pathologischen Eindruck. JONAS betont jedoch, dass dieser Vorgang den Bewältigungsprozess in Gang bringt (vgl. Kapitel 3.3) und im Zielstadium als verarbeitet gesehen werden kann. Dennoch ist die Geburt eines behinderten Kindes ein traumatisches Erlebnis, dessen Bedeutung für die Mütter nicht unterschätzt werden darf (vgl. JONAS 1994, 79 ff.).

Es fordert zudem viel Kraft, um die alltäglichen Anforderungen zu leisten und an den vielfältigen Belastungen nicht zu zerbrechen.

### **4.3.3 Alltagsbelastungen**

Nach der Geburt eines Kindes und nach der Diagnoseübermittlung, dass dieses Kind behindert ist, befinden sich die Eltern in einem Schockzustand. Während sie emotional stark belastet sind und sich gerade in der Anfangsphase der Verarbeitung der Behinderung befinden, geht das Leben dennoch weiter. Der Alltag setzt wieder ein und verändert sich sogar weitreichend. Gerade am Anfang ist das für Eltern behinderter Kinder eine kritische Zeit. Oft können sie das Ausmaß der Behinderung noch nicht einschätzen und sind mit der Trauer ihres ersehnten Wunschkindes beschäftigt, während sie gleichzeitig die Anforderungen des Alltags bestreiten müssen.

Meistens ist die Mutter wesentlich stärker davon betroffen, da sie für Haushalt und Kinder zuständig ist. Viele Väter werden von den zahlreichen Alltagsbelastungen nur ansatzweise tangiert, da sie den ganzen Tag über bei der Arbeit sind. Aus diesem Grund wird in diesem Kapitel von den alltäglichen Anforderungen der Mütter gesprochen, auch wenn klar ist, dass es Ausnahmen gibt, in denen auch oder nur der Vater davon betroffen ist.

Die Gestaltung des familiären Alltags einer Familie mit einem behinderten Kind hängt von unterschiedlichen Faktoren ab. Die Art und Schwere der Behinderung des Kindes hat unter-

schiedliche Bedürfnisse zur Folge. So stellt ein Kind mit schwerer Mehrfachbehinderung seine Mutter vor etwas andere Herausforderungen als ein Kind mit Verhaltensauffälligkeiten oder ein nichtsprechendes Kind. Auch die finanziellen Möglichkeiten, die Familienstruktur und die individuellen Fähigkeiten vor allem der Mutter unterscheiden sich in jeder Familie und führen so zu großen Unterschieden im Familienalltag. Tatsache ist jedoch, dass sich der Alltag nach der Geburt eines behinderten Kindes gravierend ändert und die gesamte Familie ihren Alltag neu organisieren muss. Mit den neuen Anforderungen ist ein deutlicher Zeitmehraufwand verbunden, der vor allem die Mutter betrifft (vgl. ECKERT 2002, 33 ff.).

„‘Wie schaffst du das alles bloß?’, ist eine Standardfrage an mich. Unzählige Male bin ich es schon gefragt worden. Mit ‘das’ ist alles um das Andere Kind gemeint. Und dann gibt mein Gegenüber selber die Standardantwort: ‘Dafür hätte ich keine Zeit.’ ‘Dafür’ steht für Versorgung, Therapie, Behördengänge, Spurenbeseitigung und so weiter“ (MAY 2010, 59).

Einen deutlichen Zeitaufwand stellt zum Beispiel die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes dar. Bei vielen Müttern beginnt der Arbeitstag früher, da die morgendliche Versorgung des Kindes sehr viel Zeit in Anspruch nimmt. Je nach Schwere der Behinderung und Alter benötigen sie Unterstützung beim Waschen, Frühstücken und Anziehen (vgl. FRÖHLICH 1993, 184).

Oft muss die Nahrung für ein behindertes Kind speziell zubereitet werden oder das Kind muss zumindest gefüttert werden bzw. benötigt Hilfe beim Essen. Da viele behinderte Kinder motorische Schwierigkeiten haben, kommt es auch vor, dass sie sich beim Essen oder Spielen schneller schmutzig machen und deshalb von der Mutter häufiger gesäubert werden müssen. Auch das An- und Ausziehen erfordert hohe feinmotorische Kompetenzen, die viele behinderte Kinder nicht erfüllen können. Manche Kinder müssen regelmäßig gewickelt oder medizinisch versorgt werden. Auch das Baden, Zähne putzen, die Intimpflege und der Toilettengang muss von vielen Müttern übernommen oder zumindest unterstützt werden. (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 3).

„Ich halte seine Hände fest, aber er fängt wieder an zu schreien und springt von der Toilette. Wenn ich lange sein gerötetes Gesicht mit dem abwesenden Blick und dem schreienden Mund vor mir sehe, kommt er mir nicht mehr vor wie ein Mensch, sondern wie ein Monster“ (GLÄBER 2009, 94).

Diese Arbeiten können sehr anstrengend und kräftezehrend sein, vor allem bei behinderten Kindern, die sich ähnlich wie das Kind von GLÄBER gegen solche Maßnahmen vehement



wehren (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 3). „Allein das Kind für außerhäusliche Unternehmungen zurecht zu machen, erfordert hohen Zeitaufwand und muss des öfteren gegen den Willen des Kindes durchgeführt werden (ebd.).

Dabei sollte man zudem beachten, dass eine Mutter ihr Kind bei diesen Tätigkeiten (an- und ausziehen, essen, waschen) nicht nur unterstützen möchte, sondern dass damit gleichzeitig eine Förderung verbunden ist mit dem Ziel, dass das Kind diese Dinge irgendwann alleine kann. Es muss also regelmäßig geübt werden und das fordert viel Geduld und Zeit ein (vgl. BEUYS 1984, 63). „Ein behindertes Kind macht deutlich, aus wie vielen kleinen, nicht beachteten Handgriffen sich unsere Unabhängigkeit zusammen setzt“ (ebd.).

Auch wenn der Pflegeaufwand bei leichter behinderten Kindern deutlich geringer ist, sind es häufig andere Bedürfnisse, die von ihnen eingefordert werden und eine Belastung für die Mütter darstellen können. Kinder wollen betreut und beschäftigt werden. Im Unterschied zu gesunden Kindern können sich behinderte Kinder oft nicht selbst beschäftigen und fordern viel Aufmerksamkeit der Mutter ein.

Außerdem gibt es Kinder, die man aufgrund starker Verhaltensauffälligkeiten kaum aus den Augen lassen kann. Die wenigsten Nichtbetroffenen können nachvollziehen, was es bedeutet, wenn man keine Minute beispielsweise auf die Toilette gehen kann, ohne Angst haben zu müssen, dass ´etwas passiert´ (vgl. THURMAIR 1990, 50). Oft erhalten Mütter für diese Anforderungen keine Unterstützung im Gegensatz zu Müttern schwerstbehinderter Kinder, die diese Verhaltensauffälligkeiten nicht zeigen.

„Ich verstehe. Wenn ich Mathias daran hindere, vom Tisch zu springen, ist dies keine Pflegeleistung. Wenn ich ihn morgens nur mit Gewalt anziehen kann und dabei in beide Arme gebissen werde, wenn er sich danach sofort wieder auszieht und das Ganze von vorne beginnt, spielt das keine Rolle. Wenn ich ihn vor dem Essen eine halbe Stunde lang davon abbringen muss, sein Brot mit Pfeffer zu bestreuen, und ihn nachher eine halbe Stunde beruhigen muss und die ganze Küche wie eine Müllhalde aussieht, fällt das nicht ins Gewicht“ (GLÄBER 2009, 44 f.).

Das betrifft nicht nur den Tag, sondern oft auch die Nachtruhe. Viele Kinder mit Behinderungen haben Schlafstörungen, werden nachts wach und fordern Aufmerksamkeit ein, sodass die Eltern sich nicht einmal im Schlaf richtig erholen können (vgl. THURMAIR 1990, 50).

WOLF-STIEGEMEYER vergleicht die Arbeit einer Mutter eines behinderten Kindes mit einem Full-time-Job. Diese Mütter müssen oft 24 Stunden am Tag abrufbereit sein, da ihre Kinder Tag und Nacht die unterschiedlichsten Bedürfnisse haben, zum Beispiel gewickelt zu werden oder den Hunger oder Durst gestillt zu bekommen. „Lediglich außerhäusliche Betreuungszei-

ten, wie z.B. Kindergarten, Schule und Werkstatt bieten Erholungspause“ (2000, 2). Dennoch bleiben das Wochenende, Feiertage und die Ferienzeit, an denen behinderte Kinder den ganzen Tag über betreut werden möchten (ebd.).

Auch Kommunikationsprobleme können sehr belastend für Mütter sein, ebenso wie Stereotypen, die mit einem hohen Geräuschpegel verbunden sein können (vgl. THURMAIR 1990, 51).

Einen enormen zusätzlichen Zeitaufwand stellen außerdem die vielen Arztbesuche und Therapietermine dar. Diese sind abgesehen vom zeitlichen und finanziellen Aufwand mit weiteren Schwierigkeiten verbunden, die die Mütter sehr belasten können. Zunächst stehen sie vor der Wahl, welche Therapie- und Förderangebote ihr Kind bekommen soll und welche nicht. Mütter fühlen sich dadurch oft überfordert. Sie werden von den verschiedensten Fachleuten mit Informationen überhäuft, sodass sie am Ende kaum in der Lage sind, das Für und Wider eines Angebots abzuwägen (vgl. HENNEMANN 2011, 97).

Auch Doro MAY erzählt in ihrem Buch vom großen Therapiedschungel, in dem sie nichts ausgelassen hat. Bobath, Woyta, Spieltherapie, Säuglingsschwimmen, Logopädie, Airtramp, Moto-, Ergo- und Thomatis-Therapie wurden ausprobiert und brachten nur mäßigen Erfolg (vgl. MAY 2010, 95 ff.).

„So verbringe ich die Nachmittage in den Einrichtungen der Lebenshilfe. [...] Dreimal wöchentlich jeweils zwei Stunden lang. Pro Stunde dreißig Mark. Kein Zuschuss von Seiten der Krankenkasse, weil der Nutzen dieser Therapie [gemeint ist die Thomatis-Therapie; A.K.] nicht wissenschaftlich belegt ist. Dazu eine Stunde An- und Abreise“ (MAY 2010, 97).

Mütter wollen ihrem behinderten Kind die beste Förderung und Therapie bieten und geraten dadurch in eine paradoxe Situation (vgl. HENNEMANN 2011, 97). „So hetzt man von einem Termin zum andern, immer in der Sorge, etwas Wichtiges zu versäumen oder nicht in Anspruch genommen zu haben“ (ebd.). Die Mütter müssen versuchen, einen geeigneten Mittelweg zu finden. Eine Behinderung lässt sich nicht ´wegtherapieren´, es lassen sich lediglich Beeinträchtigungen kompensieren und Fähigkeiten fördern. Aber es macht keinen Sinn, ein Kind mit Terminen zu überhäufen, sodass Logo-, Ergo- und Physiotherapie sich mit Frühförderung und tiergestützter Kommunikationstherapie abwechseln (ebd., 98). „Man sollte nicht aus den Augen verlieren, dass man in erster Linie Mutter oder Vater ist“ (ebd., 99).

Kritisch zu sehen ist auch die Tatsache, dass Mütter von Therapeuten häufig als Co-Therapeuten ausgenutzt werden. Dadurch verändert sich ihre Rolle als Mutter und sie befinden sich durch ihre „Funktion als ´Therapeutin´ in einem Erfolgs- und Erwartungsdruck“ (WOLF-STIEGEMEYER 2000, 11). Der Alltag ist also nicht nur durch die Fahrt zu

Therapiestunden belastet, sondern auch durch die hinzukommenden therapeutischen Aufgaben und Übungen, die die Mütter mit ihren Kindern zuhause durchführen sollen. „Doch mit der Übernahme der Therapeutenrolle wird die weitaus komplexere Funktion der Eltern, einschließlich ihrer Aufgaben und Verantwortlichkeiten für die personale Entwicklung ihres Kindes verdrängt“ (SCHMIDT 1986, 29). ZACHMANN bringt die Situation in einem Gedicht auf den Punkt:

#### „Empfehlung

##### Krankengymnastik:

Zusätzlich zur wöchentlichen Therapiestunde täglich nur etwa  
20 Minuten Übungen zu Hause.

##### Ergotherapie:

Zusätzlich zur wöchentlichen Therapiestunde täglich nur etwa  
20 Minuten Übungen zu Hause.

##### Logopädie:

Zusätzlich zur wöchentlichen Therapiestunde täglich nur etwa  
20 Minuten Übungen zu Hause.

##### Schluss mit der Co-Therapeuten-Rolle!

Ab heute bin ich nur noch deine Mutter!“ (2008, 105).

