

Zusammenfassung der Vorträge von Dr. med. Ursula Rieke, Katharina Kasper Stiftung

Vortrag von **Prof. Dr. Hans-Georg Schlack**
Chefarzt em. vom Rheinischen Kinderneurologischen Zentrum in Bonn

zum Thema: **Weniger Therapie – mehr Familie.**
Wie den psychischen Bedürfnissen behinderter Kinder gerecht werden?

Lt. Prof. Dr. Schlack ist der Begriff „gezielte Förderung eines Kindes mit einer Auffälligkeit“ nicht selten mit einer professionellen Arroganz vergesellschaftet:

Erwachsene werden zu den eigentlichen Akteuren der kindlichen Entwicklung mit dem kurativen Paradigma: „Profis wissen, wie man heilt.“ Unter der Vorstellung, dass das kindliche Nervensystem grenzenlos bildbar ist, werden Übungs- und Lerntherapien mit großem Zeit- und Stressaufwand für alle Beteiligten durchgeführt. In diesem Zusammenhang wird häufig vergessen, dass die Faktoren der täglichen Lebenswelt, das familiäre Milieu, einen ebenso wichtigen, entwicklungsfördernden Aspekt haben. In dem maximal kurativen Ansatz sind Eltern als Co-Therapeuten eingeplant, welches für Eltern häufig eine Rollenkonfusion und eine Verschiebung des Interaktionsgleichgewichtes bedingt. Auch entsteht eine defizitorientierte Sichtweise für die Eltern, die mit Schuldgefühlen vergesellschaftet ist: „Wenn ich heute die Therapieeinheit nicht durchführe, ist ein späterer Stillstand der Entwicklung auf mein Versagen zurückzuführen“. Daraus entsteht ein Aktionismus anstelle emotionaler Auseinandersetzung, der auch auf die Tagesform und Leistungsbereitschaft des Kindes wenig Rücksicht nimmt. Es besteht die Gefahr, dass der Aktionismus die Akzeptanz des Kindes mit seinen ihm eigenen Möglichkeiten überwiegt.

„Behinderung ist eine Beschädigung des Selbst's der Eltern“, dieses erklärt den Wunsch nach maximaler Normalisierung/Gesundung. Dem entgegen steht der Ansatz, das Kind dort abzuholen, wo es steht, wie es ist und was es zu leisten vermag.

„Intensive Übungsbehandlung ist das Gegenteil von Akzeptanz des Kindes so wie es ist.“ Aus intensiven Behandlungen mit Zwangscharakter können Verhaltensstörungen, Verweigerungshaltungen des Kindes und andere Formen der Selbstbehauptung entstehen.

Nach Langmeier und Matejcek gibt es folgendes Wechselspiel der Grundbedürfnisse von Kindern:

- Bindung und Sicherheit versus Autonomie und Eigenaktivität.
- Berechenbarkeit und feste Regeln versus Abwechslung und neuer Reize.

Die Entwicklung eines Kindes entsteht im Gleichgewicht und Auspendeln zwischen Bindungsverhalten und Explorationsverhalten. Deprivation entsteht bei nicht ausreichender Erfüllung der Bedürfnisse.

Die funktionelle Entwicklung des Kindes ist bestimmt durch Eigenaktivität und Einflüsse der sozialen und dinglichen Umwelt. Voraussetzungen für die Ausbildung von Eigenaktivität sind:

1. Bindungssicherheit
2. Ermutigung und Herausforderung zu eigenmotivierten Erkundigungen
3. Erfahrungen eigener Kompetenz
4. Erfolgserlebnisse
5. Selbstwertgefühl.

„Das Kind ist Akteur - das Kind ist kein lebender Container.“

Die *Mutter-Kind-Bindung*, ein wichtiger Faktor für die Interaktion: Günstig ist die Verantwortlichkeit, dem Kind die Initiative zu überlassen, die verbale- und emotionale Verstärkung und das Angebot adäquaten Spielzeugs.

Die Leitsätze für Frühförderung sind

1. Selbstbestimmung des Kindes, auch tagesform- und motivationsabhängig.

- Beobachten, verstehen, aufgreifen
- Zeit und Raum für Spontaneität
- keine Zielvorgaben.

2. Rücksicht nehmen auf das emotionale Gleichgewicht der Familie/Systemfamilie.

„Es muss allen Beteiligten so gut wie möglich gehen, die Beziehung zwischen den Eltern ist ein wichtiger Faktor. Der Lastenausgleich in der Familie auch im Geschwisterkontakt hat eine hohe Bedeutung. Cave: stumme Opferrolle einer der Personen im Familiensystem.

Der Anpassungsprozess (Copingprozess) in der Familie erfordert Geduld.

