

# Vom Verlust der Fähigkeit sich selbst zu bewahren

## Was uns die Entwicklung eines körperbehinderten Jungen lehren kann

(Artikel geschrieben für den Schweizerischen Verein der Fachkräfte für Körperbehinderung SVFK, publiziert in der Zeitschrift der Schweizer Vereinigung zugunsten von Personen mit Spina Bifida und Hydrocephalus, 1 /09, 4-11.)

### Einführung

Es war vor einem Jahr, als mir der widerspruchsvolle Titel zum ersten Mal durch den Kopf ging, während ich den Therapieverlauf von Max studierte. Ich möchte es dem Leser überlassen, den Titel und die darin enthaltene Mehrdeutigkeit im Laufe dieses Aufsatzes zu beurteilen. Damals drehten sich meine Gedanken um die aussergewöhnlichen Entwicklungsschritte des körperbehinderten Knaben, den ich psychotherapeutisch begleitete. Ich bin es gewohnt, auch ausserhalb der Stunden die protokollierten Therapieverläufe der betreuten Kinder zu untersuchen. So habe ich in den letzten Jahren viele Hunderte Stundenprotokolle von körperbehinderten Kinder studiert; dabei waren es vorwiegend Kinder mit verschiedensten Formen von Cerebralparese, Spina Bifida und progressiver Muskeldystrophie. Max war ein aussergewöhnlicher Junge, der, wie so viele körperbehinderte Kinder, mich grundlegend zum Nachdenken brachte. Die Erfahrungen, welche ich damals mit Max zusammen in der Therapie machen konnte, sollen uns deshalb durch diese Arbeit begleiten.

Der damals elfjährige Max ist ein typischer, d.h. einzigartiger körperbehinderter Junge. Er besuchte bei Beginn der Therapie die Primarschule im Rollstuhl, da er mit Spina Bifida auf die Welt kam und inkomplett gelähmt war. Im Alter von zehn Jahren entwickelte sich bei Max nebst den vielen anderen Komplikationen dieses speziellen Geburtsgebrechens eine Skoliose. Schon vor der Entstehung der Skoliose, also von Geburt an, war für Max und seine Familie Durchhaltevermögen angesagt. Die Komplikationen aufgrund seiner Körperbehinderung sowie der gewaltige Pflegeaufwand stellte die Familie vor unaufhörliche Herausforderungen.

### Verstrickungen und Hinderungssysteme

Wie bei vielen Familien mit körperbehinderten Kindern führt die Versehrtheit des Körpers zum Einen, das Eine zum Anderen usw., bis nicht mehr ganz klar ist, was zuerst war und was danach. Beispielsweise kann die Lähmung der Beine zum Rollstuhl und der Rollstuhl wiederum zur Anpassung der Wohnstruktur führen, die Anpassung der Wohnstruktur ev. einen Wohnungswechsel erfordern, der Wohnungswechsel zur Position als Aussenseiter führen und die Behinderung des Kindes zur Stigmatisierung der Eltern in der neuen Gemeinde. Ständige Spitalbesuche und medizinische Behandlungen entreissen das Kind und die Eltern manchmal der schulischen und sozialen Kontinuität, was beim Kind z. B. zu sozialer Isolation oder schulischen Wissensrückständen führt und die Familie zusätzlich belasten kann; dies wiederum erhöht die erlebte Scham des Kindes über das Anderssein und drängen es erneut an die soziale Aussengrenze. So verweben sich körperliches, soziales und emotionales Erleben fortschreitend zu einem individuellen Ganzen.

Falls das Kind mit den erhöhten Sozialisierungsherausforderungen umzugehen vermag, die seine Behinderung im Alltag mit sich bringt, so kann dies mit derart grossem Konzentra-tions- und Energieaufwand verbunden sein, dass manchmal scheinbar simple Aufgaben nur noch mit letzter Kraft erledigt werden können. Viele körperbehinderte Kinder scheinen daher „langsamer“ als andere bei den Hausaufgaben und in der Schule zu sein. Das älter und sich über seine Körperbehinderung bewusst werdende Kind wiederum erlebt subjektive, erkennt aber auch objektive Demütigung durch die Aussenwelt - es wird angestarrt, verspottet, ausgelacht und muss da-rüber hinaus, um dieselbe Akzeptanz wie andere Kinder in seiner Umgebung zu erreichen, immer etwas mehr leisten; mindestens fühlt es sich so an. Dies sind nur wenige Auszüge aus den subjektiven, miteinander verbundenen Belastungen und Entwicklungsanforderungen, welche für Körperbehinderte entstehen können.