Viele behinderte Kinder sind außerdem auf spezielle Hilfsmittel angewiesen, die zum Beispiel ihre Möglichkeiten in Kommunikation, Fortbewegung oder Ernährung unterstützen. Einerseits ist damit eine finanzielle Belastung verbunden, andererseits auch ein zeitlicher Aufwand. Um Unterstützung vom Staat zu bekommen, müssen von den Eltern viele Anträge gestellt werden und Behördengänge erledigt werden. Oft müssen sich die Mütter in die Sachlage einlesen, nach Informationen suchen und sich nach den Rechten und Ansprüchen ihres Kindes erkundigen (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 3).

Doch es ist nicht allein die Pflege und Betreuung des behinderten Kindes, was den Alltag betroffener Mütter anstrengend macht. Hinzu kommt die Haushaltsführung, die meistens dann erledigt wird, wenn die Kinder im Kindergarten oder in der Schule sind. Diese Zeit bedeutet also nicht unbedingt eine Entlastung für die Mütter, es ändern sich lediglich die Aufgaben. „Die tägliche Erziehungsarbeit und Hausarbeit der Mütter findet in der Wohnung

statt, die damit für die Mütter gleichzeitig Arbeitsplatz, Erholungsstätte [wenn überhaupt!, A.K.], Schlafstätte, Ort für Genuß und Vergnügen ist, verbunden mit eingeschränkten Interaktionsmöglichkeiten, da das Kind mit seinen Bedürfnissen sie voll in Anspruch nimmt“ (JONAS 1994, 51). Die Mütter haben also kaum Möglichkeiten, das Haus zu verlassen, da sie entweder mit der Versorgung des behinderten Kindes oder mit Aufgaben des Haushalts beschäftigt sind. Dazu gehören die üblichen Aufgaben wie kochen, putzen, Wäsche waschen und einkaufen, was die Mütter beachtlicherweise in kürzerer Zeit erledigen als andere (vgl. FRÖHLICH 1993, 186).

„Weil das auf Dauer anstrengend ist und der Alltag nur wenig Erholungszeiten kennt, müssen die Entlastungszeiten bewusst organisiert werden“ (PRASCHAK 2003, 35). Das kann sehr mühsam sein, da manchmal die näheren Verwandten oder Freunde als Babysitter nicht in Frage kommen, weil der Betreuungs- und Pflegeaufwand zu hoch ist oder sich diese Personen mit dem andersartigen Verhalten des Kindes schwertun. Professionelle Unterstützung zu bekommen, erfordert viel Aufwand und muss vorher geplant werden (vgl. ECKERT 2007, 44).

Eine Familie besteht in der Regel jedoch nicht nur aus der Mutter und dem behinderten Kind (Ausnahme sind natürlich alleinerziehende Elternteile, auf die hier nicht näher eingegangen wird). Das bedeutet, dass sich die Mutter auch gegenüber ihren anderen Kindern und ihrem Partner verpflichtet fühlt. „Da ist der Ehemann, der nicht vernachlässigt werden will, die Geschwisterkinder, die nicht zu kurz kommen dürfen“ (SEIFERT 1997, 240) und gleichzeitig darf auch das behinderte Kind nicht aus den Augen gelassen werden. Dessen starke Inanspruchnahme kann dazu führen, dass kaum noch ein Familienleben stattfindet. Häufig fehlen spontane Unternehmungen, Tagesausflüge, Urlaub oder Spieleabende, die in ´normalen´ Familien üblich sind (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 10).

„Seit Jonas auf der Welt ist bin ich das personifizierte schlechte Gewissen. Es ist so schwer, allen Kindern gerecht zu werden, wo sie doch so unterschiedlich sind und mich auf verschiedene Weise brauchen“ (ZACHMANN 2008, 160).

Generell unterscheidet sich nicht nur der Tages- und Nachtrhythmus von einer ´normalen´ Familie, sondern auch der Wochenrhythmus und sogar der Jahresrhythmus. Das Wochenende, das in der Regel eine Entlastung von den Werktagen sein soll, ist oft mit einer erhöhten Anstrengung verbunden, da das behinderte Kind zuhause und nicht in einer Institution untergebracht ist. Da ist es nachvollziehbar, dass längere Ferien für die Eltern keine Erholung darstellen und Feiertage und Feste darüber hinaus sehr belastend sein können (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 7).

„Wie ein normaler Tag verläuft, kann ich mir gar nicht mehr vorstellen. Früher bin ich morgens gern aufgestanden; jetzt graut mir schon beim Aufwachen, was heute passieren wird. Noch vor wenigen Jahren habe ich mich freitags aufs Wochenende gefreut, und der Samstag war mein Lieblingstag. Jetzt mache ich freitagvormittags hastig die letzten Einkäufe, putze notdürftig und überlege, wie wir das Wochenende möglichst unbeschadet hinter uns bringen können. Ich möchte nur einmal wieder ganz normal aufwachen und einen ganz gewöhnlichen Tag vor mir haben, nichts weiter“ (GLABER 2009, 90).

Nicht zuletzt haben Mütter behinderter Kinder auch eigene Bedürfnisse, denen sie oft nur bedingt nachgehen können. Dazu stellt SEIFERT provokativ folgende Frage: „Müssen die Mütter von behinderten Menschen [...] immer nur Mütter sein?“ (1997, 240). Auch diese Frauen sollten wie andere auch die gleichen Chancen zur Selbstverwirklichung und Autonomie erhalten. Und dazu gehört nicht nur der berufliche Wiedereinstieg, der nicht immer bei allen funktioniert. Die Realität sieht leider oft anders aus. Etwas für sich selbst zu tun, Freundschaften aufrecht zu erhalten, persönlichen Interessen nachgehen oder sich ausruhen – diese Dinge werden von Müttern behinderter Kinder oft der Kategorie Luxus zugeordnet. Die psychische, physische und vor allem zeitliche Belastung lässt oft kaum Spielraum zu, sodass die Mütter viele Abstriche machen müssen. Viele Nichtbetroffene können das Ausmaß der Alltagsanforderung nicht nachvollziehen (vgl. ebd.)

Viele Mütter behinderter Kinder bedauern „das fehlende Verständnis sowie die fehlende Achtung und Wertschätzung ihrer Lebensleistung, ihrer Person und der Person ihres Kindes“ (WOLF-STIEGEMEYER 2000, 2).

Diese ausführliche Zusammenfassung der unterschiedlichen Alltagsbelastungen von Müttern behinderter Kinder soll keinen falschen Eindruck erwecken. Die einzelnen Anforderungen betreffen erstens nicht alle Mütter und zweitens bestehen sie immer in unterschiedlichem Ausmaß. Generell sind Mütter schwerbehinderter Kinder stärker belastet, was mit dem intensiven und zeitaufwändigen Pflege- und Betreuungsbedarf zusammenhängt. Aber dennoch sollte auch die Situation von Müttern, die ´nur´ ein leicht behindertes Kind haben, nicht bagatellisiert werden. Das Zusammenspiel von emotionalen Belastungen und alltäglichen Pflichten stellt für die Betroffenen immer eine Herausforderung dar. Aber manche schaffen es damit umzugehen, und andere benötigen professionelle Unterstützung.

Auf jeden Fall helfen den Müttern Kompetenzen wie Flexibilität, Verantwortungsbereitschaft, Konsequenz und gutes Zeitmanagement, ihren Alltag zu meistern (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 14).

#### 4.3.4 Das behinderte Kind als Bereicherung

Doch auch wenn der Alltag für viele betroffene Mütter hart und anstrengend sein mag, können behinderte Kinder der Auslöser für eine persönliche Weiterentwicklung sein.

„[Ich] stelle [...] mir wieder einmal die Frage, was ich wohl für ein Mensch wäre, wenn ich kein behindertes Kind bekommen und großgezogen hätte. Wäre ich eine andere Mutter, eine völlig andere Frau geworden? Schwer zu sagen, aber ich bin sicher, dass Jonas mich sehr geprägt hat und mir die Augen geöffnet hat für die sogenannten ´Schwachen´ dieser Welt, die oft gar nicht die Schwachen sind, wenn man anstatt der gängigen Leistungserwartungen ihre enorme Herzensgröße als Messlatte ansetzt“ (ZACHMANN 2008, 126).

Auch viele andere Mütter sind der Meinung, dass die Behinderung ihres Kindes zwar eine Herausforderung darstellt, aber sie sich dadurch auch positiv verändert haben.

„Sie bemerken eine positive Verschiebung in den Werten und den Beziehungen zu anderen Menschen, nachdem sie ihre Prioritäten neu setzen mussten“ (MILLER 1997, 124). Mütter verändern also ihre Wertvorstellung über Behinderung und verlagern das Gewicht von Bereichen, die ihre Lebensqualität darstellen.

Außerdem entwickeln sie Eigenschaften, die sich erst im Laufe der Zeit durch die Behinderung des Kindes als notwendig herausstellen. „Viele Mütter haben gelernt, geduldiger, ruhiger, ausdauernder und gelassener zu werden“ (WOLF-STIEGEMEYER 2000, 14). Oft müssen sich Mütter im Alltag für ihr Kind einsetzen, ob in der Öffentlichkeit, im Familienkreis oder bei Behördengängen. Dadurch erlangen sie eine gewisse Hartnäckigkeit und Kampfgeist und lassen sich mit der Zeit nicht mehr so schnell von ihren Mitmenschen einschüchtern. Auch die Tatsache, dass sich diese Mütter sehr viel Wissen über die Behinderung ihres Kindes aneignen und dadurch oft kompetenter als Fachleute sind, wirkt sich vorteilhaft aus. Sie können sich dadurch kritisch mit der Meinung von Fachleuten auseinandersetzen und sind in der Lage, Dinge besser abzuschätzen (vgl. ebd.).

„So verändert das Kind seine Eltern. Es kann in ihnen Eigenschaften wecken, von denen sie bisher nichts wussten. Es kann sie zu Verhaltensweisen veranlassen, die sie sich nicht zgetraut hätten“ (FINGER 2000, 31).

Ein behindertes Kind kann für eine Mutter also trotz allem eine Bereicherung sein. „Der Erwerb neuer Kompetenzen und Fähigkeiten, neuer Einsichten und Erfahrungen, neuer Stärken und Talente kann als Bereicherung für das eigene Leben gesehen werden“ (WOLF-STIEGEMEYER 2000, 14).

„Jonas hat mein Leben unbeschreiblich bereichert! Als ich vor 14 Jahren ein geistig behindertes Kind zur Welt brachte, dachte ich, mein Leben sei von nun an in eine dunkle Sackgasse geraten. [...] Doch ausgerechnet dieses Kind ist Lebensfreude pur und lebt mir jeden Tag vor, was es bedeutet, glücklich zu sein. Jonas wurde mir in vielerlei Hinsicht Wegweiser und Türöffner“ (ZACHMANN 2008, 135).

„Ich bin überzeugt, dass gerade dieser intensive Weg mit Hindernissen ein direkter Weg zu mir selbst ist, denn hier erfahre ich ganz klar meine Grenzen, entdecke und entwickle aber auch meine Stärken“ (ZACHMANN 2008, 137).

Mütter behinderter Kinder leben oft bewusster als andere. Sie freuen sich an Kleinigkeiten, akzeptieren ihre eigenen Schwächen und nehmen nicht alles als selbstverständlich hin (vgl. FINGER 2000, 31 f.). „Manche Kinder wecken in ihren Eltern Stärke und Durchsetzungsvermögen, andere wieder Weichheit oder ganz tiefe Gefühle, die sie bisher nicht kannten“ (ebd., 32).

Man kann sagen, dass die meisten Mütter die Behinderung ihres Kindes als Chance sehen, ihre eigene Persönlichkeit weiterzuentwickeln. Trotz vieler kritischer und emotional belastender Momente in ihrem Leben versuchen sie, positiv zu denken und ihr Schicksal anzunehmen (vgl. WOLF-STIEGEMEYER 2000, 14). Doch oft fehlt diesen Frauen die Anerkennung von außen. Viele Nichtbetroffene sehen nicht, welche Leistung sie täglich bringen und wie gut sie mit der Behinderung ihres Kindes umgehen können (vgl. ebd., 2).

#### **4.3.5 Wenn ein behindertes Kind nicht mehr in der Familie lebt**

An dieser Stelle soll kurz die Situation angesprochen werden, wenn ein behindertes Kind ins Heim kommt, zu einer Pflegefamilie oder als Erwachsener die Familie verlässt und in einer Einrichtung wohnt. Es macht Sinn dieses Thema zu erläutern, da von den fünf biografischen Werken vier aus unterschiedlichen Gründen mehr oder weniger betroffen sind.

Die Unterbringung in einem Heim oder in einer Pflegefamilie, bevor das Kind erwachsen ist, hat selten etwas mit Abschiebung oder fehlender Mutterliebe zu tun. Manchmal ist die Belastung der Eltern, insbesondere der Mütter, so groß, dass alle Beteiligten mehr von dieser Lösung haben und letztendlich davon profitieren können (vgl. KRIEGL 1993, 39 f.).

Heimunterbringung heißt auch nicht, dass der Kontakt zum Kind abgebrochen wird. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, das Kind zum Beispiel am Wochenende zu sehen oder es sogar nur stundenweise oder tageweise in eine Betreuungseinrichtung zu geben.

