

Resilienz stärken- das soziale Gefüge gesund erhalten

Was können Mutter- /Vater -Kind-Vorsorgemaßnahmen zum Aufbau gesundheitlicher Ressourcen und Schutzfaktoren beitragen?

*Diplom Psychologin, Psychologische Psychotherapeutin Daniela Klöpfer
Diplom Psychologin Andrea Gutmann*

1. Effektive Bewältigungsmechanismen und ihr Beitrag zur Stärkung von Resilienz bei Familien mit Kindern mit Behinderung

Ausgehend von Antonovsky und seinem Konzept der Salutogenese setzt sich Retzlaff (2010, S.93) mit dem Begriff der Resilienz auseinander und fasst zusammen: „Resilienz wird üblicherweise als widerständiges Verhalten gegen Belastungen aus der Umwelt definiert“. Frühkindliche Beziehungserfahrungen gelten als wesentlich für den Aufbau eines gesunden Selbstwertgefühls. Auch bei Erwachsenen werden soziale Beziehungen als wichtigste Ressource seelischer Widerstandskraft angesehen. Gerade Menschen mit komplexer Behinderung sind oft ihr Leben lang auf die Fürsorge und Unterstützung durch ihre Familie angewiesen. Mit Blick auf die besondere Familiendynamik im Zusammenhang mit der Behinderung eines Kindes befasst sich Rüdiger Retzlaff mit der Frage, welche Schlüsselfaktoren bei diesen Familien zur Stärkung der Resilienz beitragen können (Retzlaff, 2010, S: 76 - 78). Untersuchungen weisen auf folgende Resilienz stärkende Faktoren hin:

- Annahme der Behinderung (Verarbeitungsprozess)
- Realistische Erwartungen an Möglichkeiten und Therapien des Kindes mit Behinderung: Das Kind wird nicht überfordert oder extrem behütet
- Problemlöseorientierung
- Klarheit von Regeln, Aufgaben, Rollen und Routinen im Alltagsablauf

- Fähigkeit und Bereitschaft zur Selbstreflexion und ein stabiles Selbstbewusstsein der Eltern
- hohes Maß an emotionaler Expressivität
- gute innerfamiliäre Interaktion und Zusammenhalt
- Klarheit der Kommunikation nach innen und außen
- Qualität der Paarbeziehung: Eng, vertrauensvoll, gegenseitige Unterstützung und Rollenflexibilität
- Klare Generationengrenzen
- Gestaltung des Familienlebens so, dass es den Bedürfnissen aller Familienmitglieder gerecht wird

- Starke Außenaktivität und Offenheit der Familie nach außen
- Verständnisvolles und unterstützendes soziales Netzwerk (Familie, Nachbarschaft, Freunde, Selbsthilfegruppen usw.)
- Fähigkeit, ein gutes soziales Unterstützungssystem und weitere Hilfen anzunehmen und sich zu erschließen

Basierend auf diesen Ergebnissen stellt sich die Frage: Wie kann es uns als Fachkräften gelingen, die Resilienz zu stärken? Welche praktischen Handlungsangebote stehen uns bereit? Wie steht es um die gesundheitlichen Ressourcen von Menschen mit Komplexer Behinderung und welche Schutzfaktoren können bestehen? Welche, die Resilienz stärkenden Angebote, für Eltern und Geschwister gibt es. Wie können wir als Fachkräfte dafür sorgen, dass nicht nur die Person mit Behinderung, sondern auch das Gefüge um das Kind / den Erwachsenen mit Behinderung physisch und psychisch gesund bleiben kann? Wie kann beispielsweise eine Mutter-/Vater-Kind-Vorsorgemaßnahme dazu beitragen, Familien und ihre Kinder mit Behinderung zu entlasten und wie kann sie Impulse zu einem achtsamen Umgang mit den eigenen Ressourcen geben? Welche Angebote und Therapien sind wirksam, um eine nachhaltige Besserung des Befindens und der Gesundheit zu erreichen?

2. Der mehrdimensionale Ansatz in der Mutter-/Vater-Kind-Kur

Die Eltern-Kind-Fachklinik Münstertal in Staufen des Trägers Deutscher Arbeitskreis für Familienhilfe e.V. ist eine der wenigen Kurkliniken in Deutschland, die Familien mit gesunden und auch Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit Komplexer Behinderung aufnimmt. Die Leistungen werden durch ein multidisziplinäres Team erbracht. Sie berücksichtigen dabei auch immer die für Mütter bzw. Väter spezifischen Lebenszusammenhänge. Neben physiotherapeutischen Angeboten wie Massage, Fango, Aquagymnastik, Rückenschule, Wirbelsäulengymnastik, Walken etc. gibt es auch eine Ernährungsschulung, Entspannungsprogramme und Kreativangebote. Gesundheitsförderndes Verhalten soll aufgebaut werden, Spaß an der Bewegung vermittelt werden und Erkrankungen des Bewegungsapparates sowie Herz-Kreislauf- Beschwerden sollen verbessert werden. In der medizinischen Abteilung werden Akkupunktur, Kinesiologie und andere Verfahren zur Besserung des Wohlbefindens angewendet. Bei Bedarf kann eine kinderpsychologische Beratung in Anspruch genommen werden. Außer diesen stärker körperorientierten Therapien bietet der Psychosoziale Bereich viele Behandlungs- und Gesprächsangebote an, die auf die Eltern und ihre besondere Lebenssituation zugeschnitten sind.