3. Die therapeutische Beziehung ist wichtiger als therapeutische Methoden. Die Frage, die an eine Methode gestellt werden muss, ist folgende: Wird die Eigenaktivität des Kindes unterstützt? Dieses ist ein Messfaktor für die Wertigkeit der Therapie.

Die „Droge“ Therapie darf nie isoliert gesehen werden, der ganze Mensch beeinflusst das System.

Supervision muss auch bei Therapeuten in Bezug auf verborgene Motive stattfinden.

Die Sozialpädiatrie muss sich dabei den Kriterien der Qualitätssicherung auf Humanität, Zeitgemäßheit und Wirksamkeit stellen.

Vortrag von **Prof. Dr. Phil. Habil., Dipl.-Päd., Dipl.-Psych. Waltraud Hackenberg,**
Pädagogische Hochschule Ludwigsburg Fakultät III,
Reutlingen

Zum Thema: **Familie und Behinderung. Psychologische Klippen:**
Der Einfluss von Geschwistern aus wissenschaftlicher Sicht:

Geschwisterbeziehungen sind die wichtigsten und längsten zwischenmenschlichen Beziehungen und in der Regel länger als Eltern-Kind-Beziehungen. Sie sind unfreiwillig und unauflösbar. Kennzeichnend ist Nähe und Vertrautheit, Liebe und Hass, Ort für sozialen Kompetenzerwerb, die Rolle der Älteren als Lehrende, die Rolle der Jüngeren im Imitationsverhalten, Ort für Konflikte und Streitigkeiten - für Identitätsentwicklung

- für die Spezialisierung auf einen einzigartigen Platz in der Familie
- „Nischenspezialisierung“, die Verwobenheit in der Elternbeziehung, „Geschwisterstreit als Stressfaktor für Elternbindung“.

Zum Thema Behinderung ergänzt sich noch besonders die Sorge um eine gute Entwicklung des Kindes mit Behinderung. Anhand von drei Fallbeispielen wurden unterschiedliche Geschwisterbindungen aufgezeigt. Geschwister von Kindern mit Behinderung gelten in der Wissenschaft als ausgestattet mit doppelten Perspektiven in Bezug auf Risiken und Chancen in dieser besonderen Situation. In der Lebensbewältigung ergaben Befragungen das Spektrum von sehr gut bis beeinträchtigt.

Die Frage, gegenüber den behinderten Geschwisterkindern benachteiligt zu sein, wurde verneint. Die Frage nach Belastung durch zusätzliche Pflichten ergab, dass Schwestern durch häusliche Aufgaben stärker als Brüder belastet werden.

Potentielle Belastung für Geschwister behinderter Kinder zeigt sich in

1. Konfrontation mit menschlichen Schwächen
2. konkrete Einschränkungen
3. Belastung der Eltern
4. Geschwister im Konflikt zwischen familiären- und gesellschaftlichen Normen.

In der Studie von Frau Prof. Dr. Hackenberg ergab sich, dass keine auffälligen Verhaltensstörungen oder auffällige Persönlichkeitsvariablen

festgestellt wurden. Aus Schilderung der Mutter waren jüngere Geschwisterkinder von Kindern mit Behinderung eher reif, sozial aber auch eher labil, in der Selbstdarstellung waren die jüngeren Geschwisterkinder selbstkritisch, gesellig, fähig zur Kanalisierung aggressiver Tendenzen und zur Idealisierung des behinderten Kindes.

Im jugendlichen Alter wurde stärker die soziale Einstellung deutlich, die offene Haltung gegenüber Behinderung, die erhöhte Selbstständigkeit und das intensive Lebensgefühl. Der vorsichtige bis gehemmte Umgang mit aggressiven Gefühlen ist verstärkt wahrzunehmen.

Die Lebensaufgabe von Geschwistern behinderter Kinder ist die Erstellung eines gesunden Gleichgewichtes zwischen sozialer Einstellung und Autonomiewünschen.

Unterstützung sollten sie erfahren, indem sie

1. im Blick bleiben, sich nicht zu Schattenkindern entwickeln.
2. zum Thema in der Elternberatung werden:
 - elterlicher Umgang mit Behinderung als Basis für Bewältigungsformen für Geschwister
 - offene Kommunikation in der Familie
 - individuelle Wertschätzung jedes einzelnen Geschwisterkindes
 - Informationen über Behinderung altersgerecht
 - Phasen ungeteilter Zuwendung für jedes einzelne Geschwisterkind
 - Ermutigung zum Ausdruck negativer Gefühle
 - Vermeidung von Überforderung
 - Vermittlung von Strategien im Umgang mit behinderten Kindern und im sozialen Umfeld
 - Unterstützung einer positiven Geschwisterbeziehung.
3. Eingeladen werden zu Geschwisterseminaren als Pendant zu Selbsthilfegruppen für Eltern, mit der Erfahrung von Nähe, Wärme, Verbundenheit auf freiwilliger Basis.