Eine solche Lösung kann für Mutter und Kind eine Entlastung sein, was aber nicht heißt, dass es die perfekte Lösung ist. Grundsätzlich sind Kinder immer am besten bei ihrer Familie aufgehoben. Aber es kann eben vorkommen, dass die Familie aus unterschiedlichen Gründen einem Kind nicht das bieten kann, was es braucht (vgl. ebd.).

Jede Mutter geht anders mit der Behinderung ihres Kindes um. Viele schaffen es, diese zu akzeptieren und in ihr Leben zu integrieren. In den verschiedenen Theorien zur Verarbeitung der Behinderung wurde deutlich, dass damit ein langer Prozess verbunden ist, der nicht immer erfolgreich beendet wird. So gibt es eben auch Mütter, die überfordert sind, da entweder die Pflege des Kindes zu viel Zeit beansprucht oder bestimmte Verhaltensweisen auf Dauer nervlich stark belastend sind.

„Die räumliche und zeitliche Distanz kann manche Eltern auch zu einer Aussöhnung mit der Behinderung ihres Kindes bringen, die ihnen im täglichen Zusammenleben vielleicht nicht gelungen wäre. Denn eine gute Beziehung zwischen den einzelnen Familienmitgliedern aufzubauen, sollte auch möglich sein, wenn das behinderte Kind zeitweise nicht im Familienverband lebt“ (KRIEGL 1993, 41).

GLABER beschreibt in ihrem Buch, inwiefern die Heimunterbringung ihres Sohnes eine Chance für die Familie sei, nicht an der Behinderung des Sohnes zu zerbrechen. Da sie selbst unter Depressionen litt und einige Male wochenweise in einer psychiatrischen Klinik untergebracht war, musste etwas unternommen werden, um weitere Krisen zu verhindern.

„Wenn ich Berichte von Behinderten lese, die von einer glücklichen Familie umgeben sind, bin ich auch deshalb traurig, weil Mathias im Heim lebt. In Zeitschriften und Büchern steht nur selten etwas von den Zerreißproben, wie wir sie über Jahre erlebt haben: ihn nicht weggeben zu wollen, ihn aber nicht auszuhalten. Mit ihm leben zu wollen, aber nicht zu können und dabei immer erschöpfter und schließlich selbst krank zu werden“ (GLABER 2009, 11 f.).

Auch HOLLANDER war nach kurzer Zeit am Ende ihrer Kräfte. Letztendlich führten aber Partnerschaftsprobleme dazu, dass sie ihr Kind zu einer Pflegemutter gab. Sie wollte damit ihre Familie retten. Sie beschreibt in ihrer Geschichte eine deutliche Verzweiflung, als sie erkennt, dass sie für ihr Kind nicht sorgen kann.



„Würde ihr der Unterschied zwischen der Mutterliebe und der Fürsorge einer Pflegemutter auffallen? Wahrscheinlich nicht, dachte ich. Vielleicht führte mich auch nur meine Depression in die Irre. Im Auto heulte ich vor Scham: eine Mutter, die sich nicht um ihr Kind kümmern kann, selbst ein weinendes Nervenbündel, infantil und ohne einen Funken Hoffnung“ (HOLLANDER 2008, 149).

Viele Mütter befinden sich in einer solchen ambivalenten Situation, wenn sie die Entscheidung treffen sollen, ob ihr Kind ins Heim (oder zu Pflegeeltern) soll oder nicht. Einerseits möchten sie die bestmögliche Pflege und Betreuung für ihr Kind, was sie selber nicht leisten können. Sie wollen eine gute Mutter sein, bekommen aber irgendwann die Erkenntnis, dass sie überfordert sind. Es muss abgewogen werden, ob eine Heimunterbringung oder die Unterbringung bei einer Pflegefamilie eine Lösung sein kann oder ob die Trennung vom Kind für die Mutter eine noch stärkere emotionale Belastung bedeutet. Wie auch GLABER stellen sie sich immer wieder dieselben Fragen, auf die niemand eine eindeutige Antwort zu kennen scheint.

„Was ist das Beste für ihn? Was ist das Beste für uns? Was ist das Beste für seine Schwester? Wie lässt sich dies alles zu etwas kombinieren, das für jeden einigermaßen erträglich ist?“ (GLABER 2009, 12).

Vielen Müttern, die ihr Kind weggegeben haben, fehlt etwas in ihrem Alltag. Aber dafür können sie sich oftmals besser auf ihr Kind einlassen, wenn sie es besuchen oder es das Wochenende zuhause verbringt.

„Da wir während der Woche Kraft sammeln können, haben wir nun auch mehr Lust auf gemeinsame Ausflüge. Wir können die Eindrücke, die wir mit ihm zusammen haben, auch besser verarbeiten, während zuvor das meiste in einem Dauerstress unterging“ (GLABER 2009, 126).

Auch der Ablösungsprozess bei erwachsenen Kindern mit Behinderung, wenn sie von zuhause ausziehen, um in einer Einrichtung zu leben, ist nicht unproblematisch. Nicht alle Eltern können oder wollen ihr ganzes Leben lang für das behinderte Kind sorgen. Und letztendlich sind viele nach etlichen Jahren der Belastung und Anstrengung auch ausgelaugt und es ist besser für die Mutter-Kind-Beziehung, wenn die Betroffenen etwas Abstand voneinander haben. Diese Erfahrung hat auch MAY gemacht. Ihre Tochter lebt seit ihrem 20. Lebensjahr in einem Wohnheim. Die Trennung von ihr war nicht leicht, aber sie wurde von ihr aus Liebe zu ihrem Kind vollzogen, was diese Auszüge aus einem Brief deutlich machen:

„Liebe Tina, das musst du verstehen, dass ich dich nicht für immer bei mir behalten kann. Selbst wenn ich das wollte. [...] Auch könnte es sein, dass ich dich eines Tages verfluche, weil ich nicht mehr kann. Man muss das realistisch sehen. Danach täte es mir furchtbar leid – aber nach einiger Zeit würde es sich vielleicht sogar wiederholen [...]“ (MAY 2010, 144).

Jede Familie muss selbst entscheiden, inwiefern sie ein behindertes Kind in die Familie integrieren kann oder nicht. Und nicht jede Lösung ist für alle betroffenen Familien gleich gut oder gleich schlecht. Es kommt immer auf die Umfeldbedingungen und die Persönlichkeit der Eltern an, sowie darauf, ob die Behinderung des Kindes erfolgreich verarbeitet wurde. Ein Heim sollte jedoch wirklich nur dann in Erwägung gezogen werden, wenn die Beteiligten mehr davon profitieren, als wenn ein behindertes Kind in der Familie lebt.

#### **4.4 Die Situation der Väter**

Es erscheint besonders wichtig, nicht nur die Mütter behinderter Kinder in Augenschein zu nehmen, sondern auch deren Väter, denen oft die Beachtung fehlt, weil sie meistens nicht in erster Linie für das Kind zuständig sind. Wie bereits deutlich wurde, ist auch heute noch hauptsächlich die Mutter als Hauptverantwortliche für Kindererziehung und Haushaltsführung zuständig. Diese Rollenaufteilung trifft insbesondere auf Familien mit einem behinderten Kind zu. Dennoch darf der Vater dabei nicht außen vor bleiben, denn auch er ist genauso wie die Mutter von der Behinderung des Kindes betroffen. Dabei entsteht ein besonderer Rollenkonflikt, der mit alltäglichen Belastungen einhergeht, die sich grundsätzlich von denen der Mutter unterscheiden. Aber nicht nur das soll im folgenden Kapitel aufgezeigt werden, sondern auch einige Chancen, die sich für diese Väter aus der Behinderung ihres Kindes ergeben (vgl. HINZE 1993, 51).

##### **4.4.1 Schwierigkeiten durch einen Rollenkonflikt**

Väter behinderter Kinder befinden sich oft in einem Rollenkonflikt, der sich zum einen durch ihre Rolle als Mann und zum anderen durch „die schwierige Balance von Vatersein und beruflicher Verpflichtung“ (GÖTZ 1997, 169) ergibt.

Männer gelten in unserer Gesellschaft als das starke Geschlecht, das sich ganz im Gegensatz zum weiblichen Geschlecht durch Kraft, Selbstbeherrschung und Belastbarkeit auszeichnet. Das tradierte Männerbild hat sich bis heute zwar etwas verändert, aber dennoch

sind die Grundzüge gleich geblieben. So ist in den Köpfen der Gesellschaft immer noch der Mann vorherrschend, der Macht ausübt, der Kontrolle und Beherrschung inne hat und sich durch Sachlichkeit, Gewalt und Aktionismus äußert. Es ist nicht im Sinne eines Mannes, seine Gefühlswelt nach außen zu tragen, da er sonst schnell als zu weich und emotional gilt. Das männliche Rollenverständnis ist außerdem geprägt von Leistung und Erfolg; Niederlagen haben hier – überspitzt formuliert – nichts zu suchen (vgl. ebd., 173 ff.).

Wenn man über dieses altmodische, aber dennoch existierende Männerbild nachdenkt, wundert man sich kaum darüber, dass Männer behinderter Kinder in der Literatur wenig Beachtung finden. Warum auch, denn schließlich lässt sich ein starker Mann von einer Lebenskrise nicht einschüchtern – könnte man meinen. Doch auch wenn viele Männer ihre Gefühle nicht immer offen zeigen, heißt das nicht, dass sie von der Behinderung ihres Kindes weniger betroffen sind als die Mütter.

Gerade aufgrund ihrer Leistungs- und Machtbezogenheit und dem Streben nach Erfolg und Perfektion löst ein kritisches Lebensereignis, wie zum Beispiel die kindliche Behinderung, eine emotionale Belastung bei Vätern aus (vgl. GÖTZ 1997, 174). „Mit der Behinderung eines Kindes in der Familie zerplatzt in der Regel die Illusion der Väter, die Welt im Griff zu haben“ (ebd., 178). Sie können die Beeinträchtigung ihres Kindes nicht reparieren oder aufheben; sie müssen damit leben, dass diese endgültig und dauerhaft ist (ebd.).

„Als ich jung war, wünschte ich mir, eines Tages eine große Schar Kinder zu haben. Ich sah mich schon singend mit ihnen die Berge besteigen, umringt von kleinen Matrosen, die mir gleichen, die Ozeane durchschiffen oder, gefolgt von einer fröhlichen Rasselbande neugieriger Kinder mit wachem Blick durch die Welt marschieren, Kinder, denen ich alles mögliche beibrächte [...]. Doch ich hatte Pech. Ich habe an der Gen-Lotterie teilgenommen und verloren“ (FOURNIER 2009, 153 f.).

Väter behinderter Kinder befinden sich aber nicht nur in einem inneren Konflikt. Die Schwierigkeit, Beruf und Familie gleichermaßen in ihr Leben zu integrieren führt auch zu einem äußeren Rollenkonflikt.

Die Bewältigung der Behinderung ist bei Vätern oft erschwert, da sie im Alltag weniger mit ihr konfrontiert sind als die Mütter. Immer noch besteht die Tendenz, dass Frauen für die Erziehung (behinderter) Kinder zuständig sind und zuhause bleiben, während der Vater oft den ganzen Tag bei der Arbeit ist. Sie übernehmen verstärkt die Verantwortung als Versorger und Ernährer und setzen damit einen Schwerpunkt auf die finanzielle Sicherheit der Familie (vgl. KALLENBACH 1999, 212 f.).

„Für meine Frau ist es schwieriger als für mich. Ich bin ja nur der Vater, berufstätig und die meiste Zeit nicht zu Hause. Und deshalb liegen die Belastungen in erster Linie bei meiner Frau. Sie muß die Mutterschaft erledigen, und ich muß die Familie versorgen“ (HINZE 1993, 52).

Dort wird in der Regel weniger darauf Wert gelegt, dass der Vater sich an der Kindererziehung oder am Haushalt beteiligt, da seine berufliche Tätigkeit durch nichts beeinträchtigt oder gefährdet werden soll. Es ist allerdings so, dass Väter behinderter Kinder sich in größerem Maße an den Aufgaben der Frauen beteiligen als Väter nichtbehinderter Kinder. Das heißt, dass die Männer heutzutage immer mehr (an)erkennen, von welchen alltäglichen Belastungen die Mütter betroffen sind und diese deshalb unterstützen. Es fällt auf, dass die Väter sich eher bei der Kindererziehung beteiligen wollen. Diese Aufgabe erscheint ihnen im Hinblick auf die Zukunft wichtiger als die Mithilfe im Haushalt. Väter übernehmen deshalb verstärkt Aufgaben im Bereich der Pflege und Betreuung (vgl. KALLENBACH 1999, 212 f.). „Aber auch hier muß zugegeben werden, dass die anfängliche Bereitschaft vieler Väter, sich zeitlich stärker in der Familie einzusetzen, im Alltag vielfach nicht durchgehalten werden kann“ (ebd.).

Nichtsdestotrotz sind die Väter tagsüber von ihrem Kind getrennt, was bedeutet, dass sie von der Behinderung anders betroffen sind als die Mütter.