2.1. Phasen der Verarbeitung und Bewältigung der Behinderung

Welche Themen die Eltern von Kindern mit Behinderung beschäftigen, welche Verarbeitungs- und Bewältigungsprozesse sie leisten müssen lässt sich an einem Modell der Psychotherapeutin Nancy Miller (1997) verdeutlichen, das den Prozess der Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung in 4 Phasen beschreibt. Sie hat Familien mit behinderten Kindern jahrelang begleitet und beschreibt den Entwicklungs- bzw. Verarbeitungsprozess wie folgt:

1. Die Überlebensphase

Die Mitteilung einer Behinderung verändert die Lebensperspektive der betroffenen Eltern schlagartig. Hier hat auch die Art, wie die Diagnose vermittelt wird einen großen Einfluss auf den weiteren Verlauf der Verarbeitung. Für viele Eltern ist dies ein traumatisches Erleben. Sie reagieren darauf mit einem Schockzustand. Auf der einen Seite sind sie wie betäubt durch diese Aufklärung, auf der anderen Seite sind sie nur noch am Reagieren und Funktionieren.

Sie begleiten ihre Kinder zu Operationen, Krankenhausaufenthalten, zu verschiedenen Therapeuten und Spezialisten. Sie fühlen sich in dieser Zeit ausgeliefert und hilflos, da sie noch nicht über genügend Kompetenzen verfügen um sicher zu sein, was für ihr Kind gut und förderlich ist. Die mit diesem Trauma einhergehenden starken Gefühle wie Wut, Trauer, Schmerz, Schuld und Scham werden verdrängt und abgewehrt. Dies ist zunächst ein überlebenswichtiger Selbstschutz, um die anfallenden Aufgaben erledigen und den Alltag bewältigen zu können.

2. Phase der äußeren und inneren Suche

Oft ist es zu Beginn nicht einfach für die Eltern, eine Beziehung zum Kind zu entwickeln. Sie können häufig das erworbene Wissen über den Umgang mit Säuglingen nicht anwenden, da die Situation besonders ist und das Kind vielleicht anders reagiert als gewohnt. Durch die Krankenhausaufenthalte fehlen die Ruhe und die Sicherheit um die Beziehung zu stärken. Über die Zeit jedoch lernen die Eltern ihr besonderes Kind kennen – seine Bedürfnisse, seine individuellen Stärken und Schwächen und seine Beziehungsreaktionen. Sie werden sicherer im Umgang mit dem Kind. Gleichzeitig machen sie sich gezielt auf die Suche nach Informationen über die Behinderung. Sie werden zu Spezialisten für ihr Kind. Sie setzen sich mit Ärzten, Therapeuten und Behandlungsmethoden auseinander und versuchen möglichst viel über die Behinderung zu erfahren. Sie wollen mitbestimmen, welche Behandlungen ihr Kind erhält und welche nicht. Neben dieser äußeren Suche beginnt auch eine innere psychische Suche. Die schwierigen Gefühle, die in der Überlebensphase noch gut abgewehrt werden konnten, werden immer deutlicher spürbar. Und die Eltern setzen sich mehr mit ihnen auseinander. Sie sprechen in ihrem Umfeld vermehrt über die Behinderung, manche nehmen an Selbsthilfegruppen teil, um sich mit anderen Eltern über die Behinderung und ihre Erlebnisse und Gefühle auszutauschen und Unterstützung zu bekommen. Dies ist sehr wichtig, da die Verarbeitung der Gefühle die Beziehung zum Kind entspannt und die Eltern kräftigt und stärkt. Sie hilft dabei, eine realistische Einstellung zu der Behinderung und ihren Behandlungsmöglichkeiten zu bekommen und es gelingt den Eltern dadurch besser, auch die positiven und schönen Seiten im Umgang mit ihrem Kind wahrzunehmen.

3. Die Normalisierungsphase

Ist die zweite Phase positiv verlaufen beginnt sich der Familienalltag zu beruhigen und zu normalisieren. Die Eltern sind in Bezug auf ihr Kind realistisch in ihren Erwartungen geworden. Sie haben die unterstützenden Therapien gefunden und sie auf ein erträgliches Maß reduziert, sie wechseln von der Therapeutenrolle wieder in die Elternrolle. Es haben sich in der Familie neue Strukturen gebildet, die Behinderung ist in den Familienalltag integriert und nicht mehr der Mittelpunkt. Auch die Bedürfnisse der anderen Familienmitglieder, Eltern und Geschwistern rücken wieder in den Fokus. Jeder einzelne bekommt seinen Platz und Freiraum für die persönliche Weiterentwicklung.