Vortrag von **Frau Dipl.-Psych, Psychotherapeutin Anke Thullen, Heinrich-Haus gGmbH, Berufsbildungswerk Neuwied**
zum Thema: **Stützsystem Familie für Menschen mit Behinderung – Analyse aus persönlicher und fachlicher Sicht**

Frau Thullen beginnt ihren Vortrag mit dem historischen und gesellschaftlichen Blick auf Behinderung. Sie spricht von Kriegskrüppeln gegenüber Friedenskrüppeln, von Phasen im Christentum in der „jeder bekommt was er verdient“, Behinderung als Strafe für sündhaftes Verhalten, und die Vorgehensweisen im Nationalsozialismus als Folge von Evaluationserkenntnissen.

Nach Prof. Richter braucht jede Gesellschaft Behinderte, Alte und Kranke um sich ihrer eigenen Werte zu vergewissern. Heute erfährt der Umgang mit Behinderung eine weitestgehende Normalität.

Erworbene Behinderung destabilisiert funktionierende Systeme. Im Zusammenhang mit Copingstrategien muss psychosoziale Adaptation erfolgen. Dabei gibt es phasenhafte Anpassung über die Verabschiedung von der Vorstellung vom gesunden Kind bis hin zu Visionen über die Zukunft mit diesem Kind.

Eine Untersuchung zu: „Welche Familie schafft es mit einem behinderten Kind?“ ergab, dass ein Kind mit Behinderung kein „Kitt“ für eine bereits zerrüttete Beziehung ist. Darüber hinaus sind die empfundenen Belastungen durch ein Kind mit Behinderung eher subjektiv. Schwere körperliche Behinderungen werden weniger stark als Belastung empfunden als geistige Behinderungen.

Es gibt verschiedene Merkmale von Behinderungen:

1. körperlich/seelisch - Sinnes-, Sprach-, Lern- und Mehrfachbehinderung.
2. Stärken/Ausprägung einer Behinderung / Zeit- Pflegeaufwand- Autonomie
3. Ursachenzuschreibungen / angeboren, erworben mit den Fragen: wer ist Schuld, wer ist verantwortlich?
4. Wahrnehmbarkeit einer Behinderung / ist jemand entstellt oder hat er trotzdem ein angenehmes Äußeres.

Davon abhängig mit jeweils persönlichen Ressourcen und Vorerfahrungen gestaltet sich der familiäre Alltag.

Im Anschluss berichtet Frau Thullen ihre eigene Lebens-/ Familien-Geschichte als beeindruckenden Erfahrungsbericht mit einer Muskeldystrophie.

Vortrag von **Prof. Dr. theol. Herbert Haslinger, Universität Paderborn**
zum Thema: **„Behinderte Familie“- eine pastorale Herausforderung für
Theologie und Kirche**

Prof. Haslinger weist auf Änderungen der Begrifflichkeiten (Menschen mit Behinderung - mit Defiziten - Handicaps) als vermeintlichen Lösungsansatz zum Problem der Diskriminierung hin. Er sieht dieses als nicht förderlich für die Akzeptanz. Die unverdeckte Nennung der Behinderung und auch des betroffenen Systems (Familie) ist seiner Meinung nach unverzichtbar. Gestützt auf die Definition von Pastoral im 2.Vatikanischen Konzil ist das Handeln für betroffene Familien als klassischen Fall diakonischer Praxis radikaler Humanität zu sehen. Subtile Instrumentalisierung von Menschen mit Behinderung und dem "Leistungsdruck, im Rahmen der Selbstdarstellung von Kirche" (Fallzahlen/ große Events versus Einzelfallhilfe mit fehlender Darstellungsmöglichkeit in der Öffentlichkeit.) und gegen Romantisierung/ Idealisierung von Behinderung wird dabei sehr kritisch gesehen.

Anliegen und Ziele der Pastoral mit "Behinderten Familien" sollte sein:
mit Unausweichlichem leben lernen (kuratives Paradigma)

Heilen, wo heilen möglich ist.

den Schatten akzeptieren

Belastungen verarbeiten und bewältigen/ Copingstrategien. Lebensschätze wahrnehmen die Grenzen zwischen Menschlichkeit und Unmenschlichkeit anerkennen.

Handeln jenseits der Logik des Geldes/ Effektivmaximierung/ Bewertung
Theologie sei dann pastoral, wenn eine "Wandlung erfolge" durch das sich-hineinbegeben in die Lebenswirklichkeit der bedürftigen Menschen.