Einerseits kann es für sie eine Entlastung sein, dass sie von den Alltagsproblemen weitestgehend verschont bleiben. Allerdings kann es passieren, dass sich die Väter nicht bewusst mit der Behinderung auseinandersetzen und diese verdrängen, statt zu verarbeiten. „Väter können sich von ihrem behinderten Kind äußerlich, d. h. räumlich, und durch berufsbezogene Ablenkung auch innerlich distanzieren“ (HINZE 1993, 52). Kurzfristig kann das zwar eine Erleichterung bedeuten, aber langfristig fehlt die Bewältigung dieser Lebenskrise, was dazu führen kann, dass die Väter ihr Leben lang mit diesem Konflikt zu kämpfen haben (vgl. HINZE 1993, 52).

Sicher ist die Belastung von Müttern durch ein behindertes Kind größer als die der Väter. Aber trotzdem sind diese genauso betroffen und haben andere Schwierigkeiten, die sehr herausfordernd sein können. „Das unauflösbare Dilemma zwischen Leistungspflicht im Beruf und väterlicher Sorge kann so in ein permanentes Gefühl der Zerrissenheit und des Ungenügens, ja Versagens hineinführen“ (GÖTZ 1997, 170). Väter behinderter Kinder haben häufig das Gefühl, es keinem recht machen zu können. Sie können sich nicht voll und ganz auf den Beruf konzentrieren, da sie auch von ihrer Familie beansprucht werden und können diese wiederum mit ihrer Fürsorge nicht befriedigen, da berufliche Pflichten vollen Einsatz einfordern. Die Väter befinden sich also in einem Kreislauf, aus dem sie nicht herauskommen. Wenn sie von der Arbeit nach Hause kommen, haben sie selten die Möglichkeit, sich

zu erholen und den Kopf frei bekommen. Die Mütter wollen entlastet werden, da sie sich bereits den ganzen Tag für das Kind aufgeopfert haben, und die Kinder beanspruchen die Gesellschaft ihres Vaters. Es ist schwierig für Väter, das alles zu meistern, ohne überfordert zu sein. Hinzu kommen weitere Konflikte bei der Arbeit oder zuhause. Versagensängste, Isolation und Selbstrückzug können die Folge dieser Belastung sein (vgl. ebd., 170 f.).

Da Väter tagsüber lange bei der Arbeit sind, ist die Zeit, in der sie sich mit ihrem behinderten Kind beschäftigen können, vergleichsweise gering. Sie sind also weniger vertraut mit der Behinderung und mit dem Kind selbst. Oft fehlen ihnen aktuelle Informationen über Fortschritte oder Therapien. Der Umgang mit ihrem Kind fällt ihnen schwerer als der Mutter, da diese tagsüber immer mit dem Kind zusammen ist bzw. den Kontakt zu Betreuern oder Lehrern hält. Väter haben manchmal Schwierigkeiten, ein erzieherisches Kompetenzgefühl zu entwickeln und fühlen sich im Kontakt mit ihrem Kind manchmal überfordert oder fremd (vgl. HINZE 1993, 54).

„Meine Frau war immer mehr auf dem Laufenden als ich. Sie war besser informiert und konnte sich mehr Gedanken machen. Dadurch war es leichter für sie und schwieriger für mich zu lernen, daß wir ein behindertes Kind haben“ (HINZE 1993, 54).

Eine solche Belastung kompensieren Väter häufig damit, dass sie sich verstärkt um die 'Außenpolitik' kümmern. Aufgrund ihres schlechten Gewissens, nicht genügend für ihr Kind da sein zu können, versuchen sie, ihm dafür die bestmögliche Förderung und Unterstützung zu bieten. Dafür nehmen sie zahlreiche Auseinandersetzungen mit Behörden in Kauf (vgl. GÖTZ 1997, 178).

„Es war immer sehr wichtig für mich, wenigstens das Gefühl zu haben, daß alles für mein Kind getan wird, daß nichts unversucht gelassen und das Bestmögliche getan wird“ (HINZE 1993, 54).

Das hat sicherlich auch mit dem Rollenverständnis zu tun, dass Männer unter Leistungs- und Erfolgsdruck stehen. Wenn die Behinderung diesem schon nicht gerecht werden kann, dann soll wenigstens das Bemühen um Hilfestellung erfolgreich sein.

Es wird bereits ansatzweise deutlich, dass die Gefühlswelt von betroffenen Vätern keinesfalls erstarrt ist. Die Behinderung eines Kindes löst bei dessen Vater tiefe Betroffenheit aus. Jedoch neigen Väter dazu, über ihre Probleme nicht zu sprechen und auch dem Bedürfnis

ihrer Frau, Gespräche zu führen, gehen sie häufig aus dem Weg. Die Angebote von Fachleuten, Freunden oder Verwandten schlagen sie häufig aus. Männer machen Probleme vorzugsweise mit sich selber aus und vermitteln dadurch den Eindruck, weniger als Frauen auf Hilfe angewiesen zu sein (vgl. HINZE 1993, 54).

„Aber auch mit Gerhard kann ich über meine Ängste nicht sprechen. Er gehört zu den Männern, die Gefühle nicht äußern und der Meinung sind, Schmerz müsse man schweigend aushalten [...]. Es ist undenkbar, dass wir uns in den Arm nehmen und zusammen weinen würden“ (GLABER 2009, 23).

Dieser Eindruck täuscht jedoch. Schon bei der Diagnosestellung, dass ihr Kind eine Behinderung hat, reagieren Väter ähnlich wie Mütter. Für beide Elternteile ist die Diagnose ein Schock, der ähnliche Gefühle mit sich bringt. Speziell Väter „fühlen sich in ihrer männlichen Identität bedroht“ (KALLENBACH 1999, 215). Es kommt sogar vor, dass sie sich durch die Behinderung stärker bedroht fühlen als ihre Frauen und diese oft nicht wahrhaben wollen. Aufgrund des gängigen männlichen Rollenbildes haben Fachleute (meistens Ärzte) jedoch die Vermutung, dass Männer leichter mit der Diagnose zurechtkommen als Frauen. Deshalb werden häufig zuerst die Männer aufgeklärt, obwohl diese die Nachricht oft härter trifft als die Mütter (vgl. ebd., 215 f.).

„Ich selbst stand kurz vor dem Wahnsinn. Riesige Ängste befielen mich: Wie krank ist mein Kind?“ (CORNELISSEN in KALLENBACH 1999, 114).

Laut KALLENBACH haben viele Männer große Schwierigkeiten mit der Behinderung ihres Kindes, da der erwartete Erfolg ausbleibt und sie nichts an der Tatsache ändern können, dass ihr Kind eben nicht perfekt ist, sondern in vielen Bereichen beeinträchtigt ist. „Offenbar brauchen auch Väter, stärker als Mütter, mehr Ermunterung und konkrete Hinweise auf gezielte Aktivitäten mit dem Kind, um nicht in Hilflosigkeit und passive entschuldigende und resignierende Reaktionen zu verfallen“ (ebd., 216). Das kommt vor allem vor, wenn das Kind nicht sprechen kann bzw. in seinen Kommunikationsfähigkeiten stark eingeschränkt ist. Da Mütter wesentlich häufigeren Umgang mit ihrem Kind haben, fällt es ihnen leichter, Kontakt zu ihrem Kind aufzubauen (vgl. ebd.).

Problematisch ist allerdings, dass Väter die Behinderung des Kindes tendenziell nur rational verarbeiten. Vom Verstand her nehmen sie die Diagnose zur Kenntnis, aber die persönliche emotionale Verarbeitung bleibt oft aus oder ist nur ansatzweise erfolgreich. Das liegt auch daran, dass sich Männer verpflichtet fühlen, ihre Frau zu beschützen. Da diese durch die Behinderung des Kindes in der Regel sehr emotional belastet ist, gesteht sich der Mann

seine ebenso starken Gefühle nicht ein. Er möchte seine Frau unterstützen und zeigt seine eigene Betroffenheit kaum. Allerdings stellt auch umgekehrt die Ehefrau für ihren Mann eine Hilfe dar. Sie ist für ihn eine seelische und praktische Stütze, die ihn in schwierigen Situationen beruhigt und entlastet (vgl. HINZE 1993, 54 f.).

Eine weitere Belastung ist für Väter behinderter Kinder der Blick in die Zukunft. Oft können Ärzte keine Prognose geben, wie sich das Kind entwickeln wird. „Männer, die sich vielfach auch in stärkerer Weise für die Sicherung und Meisterung der Zukunft zuständig fühlen, werden jetzt damit konfrontiert, dass nichts mehr geplant und abgesichert werden kann“ (GÖTZ 1997, 179). Ein Problem ist nicht nur, dass die Zukunft ziemlich ungewiss ist, sondern auch, dass sie vermutlich in einer Welt stattfinden wird, die die Eltern noch nicht kennen. Dabei ist die Mutter meistens besser informiert als der Vater. Väter müssen sich also zunächst mit einem fremden Thema auseinandersetzen: Schulkindergarten, Sonderschule, Werkstatt, Therapien und so weiter. „Die drängende Frage ist: Wie soll es weitergehen? Was ist, wenn das Kind einmal in den Kindergarten kommt, wenn es eingeschult wird, wenn es in der Pubertät ist, wenn es erste Freundschaften schließen möchte, wenn es in die Arbeitswelt eintritt, wenn es um die Frage der Partnerschaft geht“ (ebd., 180). Die Diagnose der Behinderung direkt nach der Geburt ist oft ziemlich ungewiss, sodass Hoffnung besteht, dass sich das Kind doch noch gut entwickeln könnte. Sobald aber klar ist, dass das Kind zum Beispiel keinen Regelkindergarten besuchen kann, werden bei Vätern viele Ängste ausgelöst. Ab diesem Zeitpunkt steht für sie fest, dass ihr Kind unabänderlich eine Behinderung hat, mit der sie ihr Leben lang konfrontiert sein werden (vgl. HINZE 1993, 56).

Nicht nur die Zeit in den nächsten Jahren steht im Raum, sondern auch die Zeit danach, in der die Eltern womöglich in eine permanente Elternschaft übergehen. Väter behinderter Kinder müssen erst lernen, diese Dinge auf sich zukommen zu lassen und erkennen, dass sie die Zukunft kaum beeinflussen können (vgl. GÖTZ 1997, 179 f.).

„Ich habe viel gelernt. Was ich aber noch nicht gelernt habe, ist, meine Zukunftsängste zu beherrschen“ (U.J.W.W. in KALLENBACH 1993, 55).

Die Angst vor der Zukunft hat auch etwas mit der Angst vor der Öffentlichkeit zu tun. Die Behinderung eines Kindes kratzt beim Vater häufig am Selbstwertgefühl. Da sich Männer an gesellschaftlichen Normen und Wertvorstellungen orientieren, verursacht eine Behinderung die Problematik, diesen vielleicht nicht gerecht werden zu können und ´aus dem Rahmen zu fallen´ (vgl. HINZE 1993, 55). „Die Erscheinungs-, Leistungs- und Anpassungsmängel ihres behinderten Kindes bedrohen ihr gesellschaftliches Anerkennungsbedürfnis und bewirken eine starke Angst vor sozialer Diskriminierung“ (ebd.). Viele Männer tun sich sehr schwer damit, in der Öffentlichkeit zu bekennen, Vater eines behinderten Kindes zu sein. Sie be-

fürchten Spott, Missbilligung und Hohn von anderen Vätern, die ein gesundes Kind ´zustande gebracht´ haben. Aus diesem Grund sind nichtbehinderte Geschwisterkinder für Väter behinderter Kinder ein Aushängeschild, das einen Ausgleich darstellt und bedeutet, dass es auch anders geht. Dadurch kommen Väter besser mit der Behinderung zurecht und schämen sich weniger in der Öffentlichkeit (vgl. ebd.).

#### 4.4.2 Die Behinderung des Kindes als Chance

Nichtsdestotrotz oder vielleicht gerade wegen der vielen Belastungen haben auch Väter behinderter Kinder besondere Chancen.

Viele betroffene Väter unterstützen ihre Frau in stärkerem Maße bei den Aufgaben der Kindererziehung und teilweise auch bei Aufgaben im Haushalt. Sie erkennen die starke Beanspruchung der Mutter und engagieren sich deshalb mehr als andere Väter. Es kommt zu einer Rollangleichung, die für Männer und Frauen gleichermaßen positive Auswirkungen hat (vgl. HINZE 1993, 56).

Viele Väter lernen auch, ihre Gefühle besser zum Ausdruck zu bringen. Da sie vielleicht erkennen, dass gerade Fachleute bei Vätern keine Betroffenheit über die Behinderung vermuten, zeigen sie häufiger ihre emotionale Belastung.

„Wenn ich bedenke, dass *ich* ihm das Leben geschenkt habe, dieses furchtbare Leben, das er auf Erden verbracht hat, dass *ich* ihn hergeholt habe, möchte ich ihn am liebsten um Vergebung bitten“ (FOURNIER 2009, 17).