4. Trennungsphase oder selbständig werden

Im Verlauf der weiteren Entwicklung der Kinder ist es besonders wichtig, sie soweit es möglich ist, zur Selbständigkeit zu erziehen. Daher ist es notwendig, dass die Eltern den Mut finden, ihr Kind mit der Behinderung zu fordern und es auch durch andere Personen betreuen zu lassen. Dies ist nicht einfach, denn häufig können die Kinder nicht sprechen um ihre Bedürfnisse mitzuteilen. Es ist wichtig für die Eltern Institutionen und Menschen zu finden, denen sie ihr Kind anvertrauen können. Auch Kinder mit einer Behinderung haben Spaß daran, sich in Gruppen mit Gleichaltrigen zu treffen. Auch für sie gibt es Ferienlager und Freizeiten. Hier können sie lernen sich mit anderen Gegebenheiten und Menschen auseinander zu setzen und ihre soziale Kompetenz zu erweitern. Für die Eltern ist es oft ein sehr langer Prozess zu entscheiden, ob ihr Kind als junger Erwachsener in ein Heim oder eine Wohngruppe umziehen soll. Haben sie sich dann entschieden, ist der Übergangsprozess für ihr Kind wesentlich einfacher, wenn es schon zuvor Erfahrungen in Gruppen, Ferienlagern oder Heimen gesammelt hat.

2.2. Die psychosozialen Angebote in der Mutter- /Vater- Kind- Kur

2.2.1. Beratung und psychosoziale/psychologische Einzelgespräche

In der Beratung werden ganz konkrete Dinge besprochen, Informationen und Informationsmaterial weitergegeben, nach Unterstützungsmöglichkeiten zuhause gesucht, gemeinsam Adressen von Beratungsstellen und Ansprechpartnern herausgesucht oder auch z.B. hilfreiche Tagesstrukturen gemeinsam entwickelt.

Eltern verarbeiten je nach eigener Persönlichkeit und Lebenssituation die Diagnose einer Behinderung des Kindes sehr unterschiedlich. Manchen gelingt es sich recht schnell auf die neue Lebenssituation einzustellen und sie so anzunehmen wie sie ist. Bei anderen Eltern werden mit dieser Situation schon bestehende Lebensthemen angesprochen, die dann im Laufe der Verarbeitung der Behinderung auch bearbeitet werden müssen. Hier erhalten sie durch das niederschwellige Angebot oft erstmals die Möglichkeit, psychologische Gespräche zu führen und damit neue Erfahrungen zu machen. Wenn Sie wahrnehmen, dass diese Gespräche hilfreich, unterstützend und weiterführend sind, sind sie oftmals auch bereit, sich am Heimatort entsprechende Unterstützung zu organisieren. (Oft ist auch heute noch der Weg in eine Psychotherapie mit negativen Vorurteilen belegt.) Hier ist es uns ein großes Anliegen, bei der Suche nach weiterführenden Maßnahmen am Wohnort zu unterstützen.

Im Folgenden einige Beispiele für Themen, die in den Einzelgesprächen häufig auftreten und sich auf die Behinderung beziehen:

Wenn die Eltern zu uns in die Einrichtung kommen, haben viele von ihnen durch die Entlastung von der Pflege, Betreuung, Haushaltsführung und Beruf oft das erste Mal nach der Diagnosestellung (d.h. der Überlebensphase) die Möglichkeit, innezuhalten und aus dem Funktionieren und Organisieren auszusteigen. Sie können sich mit sich selbst, ihrem Erleben und ihren Gefühlen auseinandersetzen. Dies ist es aber oft ein sehr schmerzlicher Prozess, da die schwierigen, für das Kind lebensbedrohlichen, ungewissen, überrollenden, schmerzhaften Erlebnisse, die die Eltern seit der Geburt des Kindes mit Behinderung erfahren haben,

bewusst werden. Zum anderen ist es auch sehr entlastend, da die Möglichkeit besteht, hier in einem geschützten Umfeld und mit Freiraum für sich selbst, die schwierigen Erlebnisse zu betrauern und zu verarbeiten. Das ermöglicht den Eltern, nicht mehr in der Vergangenheit und dem Schrecken zu verweilen, sondern die Entwicklung und das, was sie geschafft und erreicht haben, wahrzunehmen und anzuerkennen.

Im Verlauf des Verarbeitungsprozesses ist es für die Eltern sehr wichtig, auch die Trauer darüber, nun ein Kind mit einer Behinderung zu haben und von den eigenen ursprünglichen Plänen und Träumen Abschied zu nehmen, zuzulassen. Dies ist für die Eltern oft sehr schwierig und mit Schuldgefühlen verbunden, weil sie der Auffassung sind, sie dürften nicht trauern, weil dies bedeute, dass sie ihr Kind ablehnen. Aus diesem Grund wird die Trauer dann meist unterdrückt. Die Trauer zuzulassen ist eine große Erleichterung und kann das Verhältnis zum Kind deutlich entspannen. (siehe Canacakis, 2002, S 24,25)

Tabuisiert ist oft auch die Wut der Eltern auf die entstandene Situation: Ihr Leben hat sich schlagartig verändert, und die persönlichen Wünsche und Pläne für das eigene Leben rücken in den Hintergrund. Darf diese Wut nicht bewusst werden, besteht die Gefahr, dass sie sich gegen das Kind richtet und die Beziehung belastet. Auch Schamgefühle darüber, ein Kind mit einer Behinderung bekommen zu haben, werden oft unterdrückt. Sie können bei den Eltern zu einer Infragestellung des Selbstbildes führen und das Selbstwertgefühl verunsichern. Sich diesen Zweifeln und Ängsten zu stellen, das eigene Selbstbild zu überprüfen, bestehende Vorstellungen zu verabschieden und neue zu entwickeln ist für manche Eltern ein längerer Prozess.

2.2.2. Paargespräche

Wenn die ganze Familie zu uns in die Maßnahme kommt, bietet sich natürlich auch die Möglichkeit für Paargespräche. Die Behinderung eines Kindes bedeutet eine zusätzliche starke Belastung der Partnerschaft. Durch die Anstrengungen in der Pflege kommt es zu größerer Erschöpfung und Gereiztheit im Umgang miteinander. So treten dadurch vielleicht die unterschiedlichen Kommunikations- und Verarbeitungsmuster der Partner besonders diskrepant zutage. Vielleicht kann die Mutter die unterschiedlichen Gefühle besser zulassen und ansprechen. Der Vater kann dies nicht, sondern verarbeitet seine Gefühle durch viel Engagement beim behindertengerechten Umbau der Wohnung oder bei konkreten Zukunftsplanungen. Hinzu kommen vielleicht noch Schuldzuweisungen. Manchmal ist es auch die Angst vor dem Erleben gemeinsamer tiefer Trauer, Enttäuschung und Verzweiflung, die eine wirkliche Kommunikation verhindern. So besteht die Gefahr, dass es nur noch ein „Elternsein“ ist, die partnerschaftliche Beziehung Mann und Frau kaum mehr gelebt wird und es zu einer Distanzierung der Ehepartner kommt.

Es gibt noch eine weitere Dynamik, die bei den Eltern häufig zu beobachten ist: Das behinderte Kind gerät mit seinen Bedürfnissen immer mehr in den Bereich der mütterlichen Zuständigkeit. Sie ist diejenige, die das Kind ins Krankenhaus begleitet, die mit dem Kind Arztbesuche unternimmt, die es hauptsächlich pflegt. Der Vater wird in Entscheidungen nicht mit einbezogen, da ihm die Informationen und die Erfahrung fehlen. Er zieht sich auf seinen Beruf und die finanzielle Sicherung zurück. So fühlt sich die Mutter in ihren Entscheidungen

und der Pflege alleine gelassen und der Ehemann fühlt sich ausgeschlossen. Es gelingt dem Ehepaar nicht, die vom anderen erbrachte Leistung zu schätzen und anzuerkennen. Es fehlen die Berührungspunkte. Dies alles kann dann zu Unzufriedenheit, Vorwürfen, Konflikten und einer weiteren Distanzierung der Partner führen. Die Erfahrung zeigt, dass sich ein Teil der Eltern aufgrund der Belastung trennen, andere finden, es habe sich nichts verändert und ein weiterer Teil der Eltern gibt an, dass die gemeinsam durchgestandenen, schwierigen und belastenden Situationen die Beziehung intensiviert und gestärkt haben.

Die Paargespräche ermöglichen das Aussprechen von Überlastungen, schwierigen Gefühlen, Vorbehalten und Ängsten, wie auch von Wünschen und Bedürfnissen. Nachdem sie sich sehr lange nur auf der Elternebene begegnet sind, besteht hier die Möglichkeit sich durch die Gespräche wieder anzunähern und auch die gegenseitigen Leistungen und Bemühungen wieder wert zu schätzen. Außerdem können sie sich wieder „als Mann und Frau“ (und nicht nur als Eltern) begegnen und so auch ohne Kinder als Paar Unternehmungen durchführen, gemeinsam wieder Spaß und Freude erleben und neue Perspektiven entwickeln. Durch die gemeinsame Zeit, die sie miteinander verbringen, kann das Paar wieder neue Berührungspunkte finden, die Partnerschaft kann sich entspannen und durch die gemeinsamen neuen Erlebnisse und Erfahrungen gestärkt werden.

2.2.3. Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit Behinderung

Die meisten Eltern nehmen gerne an unserem „Gesprächskreis für Eltern von Kindern mit Behinderung“ teil. Es werden die Themen aufgenommen und besprochen, die gerade bei den Eltern aktuell sind und sie beschäftigen. Manchmal sind es Informationen über Hilfsmittel, Therapien, mögliche Unterstützungen, Adressen von Anlaufstellen, Beratungsstellen, Ferienmöglichkeiten für Familien mit Kindern mit Behinderung, die ausgetauscht werden, Erfahrungen mit verschiedenen Schultypen usw. Weitere Themen sind:

Verarbeitung der Behinderung:

Die Eltern im Gesprächskreis befinden sich meist in ganz unterschiedlichen Phasen der Verarbeitung der Behinderung, so dass sie sich hier sehr gut im Verarbeitungsprozess unterstützen können. Wenn sie von anderen betroffenen Eltern hören, dass Gefühle von Trauer, Schuld, Scham und Wut auch bei ihnen aufgetreten sind, fällt es ihnen oft viel leichter, sie bei sich selbst zuzulassen. Sie können hören wie die „älteren“ Eltern damit umgegangen sind und dies ermöglicht ihnen häufig selbst in ihrem Verarbeitungsprozess einen Schritt weiter zu kommen.