Vor allem der Kontakt zu anderen Betroffenen kann Vätern helfen, sich zu öffnen und über Probleme zu sprechen. Dadurch ergibt sich die Chance, die Behinderung ihres Kindes besser zu verarbeiten, da dies nur funktioniert, wenn man über seine Belastungen offen spricht (vgl. HINZE 1993, 56).

Die kindliche Behinderung führt oft dazu, dass Väter nach einem Sinn fragen und sich mit der Thematik auseinandersetzen. „Sie kann Väter dazu anregen, ihre Wertvorstellungen und Lebensziele in Frage zu stellen und andere Bedürfnisse zu entwickeln“ (ebd.). So neigen sie dazu, Mitgefühl, Akzeptanz und Problembewusstsein zu entwickeln sowie eine stärkere Offenheit und Kontaktbereitschaft. Sie überdenken ihre Vorstellung von Leistung, Perfektion und Intelligenz und sehen mehr die Persönlichkeit des Menschen (ebd.)



„Was heißt schon normal? Wie man zu sein hat, wie man sein sollte. Also im Durchschnitt liegen, durchschnittlich sein. Ich mag das Durchschnittliche nicht sonderlich, ich mag lieber Leute, die nicht im Durchschnitt sind, die über ihm – oder warum nicht – auch unter ihm liegen, jedenfalls nicht so sind wie alle. Der Ausdruck ´nicht wie die anderen´ ist mir lieber [...]. Nicht sein wie die anderen, heißt nicht zwangsläufig schlechter sein als die anderen, es heißt anders sein als die anderen“ (FOURNIER 2009, 105).

HINZE verdeutlicht die spezielle Lage von Vätern behinderter Kinder, denen oft zu wenig Beachtung geschenkt wird. Häufig sind sie nicht so, wie man aufgrund bestimmter Rollenerwartungen meinen könnte. „Sie empfinden mehr, als ihre Sachlichkeit vermuten läßt, sind schwächer als die Stärke, der sie Ausdruck zu geben pflegen, leiden mehr, als zu ihrer Männlichkeit paßt und sind hilfsbedürftiger, als ihre vermeintliche Eigenständigkeit für nötig befindet“ (1993, 57).

#### **4.5 Die Situation der Geschwister**

In den oberen Kapiteln wurde die Lebenswirklichkeit von Eltern behinderter Kinder ausführlich betrachtet. Dabei wurde auf die Situation der einzelnen Elternteile sowie auf die Rolle des behinderten Kindes besonders eingegangen. Doch im Titel dieser Arbeit wird nicht umsonst von Familie gesprochen – und eine Familie besteht in den meisten Fällen aus mehr als drei Familienmitgliedern. Ja, die Geschwister gehören auch dazu, und nein, sie sind nicht nur eine Randfigur in einer Familie mit einem behinderten Kind. Aber sie werden nicht umsonst auch als ´Schattenkinder´ bezeichnet: sie stehen im Schatten des behinderten Kindes, oft nicht beachtet oder sogar ignoriert. Gerade aufgrund ihrer besonderen Situation sollte ihnen auch eine besondere Beachtung geschenkt werden. Zum Glück sind die Geschwister behinderter Kinder in den letzten Jahren immer mehr ins Licht der Forschung geraten. Noch vor wenigen Jahrzehnten galten sie als unwichtig und uninteressant: das behinderte Kind stand in der Familie im Mittelpunkt und es schien, als ob nur die Eltern von der Behinderung betroffen waren.

Dass dies ganz und gar nicht der Fall ist, hat sich mittlerweile durch einige Untersuchungen herausgestellt. „Geschwister behinderter Kinder sind nicht zwangsläufig ´mitbehindert´. [...] Sie sind aber ´mitbetroffen´“ (FINGER 2000, 123). Denn im Vergleich zu Geschwistern nicht-behinderter Kinder gestaltet sich ihr Alltag in vielerlei Hinsicht anders, was sowohl zu Schwierigkeiten als auch zu positiven Nebenwirkungen führen kann.

Im Folgenden soll erläutert werden, inwiefern sich die spezielle Geschwisterbeziehung von einer ´normalen´ unterscheidet, welche Belastungen sich aus dem besonderen Alltag mit einem behinderten Kind für die Geschwister ergeben, welche Risiken damit verbunden sind, aber auch welche Chancen sich daraus ergeben können.

#### 4.5.1 Einflussfaktoren auf die Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder

Wenn ein behindertes Kind zur Welt kommt, machen sich viele Eltern Gedanken über die Entwicklung ihrer nichtbehinderten Kinder. Sie fragen sich, wie sie diese positiv beeinflussen können und welche Faktoren dabei eine Rolle spielen. Verständlicherweise haben sie Angst, dass sich die Behinderung des anderen Kindes irgendwie negativ auf die Geschwisterkinder auswirken könnte. Sie sind motiviert, ´alles richtig zu machen´, um zu vermeiden, noch ein auffälliges Kind zu bekommen (vgl. HACKENBERG 2008, 72).

„Als ich zu Hause ankam, hatte sich die Angst wegen meiner Unfähigkeit, das alles zu ertragen, in Angst um Elinor gewandelt. Wenn Immie mir zu viel abverlangte, was bedeutete das für ihre Schwester? Was mutete ich ihr zu? Was, wenn ich ihr ein zurückgebliebenes Geschwisterkind aufbürdete – keine Schwester, die man liebt, sondern eine Last und eine Schande?“ (HOLLANDER 2008, 138).

Eltern entwickeln die Angst, ihrem anderen Kind nicht gerecht zu werden. Sie wissen meistens schon sehr früh, welche Anforderungen das behinderte Kind an sie stellen wird und wollen die Entwicklung der Geschwister nicht gefährden.

Doch nicht nur die Vermeidung eines weiteren beeinträchtigten Kindes, sondern auch die Stärkung einer positiven Geschwisterbeziehung sollte das Ziel der Eltern sein. Das Besondere an Geschwisterbindungen ist die Tatsache, dass sie unauflöslich sind im Gegensatz zu Ehen, Freundschaften oder der Bindung zu den Eltern, die irgendwann sterben werden. Mit einem Geschwister ist man für die Ewigkeit verbunden, da die gemeinsame Kindheit sehr prägend ist (vgl. ACHILLES 2007, 68).

Diese Beziehung hat also einen hohen Stellenwert im Familienleben und sollte deshalb berücksichtigt werden.

Meistens entwickeln sich Geschwisterkinder nach der Geburt eines behinderten Kindes (oder auch wenn das behinderte Kind das ältere Geschwister ist) in eine bestimmte Richtung. Sie entwickeln bestimmte Eigenschaften, die laut ACHILLES als Bewältigungsstrategien gesehen werden können. „Schaut man sich unter Geschwistern behinderter Kinder um, so erlebt man viele von ihnen als ausgesprochen tüchtig, sozial kompetent, selbstbewusst und lebenspraktisch. Andere wiederum wirken in sich gekehrt, melancholisch“ (ACHILLES 2007, 68). Diese

Entwicklungsverläufe, von denen es auch Mischformen gibt, sind das Ergebnis unterschiedlicher Strategien von Geschwisterkindern, mit ihrer Situation zurechtzukommen (vgl. ebd.).

Loyalität ist eine mögliche Strategie. Das Geschwisterkind kümmert sich stets fürsorglich um das behinderte Geschwisterkind. Es verteidigt es bei anderen und nimmt die Position des Beschützers, Verteidigers und Verbündeten ein (vgl. ebd.).

Manche Geschwisterkinder neigen aber auch dazu, sich von dem behinderten Kind zu distanzieren. Die alltäglichen Belastungen werden von ihm als so groß empfunden, dass sich das Geschwister emotional und räumlich von ihm abwendet. Viele Kinder fühlen sich stärker zum Vater hingezogen, da die Mutter in der Regel die engere Beziehung zum behinderten Kind hat (vgl. ebd., 69).

Aber auch die Entwicklung von sozialem Engagement oder sogar extremer Überangepasstheit ist häufig zu beobachten (vgl. ebd.).

In welche von diesen angedeuteten Richtungen sich ein Geschwisterkind entwickelt, hängt von verschiedenen Faktoren ab.

Zum einen spielen die Persönlichkeit der Eltern und damit der Umgang mit der Behinderung des behinderten Kindes eine wichtige Rolle. Manche Eltern können die Diagnose kaum verkraften und fühlen sich stark belastet. Sie neigen zu starkem Pessimismus, da sie die kindliche Behinderung als Schicksalsschlag sehen, dem man nichts Positives abgewinnen kann. Solche Eltern leben diese negative Einstellung ihren nichtbehinderten Kindern täglich vor und übertragen sie möglicherweise. Diese Kinder werden die Behinderung der Schwester oder des Bruders kaum akzeptieren können, da sie niemand vom Gegenteil überzeugt. Aus diesem Grund wirkt sich eine positive Einstellung der Eltern gegenüber Behinderung auch dementsprechend auf die Entwicklung ihrer Kinder aus (vgl. ebd.). „Je positiver und lebensbejahender die Eltern mit der Krankheit / Behinderung umgehen, umso unbelasteter sind in der Regel die Kinder“ (ebd.).

Auch die Geschwisterkonstellation wirkt sich auf die Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder aus.

Grundsätzlich ist die Rivalität zwischen gleichgeschlechtlichen Geschwistern stärker ausgeprägt als bei Brüdern und Schwestern. Das kann auch für Geschwister behinderter Kinder angenommen werden, was bedeutet, dass diese oft mehr Verständnis für die Behinderung der Schwester oder des Bruders aufbringen können (vgl. ebd., 70).

Welche Position in der Geschwisterreihe vorteilhafter ist, kann dagegen nicht eindeutig festgestellt werden. Ältere Geschwister wachsen die ersten Jahre ohne ein behindertes Geschwisterkind auf, also 'ganz normal'. Das bedeutet, dass sie in dieser Zeit eine stabile Beziehung zu ihren Eltern aufbauen können und einige Jahre nicht mit Belastungen konfrontiert sind. Kommt nach einiger Zeit ein behindertes Kind zur Welt, zeigt sich eine ähnliche

Reaktion wie bei Geschwistern nichtbehinderter Kinder. Da sie nicht mehr die volle Aufmerksamkeit bekommen, wird das Geschwisterkind zum Rivalen. Problematisch wird es erst, wenn die Zuneigung zum behinderten Kind größer wird und das Geschwisterkind vernachlässigt wird (vgl. WINKELHEIDE / KNEES 2003, 62).

Vielen Kindern erscheint es natürlicher, wenn das behinderte Geschwisterkind jünger ist als sie selbst. Es ist normal, einem jüngeren Kind zu helfen und es zu unterstützen. Wenn die Geschwisterreihenfolge aber umgekehrt ist, steht die Behinderung der großen Schwester oder des großen Bruders im Vordergrund. (vgl. GRÜNZINGER 2005, 26).

Schwierig ist zudem auch, dass diese Kinder die Diagnose 'Behinderung' hautnah miterleben. Sie sehen den Schmerz der Eltern und können die Situation oft nicht nachvollziehen, da ihnen vielleicht niemand erklärt, was mit dem Geschwisterchen los ist (vgl. ACHILLES 2007, 70).

Wenn bereits ein behindertes Kind in der Familie lebt, und sich die Eltern entscheiden, ein weiteres Kind zu bekommen, sieht die Situation etwas anders aus. Positiv zu sehen ist die Tatsache, dass die Geschwisterkinder von Anfang an mit der Behinderung eines Kindes aufwachsen und es nicht anders kennen. Meistens kommen die Eltern im Alltag gut zurecht, da sie bereit sind, ein weiteres Kind großzuziehen (vgl. ebd.).

Außerdem ist es oft so, dass jüngere Geschwister das ältere behinderte Kind in seiner Entwicklung 'mitziehen'. Zwar werden diese Kinder das behinderte irgendwann überholen, aber sie machen ihm dafür viele Entwicklungsschritte vor und fördern es dadurch automatisch (vgl. GRÜNZINGER 2005, 26).

Es kann aber passieren, dass die Eltern mit der Angst leben, dass auch dieses Kind behindert sein könnte und es deshalb nonstop unter Beobachtung steht (vgl. WINKELHEIDE / KNEES 2003, 62).

Außerdem wird das Geschwisterkind nie in der Weise im Mittelpunkt stehen, wie es das behinderte tut oder auch ein Kind, das älter ist als das behinderte.

„Es ist nie das Kleine, das als Jüngstes im Mittelpunkt steht. Immer wird zuerst nach dem Anderen Kind gefragt. Wie es ihm geht, ob es gesund ist, ob es irgendwas hat dazulernen können“ (MAY 2010, 132).