Umgang der Umwelt mit der Behinderung und die eigenen Reaktionen

Häufig werden auch die Umweltreaktionen angesprochen, die für die Eltern immer wieder belastend sind. Es zeigt sich, dass die Deutung und der Umgang mit den Reaktionen der Umwelt sehr stark mit dem eigenen Verarbeitungsprozess verbunden sind. Oftmals können Beiträge aus der Gruppe neue Umgangsmöglichkeiten aufzeigen. Diese Auseinandersetzung stärkt die Eltern in ihrer Selbstverständlichkeit, sich in der Öffentlichkeit zu zeigen.

Umgang mit der Therapieviefalt

Viele Eltern sind verunsichert welche und wie viele Therapieangebote für ihr Kind sinnvoll und notwendig sind. Sie haben Angst, etwas Entscheidendes zu verpassen und nehmen so

jedes Angebot wahr. Es kann ihnen häufig den Druck nehmen, wenn sie von andern Eltern hören, die gelassener damit umgehen oder sie können sich über ihren überfordernden Anspruch klarwerden, den sie an sich und ihr Kind mit der Behinderung stellen, wenn sie hören, dass andere Eltern bei der Planung auch die Bedürfnisse der ganzen Familie mit einbeziehen.

Selbstfürsorge der Eltern

Oft ist der Blick der Eltern so auf das Kind mit der Behinderung und die Geschwisterkinder gerichtet, dass sie sich selbst aus den Augen verlieren. Aber gerade die Selbstfürsorge ist einer der grundlegenden Pfeiler der Resilienz. Es ist von großem Vorteil, wenn es im Gesprächskreis Eltern gibt, die hier schon einige Schritte weiter sind. So können sie ein Beispiel dafür sein, wie wichtig es ist, dass kein Familienmitglied unter der Behinderung leidet, sich Zeit als einzelner Elternteil und auch Zeit als Paar zu nehmen, um die eigene Gesundheit und die Paarbeziehung zu kräftigen und zu stärken. Sie können erfahren, dass Entlastungsmöglichkeiten wie die Kurzzeitpflege kein „Abschieben“ des Kindes mit Behinderung bedeutet, sondern dass die Kinder hier auch Spaß haben und neues dazulernen. Sie können von dem Vertrauen lernen, das andere Eltern in die Fremdbetreuung haben und für sich Möglichkeiten erarbeiten, wie sie es schaffen können, solche Auszeiten zu bekommen.

Die Zukunftsplanung

Ein weiteres sehr schwieriges Thema für die Eltern, welches oft ganz lange zurückgestellt wird, ist die Zukunftsplanung für das Kind mit der Behinderung. Durch die unterschiedlichen Umgangs- und Herangehensweisen der Eltern können manchmal Ängste und Abwehrhaltungen abgebaut werden. Es kann deutlich werden, dass ein Wechsel in eine Einrichtung oder Wohngemeinschaft für alle Beteiligten positiv sein kann. Manche Eltern fangen dadurch auch an, sich mit dem Thema zu beschäftigen, und sehen, dass es besser ist, ihr Kind schon vorher in Freizeiten oder Kurzzeitpflege zu geben, weil dies die Umstellung erleichtert.

Den Blickwinkel wechseln

In dem Verarbeitungsprozess ist es auch von großer Bedeutung, die Ressourcen der Eltern zu mobilisieren. Das bedeutet, die Aufmerksamkeit nicht nur auf die schwierigen Situationen im Alltag zu lenken, sondern auch auf die schönen und beglückenden Momente mit dem behinderten Kind. So können die Eltern auch dessen positive Seiten wahrnehmen lernen. Als eigene Entwicklungsschritte nennen sie oft die Zunahme an Geduld und Gelassenheit. Auch die Offenheit und die unverstellte Herzlichkeit des behinderten Kindes sind für die Eltern ein großer Gewinn, mit dem sich oft ihre Werthaltungen verändern. So sagte der Vater eines behinderten Kindes: „Unsere Sarah ist für mich der Ruhepunkt in der Familie.“ Oder eine Mutter drückte es mit folgenden Worten aus: „Wir sind mit unseren Kindern aus der Kinderolympiade ausgestiegen. Jetzt steht im Vordergrund, wie es unseren Kindern geht und nicht, was sie schon alles können und gelernt haben. Das tut uns allen sehr gut.“

Durch die Unterschiedlichkeit der Eltern, durch die verschiedenen Erfahrungen, Haltungen und Umgangsweisen kommt es oft zu sehr lebendigen, sehr offenen, tiefgreifenden wie auch humorvollen Gesprächen, die die Eltern stärken und ihnen auch wieder einen offeneren und

positiveren Blick auf das Kind und die Situation ermöglichen. Sie merken, sie sind nicht alleine, fühlen sich zugehörig, verstanden und unterstützt.

2.2.4. Die Geschwistergruppe

Weil für das behinderte Kind viel Zeit für die Pflege und Betreuung benötigt wird, bleibt für die Geschwister oft weniger Zeit übrig. Viele Eltern haben deshalb Schuldgefühle gegenüber den Geschwistern. Auf diesen Kindern lastet häufig die stillschweigende Erwartung der Eltern, keine Probleme zu machen, eigene Bedürfnisse (z.B. Wunsch nach alleiniger Zeit mit den Eltern) zurückzustellen, und die Eltern in der Betreuung des behinderten Geschwisters zu unterstützen. Wichtig für eine gesunde seelische Entwicklung der Geschwister ist es, alle Gefühle zu akzeptieren, auch die Wut auf das behinderte Geschwister, das so viel Raum in der Familie einnimmt. Je offener die Eltern mit der Behinderung umgehen, desto entspannter tun es auch ihre Kinder. Wichtig ist es auch, sie altersgerecht über die Behinderung zu informieren, damit sie nicht auf die Idee kommen, sie seien vielleicht daran schuld. So äußerte der Bruder eines behinderten Kindes die Vermutung, dass er wahrscheinlich schuld an der Behinderung sei, da er mit seiner Mutter herumgetobt habe, als diese schwanger war. Zumeist überholen jüngere Geschwister ihr behindertes Geschwister in der Entwicklung. Auch das kann bei manchen Kindern zu Schuldgefühlen führen. Wir bieten in diesem Zusammenhang eine Gruppe für die Geschwister der behinderten Kinder an. Hier erhalten die Kinder bzw. Jugendlichen mit einem Bruder oder einer Schwester mit Behinderung die Möglichkeit, sich auszutauschen, über Ängste, Sorgen und Probleme zu reden, die sie im Alltag, in Schule und Familie belasten. Oft möchten sie ihre Eltern schonen, übernehmen manchmal schon zu viel Verantwortung und kommen trotz aller Bemühungen der Eltern zu kurz. Es werden ihnen auch Möglichkeiten an die Hand gegeben, eigene Bedürfnisse den Eltern gegenüber deutlich zu äußern. Mögliche positive Aspekte, die wahrgenommen werden, weil der Bruder oder die Schwester eben so ist, wie er bzw. sie ist, werden auch thematisiert. Dies geschieht spielerisch, auch unter Einsatz kreativer Mittel. Ganz wesentlich ist es auch hier zu erleben, dass es noch andere Kinder und Jugendliche gibt, die in einer ähnlichen Situation sind.

Unterschiedliche **Gruppenangebote** ergänzen die aufgeführten Therapiemaßnahmen:

- Psychosoziale Gruppengespräche mit den Themen: Stressbewältigung, Selbstfürsorge, Selbstwert, Stressbewältigung, Kommunikation und Achtsamkeit im Alltag
- Einführung der Achtsamkeitspraxis
- Gruppengespräch Erziehung
- Entspannungsverfahren
- Vortrag und Gruppengespräch Depression

3. Gesundheitsfördernde und Resilienz stärkende Maßnahmen und Angebote für die Kinder und Jugendlichen mit Behinderung

Behandlungsbedürftige Begleitkinder erhalten je nach Befund und Einschätzung in der Aufnahmeuntersuchung durch den Arzt einen Behandlungsplan. Sie können ergo- und physiotherapeutische Einzelbehandlungen erhalten, die in der Regel die Ziele der Therapien

zu Hause aufgreifen und weiter verfolgen. Das geschieht auch in Absprache mit den Eltern, die in einem Erstgespräch Informationen zu ihren Kindern und deren Bedürfnissen an die Therapeuten weitergeben. Dies ist natürlich umso wichtiger, als sich die Kinder (aber auch die Therapeuten) für den relativ kurzen Zeitraum von drei Wochen auf für sie fremde Personen einlassen müssen und viele nicht über die kommunikativen Fähigkeiten verfügen, um ihre Befindlichkeit und ihre Bedürfnisse verständlich zu äußern. Es gibt auch Gruppenangebote wie Psychomotorik, Aufmerksamkeitstraining, Entspannungsgruppen und Kindersport. Die enge Zusammenarbeit zwischen den Therapeuten und den Kindergruppen ermöglicht ein Weiterführen einzelner Therapieinhalte im Gruppenalltag. Beispielsweise kann ein Ziel sein, dass der Transfer vom Bett in den Rollstuhl und zurück unter Mitarbeit des Kindes oder Jugendlichen mit Behinderung geübt werden soll. Dies würde nicht nur die Selbständigkeit des Betreuten fördern sondern auch die Eltern bei der Pflege entlasten. Aber auch Informationen aus der Betreuungsgruppe wie beobachtete Besonderheiten im Kontaktverhalten, Empfindlichkeiten, Motivationshilfen etc. können wichtig für den erfolgreichen Ablauf der Therapie sein.