Man könnte meinen, dass die Art und Schwere der Behinderung des Kindes auch ausschlaggebend für die Entwicklung der Geschwisterkinder ist. Wenn das Kind 'nur' eine geistige Behinderung hat und keine körperliche Beeinträchtigung, ist zwar das Familienleben weniger eingeschränkt, aber dafür haben die Geschwister oft „Schwierigkeiten mit der 'Unsichtbarkeit' der Behinderung“ (GRÜNZINGER 2005, 23). Viele geistige Behinderungen sind den Kindern weder anzusehen noch haben sie eine eindeutige Ursache. Wenn das Kind

eine zusätzliche körperliche Behinderung hat, kann man den Geschwistern die Behinderung besser erklären (vgl. ebd.).

Aber dennoch ist es letztendlich so, dass es nicht unbedingt auf die Schwere der Behinderung ankommt, sondern darauf, wie die Eltern damit umgehen und welche Einstellung sie ihren Kindern vermitteln (vgl. ACHILLES 2007, 70).

Die Entwicklung der Geschwisterkinder ist außerdem abhängig von der sozialen Situation der Familie. Reichere Familien können sich Unterstützung durch eine Haushaltshilfe oder ein Kindermädchen leisten und sind deshalb teilweise entlastet. In Familien, die diese Möglichkeiten nicht haben, müssen dagegen alle mithelfen, was zusammenschweißen, aber auch Auseinandersetzungen auslösen kann (ebd., 71).

In größeren Familien ist es so, dass die einzelnen Familienmitglieder weniger belastet sind, da sie sich die Aufgaben aufteilen können. Aber oft wohnen diese Familien auf engem Raum und die Geschwister teilen sich ein Zimmer mit dem behinderten Kind, was für die Beziehung nicht immer förderlich ist. In kleineren Familien dagegen stehen alle Kinder unter mehr Beobachtung. Das nichtbehinderte Geschwisterkind ist „Hoffnungsträger seiner Eltern“ (ebd.) und steht deshalb unter besonderem Druck. Das bedeutet, dass die Familiengröße nicht unbedingt ausschlaggebend dafür ist, in welche Richtung sich Geschwister behinderter Kinder entwickeln (vgl. ebd.).

Es wurde nun deutlich, von welchen Faktoren die Entwicklung von Geschwistern behinderter Kinder abhängt. Je nach dem, in welcher Situation sich ein Geschwisterkind hinsichtlich der Einstellung der Eltern, der Geschwisterkonstellation und der sozialen Umgebung befindet, verarbeitet es die Behinderung durch eine bestimmte Strategie und entwickelt sich dadurch in eine bestimmte Richtung.

#### **4.5.2 Belastungen**

Die Kindheit von Geschwistern behinderter Kinder unterscheidet sich mehr oder weniger stark von Geschwistern nichtbehinderter Kinder. Sie sind möglichen Belastungen ausgesetzt, die die unterschiedlichsten Bereiche betreffen. „Neben den praktischen Belastungen durch Einschränkungen und erhöhte Pflichten können die Geschwister mit besonderen Sorgen und Konflikten im psychischen und sozialen Bereich konfrontiert sein“ (HACKENBERG 2008, 85).

Schon früh erfahren betroffene Geschwisterkinder, dass sich ihr Alltag von dem ihrer gleichaltrigen Freunde oder Klassenkameraden unterscheidet. Meistens kann die Familie ihrem natürlichen „Bedürfnis nach Normalität“ (FINGER 2000, 125) nicht gerecht werden.

„Aber natürlich gibt es auch die andere Seite. Da fallen dann Sätze wie: ‘Mama, wieso muss ausgerechnet ich einen behinderten Bruder haben? Alle anderen haben doch auch normale Brüder’“ (ZACHMANN 2008, 165).

Viele Geschwisterkinder müssen auf bestimmte Dinge verzichten. Oft ist es nicht so leicht, ihnen Ausflüge und Freizeitaktivitäten zu ermöglichen. Nimmt man das behinderte Kind mit, kann das sehr anstrengend sein und im Endeffekt stellt das kein Herauskommen aus dem Alltag dar. Aber wenn das behinderte Kind nicht dabei sein soll, muss zuerst eine Betreuungsmöglichkeit gefunden werden, was für die Familien nicht immer einfach ist. Spontane Aktivitäten sind in diesen Familien kaum möglich (vgl. ebd.).

„Das Gespräch beginnt meist mit den Worten: ‘Könnten wir nicht auch heute...’, und dann folgt von einem meiner beiden Schattenkinder ein ganz normaler Vorschlag, was wir auch heute mal könnten. Es ist Samstag oder Sonntag, die Freunde gehen mit ihren Kindern ins Spaßbad, zum Eislaufen, ins Kino, auf die Kirmes, zum Flohmarkt. Je älter das Andere Kind wird, desto öfter können wir nicht. Es geht eben einfach nicht. Das muss dem Schattenkind als Begründung reichen“ (MAY 2010, 131).

Viele Kinder haben Hemmungen, Freunde nach Hause einzuladen, da sie sich wegen ihres behinderten Geschwisterchens schämen. Dadurch kann es passieren, dass Freundschaften auseinandergehen oder sich die Kinder nur Freunde aussuchen, die mit dem behinderten Bruder oder der behinderten Schwester zurechtkommen und keine Berührungsängste haben. Es gibt auch Familien, die sich mit der Zeit so stark von der Außenwelt abkapseln, dass es den nichtbehinderten Kindern kaum möglich ist, Freundschaften aufrechtzuerhalten (vgl. ACHILLES 2007, 73).

Diskriminierung kann jedoch nicht nur im Freundeskreis geschehen, sondern belastet die Geschwisterkinder auch in der Öffentlichkeit. Dort befinden sie sich in einer ambivalenten Situation: da sie es gewohnt sind, mit einem behinderten Geschwister aufzuwachsen und deshalb Behinderung als etwas völlig Normales erleben, wird die Konfrontation mit Abneigung in der Öffentlichkeit ein Schock für sie sein. Einerseits lieben sie die behinderte Schwester bzw. den behinderten Bruder und andererseits müssen sie erkennen, dass die gesellschaftliche Norm oftmals Ablehnung und Ausgrenzung von Behinderung bedeutet. Geschwister befinden sich oft in der Lage, das behinderte Kind verteidigen zu müssen und werden dadurch oft selbst abgelehnt (vgl. GRÜNZINGER 2005, 19; HACKENBERG 2008, 73).

Die frühe Erfahrung mit Leid durch die Behinderung eines Geschwisterkindes ist nicht nur in der Öffentlichkeit belastend, sondern wirkt sich auch auf das Familienleben aus. Die Geschwister behinderter Kinder werden oft schon früh auf sich alleine gestellt. Die Eltern sind vielleicht selbst mit der Behinderung überfordert und verlangen von den Geschwistern Verantwortungsbereitschaft und Rücksichtnahme (vgl. ACHILLES 2007, 71).

Diese lernen schon früh, eigene Bedürfnisse zurückzustellen. So übernehmen sie zum Beispiel Aufgaben im Haushalt, um ihre Mutter zu unterstützen oder helfen bei der Versorgung des behinderten Kindes (vgl. FINGER 2000, 124 f.).

„Und kann das Jüngste gerade laufen oder sprechen, denkt es auch schon für das Andere Kind mit, greift nach einem zweiten Keks für das ältere Geschwisterkind, weil es das ja von selber nicht tut, wickelt es, sobald es dazu in der Lage ist. In meinem Fall stopfte das jüngste Kind bereits mit drei Jahren die fünfjährige Schwester in die Pampers und putzte ihm die Nase“ (MAY 2010, 132).

Viele Geschwisterkinder beklagen, dass ihre Eltern diesen Einsatz zu wenig würdigen, da sie zu sehr auf das behinderte Kind fixiert sind. Sie fühlen sich allein gelassen und zu wenig beachtet (vgl. FINGER 2000, 124 f.).

Meistens führt diese Vernachlässigung zu Aggression und Wut. Die Geschwister wissen jedoch, dass sie diese Wut nicht zeigen dürfen, da diese sonst auf das behinderte Kind gerichtet wäre. Sie haben von ihren Eltern oft genug gesagt bekommen, dass sie Rücksicht auf das behinderte Kind nehmen müssen, weil dieses sich nicht wehren kann und ihnen unterlegen ist. Doch die Geschwister behinderter Kinder sollten ihre Wut und ihren Zorn nicht unterdrücken müssen (vgl. ebd., 127 f.; ACHILLES 2007, 72).

Auch die Ungleichbehandlung ist ein schwieriges Thema. Viele Geschwisterkinder empfinden es als ungerecht, dass das behinderte Kind häufiger gelobt wird und meistens für weniger Leistung. Außerdem sehen die Eltern den behinderten Kindern einiges nach und machen die Geschwister für Auseinandersetzungen verantwortlich (vgl. GRÜNZINGER 2005, 55).

Durch solche Begebenheiten kann ein dauerhafter Konflikt entstehen, der die Geschwisterbeziehung und die eigene Entwicklung gefährden kann.

Oft entwickeln Geschwister starke Schuldgefühle, die sich aus der auf das behinderte Kind gerichteten Wut und den negativen Gedanken ergeben. Aber auch die Gewissheit, gesünder und intelligenter als das behinderte Kind zu sein, löst bei den Geschwistern oft Scham und Mitleid aus. Sie fragen sich, warum es ausgerechnet den Bruder oder die Schwester getroffen hat und nicht sie selbst. Auch wenn Geschwister keine ausreichende Erklärung für die Behinderung des Geschwisters bekommen, kann es passieren, dass sie die Schuld bei sich suchen (vgl. ACHILLES 2007, 72).

„Aber wie soll man das einem kleinen Kind erklären, das auf seine Warum-Fragen Antworten braucht, die ihm Sicherheit geben? Wenn wir Ellie keine ausreichende Erklärung für die Behinderung ihrer Schwester lieferten, würde sie sich selbst eine zurechtlegen. Und wie ich würde sie die Schuld höchstwahrscheinlich bei sich suchen“ (HOLLANDER 2008, 230).

Es kann aber auch passieren, dass die Geschwister neidisch werden, weil das behinderte Kind von den Eltern mehr Aufmerksamkeit bekommt, als generell unschuldig und schwach gilt und nicht ständig zurechtgewiesen wird (vgl. ACHILLES 2007, 72).

Nach der Geburt eines behinderten Kindes müssen die Eltern erst lernen, mit der Situation zurechtzukommen und den Alltag zu meistern. Belastung, Überforderung und fehlende Energie sind oft der Grund, wieso nichtbehinderte Kinder zu kurz kommen. Die gesamte Aufmerksamkeit gilt dem behinderten Kind und deshalb übersehen Eltern manchmal die Bedürfnisse der Geschwister. Diese wiederum sind enttäuscht und wenden sich von ihren Eltern ab. Sie haben oft einen weniger intensiven Kontakt zu ihnen als andere Kinder zu ihren Eltern (vgl. ebd.).

Es kommt vor, dass Geschwister behinderter Kinder Ängste entwickeln. Einerseits besteht die Angst, selbst eine Behinderung bekommen zu können oder dass später die eigenen Kinder behindert sein könnten. Andererseits haben Geschwister auch Angst um das behinderte Kind, da es diesem aufgrund vieler Arztbesuche oder einer Verschlechterung des Zustands vielleicht nicht gut gehen könnte (vgl. HACKENBERG 2008, 90).

#### **4.5.3** Mögliche Risiken und deren Vermeidung

Viele Geschwisterkinder versuchen ihre Eltern so gut es geht zu unterstützen. Sie wollen ihnen nicht auch noch zur Last fallen und passen sich deshalb an. Wenn das nicht funktioniert, machen sie auf andere Art und Weise auf sich aufmerksam. Manchmal entwickeln diese Kinder Verhaltensauffälligkeiten, Schulprobleme oder psychosomatische Störungen (vgl. WINKELHEIDE / KNEES 2003, 27).

Manche Kinder sind in ihrer Entwicklung verzögert. Das kann daran liegen, dass sie sich so sehr mit der Behinderung der Schwester oder des Bruders beschäftigen, dass ihre Entwicklung gebremst wird. Es kann auch passieren, dass Schulleistungen nachlassen oder Verhaltens- und Disziplinprobleme auftauchen. Eine andere Art, auf sich aufmerksam zu machen, ist der soziale Rückzug (vgl. GRÜNZINGER 2005, 49).

Allerdings weisen verschiedene Untersuchungen dazu widersprüchliche Ergebnisse auf. In manchen kommt eindeutig heraus, dass Geschwister behinderter Kinder stärker zu Verhaltensauffälligkeiten neigen als andere Kinder. In anderen Studien wurden dagegen keine



großen Unterschiede festgestellt. Fakt ist jedoch, dass Geschwister behinderter Kinder eher zu Überangepasstheit neigen und dadurch eingeschränkter sind, ihre Persönlichkeit auszuleben (vgl. HACKENBERG 2008, 82 ff.).

Wenn sich Geschwister behinderter Kinder nicht beachtet, abgelehnt oder ignoriert fühlen, kann sich das insbesondere auf ihr Selbsterleben und ihr Selbstwertgefühl auswirken. Es ist nachvollziehbar, dass die Diskriminierung in der Öffentlichkeit, die Nichtbeachtung der Eltern, die fast ausschließliche Aufmerksamkeit gegenüber dem behinderten Geschwister und die ständige Anweisung zur Rücksichtnahme, Loyalität und Zurückstellung eigener Bedürfnisse nach einiger Zeit das Selbstbewusstsein schwinden lassen und stattdessen Angst, Unsicherheit, Schuldgefühle, Introvertiertheit, Wut und Aggression entstehen (vgl. HACKENBERG 2008, 88 f.)

„Wilhelmine ist ein ruhiges Kind [...]. Wahrscheinlich hat sie seit Beginn ihres Lebens erfahren, dass es Unfrieden bringt, wenn sie im Mittelpunkt stehen will; so zieht sie sich lieber zurück und beschäftigt sich alleine. Vermutlich müsste sie es erst lernen, wie die anderen Kinder nach Eis oder Süßigkeiten zu quengeln“ (GLÄBER 2009, 105).

Belastungen von Geschwistern behinderter Kinder gehen immer mit einem gewissen Risiko einher. Viele Eltern haben Angst, dass sich ihre nichtbehinderten Kinder schlechter entwickeln. Das muss aber nicht sein, wenn im Alltag auf bestimmte Dinge geachtet wird.

Zunächst sollten Geschwister behinderter Kinder über die Behinderung der Schwester oder des Bruders aufgeklärt werden. Wenn die Kinder genau wissen, wieso das Geschwister behindert ist und wie sich das auswirkt, werden sie sich weitaus weniger verunsichern lassen. Sie verstehen vielleicht sogar, wieso es so viel Aufmerksamkeit von den Eltern bekommt und erkennen, dass dies nichts mit Bevorzugung zu tun hat (vgl. FINGER 2000, 131).

Wichtig ist zudem, dass sich die Eltern bewusst Zeit für die nichtbehinderten Kinder nehmen. Der Freiraum ermöglicht sowohl den Kindern als auch den Eltern, Abstand vom Alltag zu nehmen. Das behinderte Kind steht dann nicht im Mittelpunkt und die Geschwister erfahren die alleinige Zuwendung ihrer Eltern. Es macht Sinn, einmal in der Woche eine bestimmte Zeit einzuführen, in der das behinderte Kind anderweitig betreut wird und die Eltern Zeit für die Geschwister haben. Sie werden dadurch den Eltern Vernachlässigung im Alltag nachsehen (vgl. GRÜNZINGER 2005, 40 f.)

„Da Jonas so viel Raum in meinem Leben einnimmt, ist es mir wichtig geworden, mir auch immer wieder ganz bewusst Zeit für jede meiner Töchter zu nehmen. Denn sie fordern die Aufmerksamkeit nicht so ein, wie sie eigentlich bräuchten, haben schon von klein auf gemerkt, dass ich viel Kraft für ihren Bruder brauche, haben sich selbst zurückgenommen“ (ZACHMANN 2008, 161).

Dennoch sollten die Eltern darauf achten, dass sie die nichtbehinderten Kinder nicht ausschließen. Das behinderte Kind gehört zur ganzen Familie und dadurch entstehende Probleme sollten nicht vor den Geschwistern versteckt werden (vgl. ACHILLES 2007, 74).

Ganz besonders notwendig ist eine vertrauensvolle Beziehung der Kinder zu ihren Eltern. Sie sollten ermutigt werden, über ihre Schwierigkeiten – insbesondere über Schwierigkeiten mit dem behinderten Bruder oder der behinderten Schwester – zu sprechen. Auch Aggressionen, Wut und Zorn sollten verbalisiert werden dürfen, denn dadurch kann die Behinderung besser verarbeitet werden und die Beziehung zum behinderten Kind ist entspannter (vgl. FINGER 2000, 132).

Die Geschwisterkinder sollten Wünsche äußern dürfen. Oft wünschen sich Betroffene mehr Aufmerksamkeit von ihren Eltern, Gleichberechtigung und Anerkennung. Es ist außerordentlich wichtig, dass die Eltern auf diese Wünsche eingehen und versuchen, diese im Alltag zu berücksichtigen (vgl. GRÜNZINGER 2005, 41).

Es macht aber auch Sinn, den Kindern eine Vertrauensperson außerhalb der Familie zuzugestehen und sie zu ermutigen, mit diesen über familiäre Schwierigkeiten zu sprechen. In ganz auswegslosen Situationen kann aber auch ein Psychotherapeut eine gute Hilfe sein (vgl. ACHILLES 2007, 75).

Generell fällt es den Geschwistern leichter, mit der Behinderung des Geschwisterkindes klarzukommen, wenn sie von ihren Eltern Verhaltensstrategien vermittelt bekommen. Sie wissen dann, wie sie sich in der Öffentlichkeit verhalten sollten, wie sie die Behinderung erklären können und wie sie generell mit der Schwester oder dem Bruder umgehen sollten. In manchen Fällen macht es außerdem Sinn, den Geschwistern zu zeigen, wie man sich im Notfall verhält. So wird das Risiko verringert, dass Angst und Unsicherheit überhand nimmt (vgl. FINGER 2000, 131).

#### **4.5.4 Besondere Chancen**

Wo Risiken sind, sind meistens auch Chancen. Das trifft auch auf die Geschwister behinderter Kinder zu. Natürlich sind diese vielen verschiedenen Belastungen ausgesetzt und nicht immer funktioniert eine Bewältigungsstrategie tadellos. Die aufgezeigten Risiken dürfen zudem nicht unterschätzt werden. Aber wenn sich die Eltern an die eben genannten Mög-

lichkeiten zur Vermeidung der Risiken halten, tun sich viele Chancen für betroffene Geschwister auf. Die Behinderung der Schwester oder des Bruders hinterlässt positive Spuren, die oft lebenslang prägend sind.

Es ist also offensichtlich, dass die meisten Geschwister behinderter Kinder trotz einiger Einschränkungen ihrer Situation viel Positives abgewinnen können. Es wird vor allem die besonders ausgeprägte soziale Kompetenz betont, aus der die Geschwister eine hohe emotionale Intelligenz entwickeln (vgl. GRÜNZINGER 2005, 64 f.).

„Natürlich sind Schattenkinder besonders sozial, das bleibt gar nicht aus. Es sind tolle Kinder, aber ich weiß, dass ihnen ein Stück Unbeschwertheit entgangen ist [...]. All das weiß ich, kann und konnte es aber nicht ändern. Meine Kinder würden jetzt sagen, dass es gar nicht so schlimm ist, aber ich weiß es besser“ (MAY 2010, 132).

Zu den sogenannten sozialen Kompetenzen gehören unterschiedliche Fähigkeiten und Fertigkeiten, die gerade Geschwister behinderter Kinder im Laufe ihres Lebens erwerben (vgl. GRÜNZINGER 2005, 64 f.).

Es sollen nun einige ausgewählt und auf Grundlage des Lebens mit einem behinderten Geschwister erläutert werden.

Nicht wenige entwickeln ein gesundes Selbstbewusstsein, das im späteren Leben von Vorteil sein kann. Gerade in der Öffentlichkeit lernen Geschwister, sich nicht von der Ablehnung oder von distanzlosen Kommentaren Außenstehender beeindrucken zu lassen. Sie verteidigen das behinderte Geschwisterkind und entwickeln dabei nicht nur Selbstbewusstsein, sondern auch Loyalität und Selbstbeherrschung (vgl. ebd., 65).

Damit einher geht Toleranz und Mitgefühl besonders gegenüber behinderten Menschen. Dadurch, dass sie mit einem behinderten Geschwister aufgewachsen sind, ist Behinderung einerseits etwas Alltägliches, aber andererseits auch etwas, das Akzeptanz und Verständnis benötigt (vgl. HACKENBERG 2008, 92).

Durch das Leben mit einem behinderten Kind in der Familie werden Geschwisterkinder sehr früh selbstständig und übernehmen Verantwortung. Da sich die Eltern intensiv um das behinderte Kind kümmern, sind die Geschwister oft auf sich allein gestellt, was positive Auswirkungen haben kann. Sie lernen, sich durchzusetzen, Probleme offen anzusprechen, mit Konflikten umzugehen, Prioritäten zu setzen und sind äußerst belastbar. Kampfgeist, Teamfähigkeit und Kreativität sind für viele Geschwister kein Fremdwort (vgl. GRÜNZINGER 2005, 65).

Aufgrund der vielfältigen sozialen Kompetenzen erlernen nicht wenige Betroffene später einen sozialen Beruf. Zum Beispiel haben viele Sonderschullehrer und -lehrerinnen eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder, was ausschlaggebend für ihr Berufsziel war.

## Abschließende Überlegungen

Wenn Eltern die Diagnose erhalten, dass ihr Kind eine geistige Behinderung hat, löst das immer einen Schock aus. Denn egal, ob diese Tatsache mithilfe pränataler Diagnostik direkt nach der Geburt oder erst Monate oder Jahre später festgestellt wird, haben die Eltern nicht damit gerechnet, ein behindertes Kind zu bekommen. Vielleicht haben manche die Befürchtung, es könnte mit dem Kind ´etwas nicht stimmen´, aber solche Ängste werden oft verdrängt. Eltern erwarten ein Wunschkind – also ein Kind, das ihren Wünschen entspricht, eines, das die Norm der Gesellschaft widerspiegelt und für die ganze Familie eine Erfüllung, ein Geschenk ist. Ein behindertes Kind kann die Erwartungen seiner Eltern nicht erfüllen. Es entspricht also nicht dem erhofften Wunschkind und wirft deshalb das Leben seiner Eltern aus der Bahn. Die Eltern trauern um ihr ersehntes, vermeintlich perfektes Baby und sie müssen der Realität ins Auge blicken, denn die Behinderung ihres Kindes ist in den wenigsten Fällen heilbar oder therapierbar; sie ist endgültig.

Es ist nachvollziehbar, dass betroffene Eltern dieses kritische Lebensereignis erst verdauen, also bewältigen müssen. Idealerweise schwinden irgendwann der Schock und die Trauer, und die Eltern schaffen es, ihr behindertes Kind zu akzeptieren. Sie integrieren es in ihren Alltag, stellen sich nicht mehr die Frage nach dem ´Warum´, sondern nehmen ihr Schicksal an und versuchen, das Beste daraus zu machen. Die Verarbeitung eines solchen Ereignisses ist oft ein langwieriger Prozess und es ist nicht davon auszugehen, dass die Betroffenen immer die letzte Phase, also das Ziel erreichen. Die erfolgreiche Bewältigung ist von verschiedenen Faktoren abhängig, die Art und Schwere der Behinderung des Kindes ist dabei nur einer von vielen.

Jede Familie erlebt die Behinderung eines Kindes anders und geht deshalb auch anders damit um. Häufig werden Rollen neu überdacht und die sozialen Beziehungen verändern sich. Es können neue Freundschaften entstehen, während sich alte vielleicht auflösen. Auch die Partnerschaft kann sich verändern. Viele Ehen und Beziehungen werden durch ein behindertes Kind gestärkt und gefestigt, aber es kommt auch vor, dass Partnerschaften daran zerbrechen. Eltern behinderter Kinder sind eben vielen Belastungen ausgesetzt, die in anderen Familien entweder gar nicht oder nur in abgeschwächter Form auftreten. Dazu gehören nicht nur finanzielle Belastungen, die häufig durch das Aufgeben der Berufstätigkeit der Mutter sowie zusätzlichen kostspieligen Therapie- und Pflegeaufwand entstehen, sondern auch die psychische Belastung. Die Eltern stehen manchmal unter Druck, fühlen sich ausgelagt und überfordert und haben kaum Möglichkeiten, sich zu entspannen. Hinzu kommt, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse hinten anstellen müssen und der Staat ihrem Anspruch auf Unterstützung, Information und Beratung nicht gerecht werden kann. Auch gesellschaft-

liche Konflikte wie zum Beispiel Diskriminierung in der Öffentlichkeit können sehr verletzend und entmutigend sein.

Mit all diesen Herausforderungen haben Familien mit einem behinderten Kind zu kämpfen, aber natürlich kann auch hier – wie so oft in der Sonderpädagogik – nichts verallgemeinert werden. Es besteht eine große Bandbreite: verzweifelte Familien, die ihr Leben mit dem behinderten Kind nicht in die Hand nehmen können, aber auch optimistische Familien, die gelernt haben, mit der Behinderung zu leben und sie als Bereicherung ansehen können. Es spielt dabei eine wichtige Rolle, wie die Situation der einzelnen Familienmitglieder aussieht. Besonders betroffen sind die Mütter, die das behinderte Kind zur Welt gebracht haben, und die in den meisten Fällen für dessen Betreuung und Pflege zuständig sind. Für sie bedeutet das behinderte Kind einen großen Verlust. Denn sie haben nicht nur das erwünschte, gesunde Baby verloren, sondern manchmal auch die eigene Autonomie und das Selbstwertgefühl. Viele geben ihren Beruf auf, um sich mit aller Kraft dem behinderten Kind zuzuwenden und verlieren dadurch die Möglichkeit, ihre eigenen Fähigkeiten einzusetzen. Im Alltag müssen sie auf viele Dinge verzichten, da die Bedürfnisse des behinderten Kindes im Vordergrund stehen. Dieses will gewickelt, gestillt, ernährt und beschäftigt werden und das meistens den ganzen Tag und sogar nachts, sodass den Müttern selten Zeit für Erholung bleibt. Wenn das Kind im Kindergarten oder in der Schule ist, sind Aufgaben im Haushalt zu erledigen. Viele Mütter empfinden das als sehr anstrengend und belastend. Manchmal ist die Situation so gravierend, dass die einzige Lösung eine Heimunterbringung des Kindes ist. Ich möchte ausdrücklich betonen, dass eine solche Maßnahme nicht von Außenstehenden, die sich meistens nicht ansatzweise in die Situation von Müttern behinderter Kinder hineinversetzen können, beurteilt oder sogar verachtet werden sollte. Eine Unterbringung im Heim oder in der Pflegefamilie kann durchaus zu einer besseren Mutter-Kind-Beziehung führen, die an erster Stelle stehen sollte.