Die Betreuung der Kinder und Jugendlichen mit Behinderung erfolgt entsprechend der individuellen Voraussetzungen und Bedürfnisse inklusiv oder in einer sonderpädagogischen Gruppe. Eine gute Versorgung und Betreuung ist eine elementare Voraussetzung für den Kurerfolg der Eltern. In den Betreuungsgruppen gibt es einen strukturierten Tagesablauf, der den Kindern- und Jugendlichen das Einleben erleichtern und ihnen Halt geben soll. Wenn erforderlich, wird eine persönliche Assistenz eingerichtet, die auf das Kind bzw. den Jugendlichen und seine Bedürfnisse eingehen kann. Dies ist besonders wichtig bei denjenigen, die einen hohen Pflegebedarf haben, Weglauftendenzen, mangelnde Gefahreinschätzung oder herausforderndes Verhalten zeigen. Die Grundlage der pädagogischen Arbeit ist eine ganzheitliche Sichtweise, sie orientiert sich nicht an Leistungsansprüchen und Defiziten sondern setzt auf eine Erlebnis- und Persönlichkeitsorientierung der Betreuten. Das Kind bzw. der Jugendliche wird nicht auf seine Behinderung reduziert sondern als Individuum mit einer eigenen Persönlichkeit gesehen. Ziel der Arbeit ist es, die individuellen, intrapersonalen Ressourcen entwicklungsstandgerecht zu fördern und zu stärken sowie die Erhaltung und Erweiterung der Handlungsfähigkeiten. Das damit verbundene gestärkte Selbstbewusstsein und die erlebte Selbstwirksamkeit können den Kindern bzw. Jugendlichen und deren Eltern helfen, den Alltag besser zu bewältigen. Im Kontakt zu den Betreuten und den Erziehungsberechtigten wird eine Haltung, die geprägt ist von gegenseitigem Respekt, Empathie, Authentizität, Wertschätzung und Verlässlichkeit, als grundlegend angesehen.

Neben Spiel und Förderung in der Gruppe bilden auch regelmäßige Spaziergänge bzw. Außenaktivitäten wie das Spielen auf dem Spielplatz wichtige gesundheitsfördernde Elemente im Gruppenalltag: Bewegungsabläufe können geübt und gefestigt werden, Abwehrkräfte werden gestärkt und neue Eindrücke können gesammelt werden. Bewegung, Spiel und Spaß an der frischen Luft oder in der Turnhalle soll die Kinder, Jugendlichen und ihre Familien anregen, diese Freizeitgestaltung auch zu Hause in den Alltag einzubauen. Eltern und ihre Kinder können sich hier ohne die Belastungen durch den Alltag mit seinen Terminen und vielfältigen Anforderungen, unbeschwert erleben und haben Zeit füreinander. Auch in Eltern-Kind-Angeboten zur gemeinsamen Freizeitgestaltung soll das Miteinander gestärkt werden.

Das Angebot zum Einnehmen der Mahlzeiten in den Gruppen dient zum einen der Entlastung der Eltern, die im Alltag aufgrund der besonderen Bedürfnisse und des Essverhaltens ihres Kindes selbst oft nicht in Ruhe und entspannt essen können. Außerdem können die Betreuten selbst positive neue Erfahrungen im Zusammenhang mit den Mahlzeiten machen: Das Essen mit den anderen in der Gruppe macht vielen Spaß und sie sind in der Gemeinschaft oft eher bereit, auch Speisen zu versuchen, die sie zu Hause ablehnen. Ebenso bietet das gemeinsame Essen ein Übungsfeld, Bedürfnisse zu äußern und Alltagskompetenzen aufzubauen.

Der Wechsel zwischen Entspannung und Aktivität ist ebenfalls wichtig für das Wohlbefinden und findet sich auch in der Tagesstrukturierung wieder. Ein hoher Betreuungsschlüssel ist Voraussetzung dafür, auf jede einzelne Person eingehen zu können, Bedürfnisse, Wahrnehmungsbesonderheiten, Unterstützungsbedarf und Fähigkeiten zu sehen. Eine aufmerksame Betreuung, der Austausch mit den Eltern und Therapeuten ermöglichen auch, Veränderungen in der Befindlichkeit zu bemerken und zurückzumelden. So kann zum Beispiel ein häufiges Einnässen ein Zeichen für Unsicherheit in der neuen Umgebung aber auch auf eine Blasenentzündung zurückzuführen sein.

Eltern sind die Experten für ihre Kinder, sie kennen sie am besten und wissen, was sie brauchen, um sich wohl zu fühlen. Die neue Umgebung und ein verändertes soziales Gefüge können aber auch ganz neue Aspekte aufzeigen, neue Erfahrungen ermöglichen, die zur Weiterentwicklung des Kindes bzw. Jugendlichen, der Eltern und des ganzen Familiensystems beitragen können. Es kommt immer wieder zu faszinierenden Begegnungen und Interaktionen der Kinder untereinander. So bemerkte das Betreuungspersonal, dass ein Mädchen mit schwerer Mehrfachbehinderung und unserem Eindruck nach gutem Sprachverständnis fasziniert zuschaute, wenn ein anderes Mädchen sich mit einem augengesteuerten Talker mitteilte. Beide wurden bei Aktivitäten am Tisch einander gegenübergestellt, so dass sie sich ansehen und miteinander Kontakt aufnehmen konnten. Das Mädchen mit dem Talker wurde zu einer Art Fürsprecherin für das Kind ohne Kommunikationshilfe und zeigte dabei auch unerwartet gute soziale Kompetenzen. Die Mutter nahm daraufhin die Anregung für sich mit, sich mit dem Thema unterstützte Kommunikation für ihr Kind eingehender zu befassen. Wenn Eltern Fragen zu Erziehung, Förder- und Entlastungsmöglichkeiten oder zur Hilfsmittelversorgung haben, können sie sich an die entsprechenden Fachleute des interdisziplinären Teams wenden und sich auch gegenseitig Tipps geben. In der Kur geschieht dies zeitnah und unkompliziert, ohne lange Wartezeiten. Man hat Ansprechpartner vor Ort und kann sich informieren, wer zu Hause für weiterführende Beratungen und Maßnahmen zuständig ist.