Aber gleichgültig, ob das Kind in der Familie oder in einer Einrichtung aufwächst – es kann für die Mutter (und für alle anderen Betroffenen auch) eine unbeschreibliche Bereicherung sein. Die Einstellung zu Normen und Werten werden neu überdacht, neue Kompetenzen werden erworben und die eigene Persönlichkeit entwickelt sich weiter.

Das betrifft nicht nur die Mütter, sondern weitestgehend auch die Väter, die sich häufig in einer ganz besonderen Situation befinden. Sie stehen vor der schwierigen Aufgabe, Beruf und Familie zu vereinen. Das ist nicht immer leicht, denn gerade die Familie fordert die Aufmerksamkeit des Vaters, die er ihr nicht immer geben kann. Dazu kommt, dass er viele Dinge, die das behinderte Kind betreffen, nicht mitbekommt und sich deshalb manchmal übergangen fühlt. Als Mann sollte er, zumindest wenn es nach der gängigen Rollenvorstellung ginge, Leistung, Macht und Stärke zeigen können. Das ist nicht nur bei der Vereinba-

rung von Familie und Beruf kaum zu schaffen, sondern auch in der Rolle als Vater eines behinderten Kindes eine große Herausforderung. Behinderung bedeutet in unserer Gesellschaft Schwäche, Versagen und Verlust. Aus diesem Grund müssen gerade Männer ihr Rollenbild, ihre Einstellung zu Behinderung und nicht zuletzt die Wertevorstellung der heutigen Gesellschaft überdenken und für sich selbst neu ordnen. Aber gerade das kann eine besondere Chance für sie sein. Sie können sich als emotionaler, aber auch starker Mann ein neues Selbstbewusstsein verschaffen und dadurch vielleicht mehr Akzeptanz von der Öffentlichkeit bekommen.

Es ist mir aber auch besonders wichtig, nicht die Situation der Geschwister behinderter Kinder zu vergessen. Denn diese sind stärker betroffen als man denkt und werden dennoch häufig übersehen. Viele Eltern haben Angst, dass sich die Behinderung eines Kindes negativ auf dessen Geschwister auswirken könnte. Diese Angst besteht zu Recht, aber man kann ihr entgegensteuern. Das Verhalten und die Persönlichkeit der Eltern wirken sich mehr auf die Entwicklung der Geschwister aus, als man zunächst annehmen könnte. Es kommt aber wirklich darauf an, wie die Eltern mit der Behinderung umgehen und welche Einstellung sie ihren Kindern vermitteln. Deren Entwicklung hängt aber auch von der Geschwisterkonstellation und von der sozialen Situation der Familie ab. Überraschend ist, dass die Schwere der Behinderung nicht unbedingt ausschlaggebend ist. Eine Familie mit einem schwerbehinderten Kind kann den Geschwistern eine positive Einstellung vermitteln, sodass diese keine Schwierigkeiten in der Entwicklung zeigen werden. Ein Risiko besteht jedoch immer, deshalb sollten Eltern darauf achten, dass sie ein gutes Vertrauensverhältnis zu ihren Kindern haben. Dann kann die Behinderung eines Geschwisters viel Positives bewirken. Besonders die sozialen Kompetenzen sind bei Geschwisterkindern schon früh ausgeprägt. Deshalb wundert es mich nicht, dass viele meiner Kommilitonen, die wie ich Sonderpädagogik studieren, eine behinderte Schwester oder einen behinderten Bruder haben.

Aber auch wenn ich selbst nicht direkt betroffen bin, hat mich die Beschäftigung mit dieser Thematik in so mancher Hinsicht weitergebracht.

Über das heikle Thema Pränataldiagnostik habe ich viel mit Verwandten und Freunden diskutiert. Dadurch wurde ich immer wieder zum Nachdenken angeregt. Ich vertrete dazu zwar einen klaren Standpunkt, aber dennoch wirft dieses Thema ständig neue Fragen auf, mit denen ich mich beschäftige.

Geändert hat sich dafür mein Denken über Familien mit behinderten Kindern. Ich habe zwar noch nie negativ über sie gedacht, aber trotzdem wurde mir beim Schreiben dieser Arbeit nach und nach vieles klarer.

Meine Anerkennung gegenüber diesen Familien ist deutlich gewachsen. Erst wenn man sich vor Augen hält, wie sie jeden Tag aufs Neue gegen kleine und große Herausforderungen des Alltags ankämpfen und oftmals nicht verzweifeln, wird deutlich, welche Leistung sie täglich bringen und wie wenig Wertschätzung sie dafür erhalten.

Abschließen möchte ich diese Arbeit mit einem Zitat von Doro MAY. Es hat mich persönlich besonders berührt, weil es verdeutlicht, dass Behinderung im Endeffekt etwas ganz 'Normales' sein kann.

„Was bleibt unterm Strich? Dass ich in eine Welt hineingeschleudert wurde, von der ich vor der Geburt des Anderen Kindes keine Ahnung hatte. Eine Welt, die nicht nur ihren Schrecken verloren hat, sondern die ich schätzen gelernt habe, weil in ihr so unglaublich liebenswerte Menschen zu finden sind. Eine Welt, in der ich gelegentlich gar nicht mehr zwischen den Einen und den Anderen unterscheide, weil ich es manchmal ganz einfach vergesse“ (2010, 140).



## Literaturverzeichnis

ACHILLES, Ilse (2007): Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. In: Behinderte Menschen 1, 66-77.

BALDUS, Marion (2006): Von der Diagnose zur Entscheidung. Eine Analyse von Entscheidungsprozessen für das Austragen der Schwangerschaft nach der pränatalen Diagnose Down-Syndrom. Kempten.

BALDUS, Marion (2002): Entwicklungen in der Pränataldiagnostik und Bioethik - zum Stellenwert von Schwangerschaftsberatung nach der Frühdiagnose 'Behinderung'. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Marburg. 115-122.

BECK, U. / BECK-GERNSHEIM, E. (1990): Das ganz normale Chaos der Liebe. Frankfurt am Main.

BEUYS, Barbara (1984): Am Anfang war nur Verzweiflung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen. Reinbek bei Hamburg.

ECKERT, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Bad Heilbrunn.

ECKERT, Andreas (2008): Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind. Hamburg.

ECKERT, Andreas (2007): Familien mit einem behinderten Kind. Zum aktuellen Stand der wissenschaftlichen Diskussion. In: Behinderte Menschen 1, 40-52.

ENGELBERT, Angelika (2003): Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In: Cloerkes, G. (Hrsg.): Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen. Heidelberg.

ENGELBERT, Angelika (1994): Familien mit behinderten Kindern. Probleme der "Passung" zwischen der familialen Situation und den Strukturen des Hilfesystems. In: Grunow, D. / Hurrelmann, K. / Engelbert, A. (Hrsg.): Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Weinheim und München.

FINGER, Gertraud (2000): Ja, mein Kind ist anders. Ein Mutmachbuch für Eltern behinderter Kinder. Stuttgart.

FOURNIER, Jean-Louis (2009): Wo fahren wir hin, Papa? München.

FRÖHLICH, Andreas D. (1993): Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. 2. Auflage. Heidelberg.

GLÄBER, Marianne (2009): Keine heile Welt. Leben mit einem behinderten Kind. Frankfurt am Main.

GÖRRES, Silvia (1987): Leben mit einem behinderten Kind. München.

GÖTZ, Bernd (1997): Väter behinderter Kinder. Herausforderung an Rolle und Selbstverständnis des Mannes. In: Heinrich, A. (Hrsg.): Wo ist mein Zuhause? Integration von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart. 165-184.

GÖTZ, Bernd (1997): Warum gerade ich? Behinderung in der Familie als Lebenskrise. In: Heinrich, A. (Hrsg.): Wo ist mein Zuhause? Integration von Menschen mit geistiger Behinderung. Stuttgart. 143-164.

GRÜNZINGER, Eberhard (2005): Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen. Neuried.

HACKENBERG, Waltraud (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München.

HENNEMANN, Judith (2011): Besonderes Glück? Hilfen für Eltern mit einem geistig behinderten Kind. Frankfurt am Main.

HINZE, Dieter (1999): Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozeß der Auseinandersetzung im Vergleich. 3. Auflage. Heidelberg.

HINZE, Dieter (1993): Väter behinderter Kinder - ihre besonderen Schwierigkeiten und Chancen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 2, 51-58.

HOLLANDER, Julia (2008): Wenn du spürst es geht nicht mehr. Eine Mutter und ihr schwerstbehindertes Kind. Die härteste Entscheidung ihres Lebens. München.

JONAS, Monika (1994): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. 4. Auflage. Mainz.

JONAS, Monika (1994): Behinderte Kinder - Behinderte Mütter? Frankfurt am Main.

JUPP, Kenn (1999): Diagnosevermittlung. In: Leben mit Down-Syndrom 31, 7-13.

KALLENBACH, Kurt (1999): Väter behinderter Kinder. Eindrücke aus dem Alltag. Düsseldorf.

KRAUSE, Paul (1997): Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Frankfurt am Main.

KREBS, Heinz (1990): Über den Umgang mit der 'Diagnose' geistige Behinderung. In: Geistige Behinderung 3, 218-224).

KRIEGL, Huberta (1993): "Behinderte" Familien? Wien.

KRÖGER, Marco (2004): Pränatale Diagnostik zwischen Selbstbestimmung und Prävention. Berlin.

LAMBECK, Susanne (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Göttingen.

MAY, Doro (2010): Meine besondere Tochter. Liebe zu einem Kind mit Behinderung. Augsburg.

MILLER, Nancy B. (1997): Mein Kind ist fast ganz normal. Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind: Wie Familien gemeinsam den Alltag meistern lernen. Stuttgart.

MÜLLER-ZUREK, Christiane (2002): Die Situation von Familien aus Elternperspektive. In: Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): Familien mit behinderten Angehörigen. Lebenswelten – Bedarfe – Anforderungen. Marburg. 30-34.

PRASCHAK, Wolfgang (2003): Das schwerstbehinderte Kind in seiner Familie. In: WILKEN, U. / JELTSCH-SCHUDEL, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart. 31-42.

SCHMIDT, Klaus-Jürgen G. (1986): Mein Kind ist behindert! Ein Beitrag zum Verständnis der Situation von Eltern behinderter Kinder. Heidelberg.

SCHUCHARDT, Erika (1987): Biografische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Soziale Integration Behinderter. Band 1. 3. durchgesehene und erweiterte Auflage. Bad Heilbrunn.

SEIFERT, Monika (2003): Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen - Erfahrungen - Perspektiven. In: WILKEN, U. / JELTSCH-SCHUDEL, B. (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart. 43-59.

SEIFERT, Monika (1997): Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? In: Geistige Behinderung 3, 237-250.

SPORKEN, Paul (1975): Eltern und ihr geistig behindertes Kind. Das Bejahungsproblem. 2. Auflage. Düsseldorf.

TAMM, Claudia (1994): Diagnose Down-Syndrom. München.

THURMAIR, Martin (1990): Die Familie mit einem behinderten Kleinkind. In: Frühförderung interdisziplinär 9, 49-62.

WAGATHA, Petra (2006): Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis. Hamburg.

WINKELHEIDE, Marlies / KNEES, Charlotte (2003): ...doch Geschwister sein dagegen sehr. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Krummwisch bei Kiel.

WOLF-STIEGEMEYER, Dorothea (2000): Der (etwas) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 3, 1-16.

ZACHMANN, Doro (2008): Bin Knüller! 2. Auflage. Witten.

ZIEMEN, Kerstin (2004): Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 6, 48-57.

## **Versicherung**

Hiermit versichere ich, dass die vorliegende Arbeit von mir selbständig angefertigt, nur die angegebenen Hilfsmittel benutzt und alle Stellen, die dem Wortlaut oder dem Sinne nach anderen Werken gegebenenfalls auch elektronischen Medien entnommen sind, durch Angabe der Quelle als Entlehnung kenntlich gemacht wurden. Entlehnungen aus dem Internet sind durch einen datierten Ausdruck belegt.

Reutlingen, den .....

.....

Unterschrift