4. Zusammenfassung der Resilienz stärkenden Einflüsse der Mutter-/Vater-Kind Kur

Wie eine Familie mit der besonderen Situation umgeht, ein Kind mit Behinderung zu haben und das Leben mit ihm zu gestalten, ist trotz vieler Parallelen in den Bewältigungsmechanismen und typischen Phasen sehr individuell. Die Familie muss für sich herausfinden, wie sie am besten zurechtkommt und welche Faktoren hilfreich dabei sind. Die Kohärenz spielt dabei eine bedeutende Rolle. Hilfreich ist ein Gefühl der Verstehbarkeit, der Handhabbarkeit bzw. Bewältigung und nicht zuletzt auch ein Gefühl der Sinnhaftigkeit bzw. der Bedeutsamkeit. Retzlaff (2010) sieht die Familienresilienz in Abhängigkeit von der besonderen Kultur der

Familie, ihrer Lebenswelt und ihrer Geschichte. Es geht darum, ein Gleichgewicht zu finden zwischen den Bedürfnissen, die jedes einzelne Familienmitglied hat und den besonderen Erfordernissen, die aufgrund der Behinderung an das Familiensystem gestellt werden. Er betont auch, wie wichtig die Kommunikation innerhalb der Familie aber auch außerhalb ist, dass soziale Außenkontakte gepflegt werden sollten aber auch der Zusammenhalt und die Verbundenheit innerhalb der Familie. Ein gutes Helfersystem entlastet die Familie ebenso wie finanzielle Unterstützung.

Eine Vorsorgemaßnahme wie die Mutter-/Vater-Kind-Kur kann – wie aufgezeigt - auf viele der genannten Faktoren Einfluss nehmen und die Familie darin unterstützen, einen Weg für sich zu finden, bei dem sie gesund bleiben kann und sie darin bestärken, diesen weiterzugehen.

Literatur

Ahrbeck, B. (2011/12): Der Umgang mit Behinderung. Stuttgart: Kohlhammer

Canakakis, J. (2013): Ich begleite dich durch deine Trauer. Freiburg: Kreuz Verlag

Fröhlich, A., Heinen, W. & Lamers, W. (Hrsg.) (2007): Texte zur Körper- und Mehrfachpädagogik Band III. Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: Verlag selbstbestimmtes leben

Grünzinger, E. (2005): Geschwister behinderter Kinder, Stamsried: Care-Line

Haupt, U. (2003): Kind und Familie im neuen Verständnis von Entwicklung und Förderung. In: Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen e.V. (Hrsg): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben, 2-12

Hackenberg, W. (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. München: Ernst Reinhardt

<http://www.ak-familienhilfe.de/startseite/> , 28.02.17

Hülshoff, T. (2010): Medizinische Grundlagen der Heilpädagogik. München: Ernst Reinhardt

Kaiser, M. (2016): Alles inklusive. Aus dem Leben mit meiner behinderten Tochter. Frankfurt: S. Fischer

Krause, M. (2002): Gesprächspsychotherapie/Beratung mit Eltern behinderter Kinder

Miller, N (1997): Mein Kind ist fast ganz normal: Leben mit einem behinderten oder verhaltensauffälligen Kind - wie Familien gemeinsam den Alltag meistern. Stuttgart: TRIAS

Pirin, E. (2016): Mein Löwenkind. Vom Abenteuer, ein Kind mit Handicap großzuziehen. Ostfildern: Patmos

Retzlaff, R. (2010): Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie. Stuttgart: Klett-Cotta

Retzlaff, R., Hornig, S., Müller, B., Reuner, G. & Pietz, J. (2006): Kohärenz und Resilienz in Familien mit geistig und körperlich behinderten Kindern. Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 55, 36-52

Sarimski, K. (2014) : Entwicklungspsychologie genetischer Syndrome. Göttingen: Hogrefe

Schirmer, Dr. Brita (2006): Elternleitfaden Autismus. Stuttgart: TRIAS

Schlichting, H. (2013): Pflege bei Menschen mit schwerer Behinderung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Senkel, B. (2010): Mit geistig Behinderten leben und arbeiten. München: C.H. Beck

Viebrock, H. (2009): Kinder mit cerebralen Bewegungsstörungen. Eine Einführung. Düsseldorf: verlag selbstbestimmtes leben

Winkelheide, M. (2009): Ich suche meinen Weg. Aus dem Labyrinth von Geschwisterbeziehungen. Vechta: Geest-Verlag