Man kann sagen, dass jede Körperbehinderung und die dadurch hervorgerufene Interak-tion mit der Umgebung ein einzigartiges „Be-Hinderungssystem“ von Hinder-nissen und Bewältigungsnotwendigkeiten darstellt. Dieses System kann nur schwer verallgemeinert werden, da dessen Faktoren von Familie zu Familie verschieden und in sich selbst unteilbar verbunden sind. Symptomatisch für diese ineinander verstrick-ten Systeme - ich möchte sie Hinderungssysteme nennen - ist, dass die Erwartungen und Anforderungen, welche das körperbehinderte Kind und seine Familie durch das Schicksal erfahren, von aussen gesehen selten als solche erkannt werden, ja teilweise von den Familien selbst gar nicht mehr gesehen werden können. Dies wiederum führt oft zu einer bleibenden Unterschätzung der Belastungssituation auch durch die Um-welt; denn wer nicht klagen kann, dem fehlt auch nichts, und wem nichts fehlt, dem geht es gut.

## **Microtraumata**

Nicht nur bei Max, sondern auch bei den anderen Familien, die ich kennenlernen durf-te, konnte ich feststellen, dass aus psychologischer Sicht solche chronischen Belas-tungen einen hinterhältigen Charakter haben, da deren traumatische Auswirkungen in Form von Verletzung schwer zu erkennen sind. In der Arbeit mit dem pädagogischen und medizinischen Umfeld, aber auch in der eigenen Praxis, erlebe ich fast täglich, wie bestehendes Realtrauma und Überlastung übersehen werden. Oft vergessen wir Fachleute – besonders, wenn wir viele solche Familien betreuen - dass der Schwere-grad eines Ereignisses, welches als „traumatisch“ erlebt wird, mit der individuellen, teilweise charakterlichen Eigenheit des Kindes verbunden ist. Verletzende Erfahrungen entstehen durch das Verhältnis von erlebtem Inhalt und individueller Eigenheit. Um ganz konkret zu sein: Wenn ein Kind wie Max eine natürliche Angst vor Nadeln hat, dann kann jede kleine Blutentnahme schwere Folgen und Auswirkungen haben, ob das nun anderen auch so ergeht oder nicht. Solche Erlebnisse führen zu vielen kleineren Microtraumata. Besonders das medizinische Personal erlebt in diesem Zusammen-hang Kinder, die schlagen und daher sediert oder angebunden werden müssen, um überhaupt Blut entnehmen zu können. „Das ist doch nicht so schlimm, das ist nur ein Piks!“ wird sich die geübte Fachkraft hier denken. Das Umgekehrte ist jedoch oft der Fall; der Gang ins Spital kann unter Umständen sehr belastend für die Familie sein. Eine andere Tatsache erschwert es ebenso zu erkennen, im welchem Ausmass kör-perbehinderte Kinder unter traumatischen Erlebnissen leiden: Die Wiederholung. „Das mussten wir nun doch wirklich schon hundertmal machen, und noch immer sträubt sie sich dagegen“, ist oft aus dem Umfeld körperbehinderter Kinder zu hören. Die An-nahme, dass die Wiederkehr belastender Erfahrungen das Kind „abhärtet“, ist ebenso

unsinnig wie die Idee, dass kaltes Wasser bei wiederholtem Hineinfallen wärmer wird. Alles, was sich durch Wiederholung ändert, ist die Anpassung der Verletzungsreaktion des Kindes an das Ereignis. Zum Beispiel ist es eine typische Anpassungsreaktion, dass ein von Kälteschocks geplagtes Kind, um den nächsten Kälteschock vorwegzunehmen, freiwillig in eiskaltes Wasser springt, sich damit selbst verletzt, und zwar so, dass diese instinktive Form, mit Traumata umzugehen, nicht erkannt wird.

Unzählige kleine, teils nicht sichtbare Micro-traumata sind es, nebst den dramatischen Ereignissen, welche das Leben körperbehinderter Kinder begleiten und kumulieren. Immer ist die subjektiv erlebte Interaktionserfahrung zwischen Individuum und Umwelt einzigartig und massgebend in der Entwicklung von Traumata. Oft ist es die Versehrtheit des Körperschemas, welches durch viele medizinische Eingriffe in seiner Integrität verletzt wird. So kommt es, dass die Folgen traumatischer Erlebnisse oft auf den Körper fixiert sind, und die Besetzung einzelner Körperteile mit panischer Angst oder auch Aggression (Selbstverletzungen) zum Alltag im Umgang mit körperbehinderten Kindern gehören.

## **Belastung und Bewältigung**

Die Belastung, welche das Gebrechen und die Pflege für die ganze Familie mit sich bringt, wurde auch bei Max unterschätzt. Für eine Familie mit einem körperbehinderten Kind ist es unentbehrlich, ein eigenes Selbstverständnis zu entwickeln und die Behinderungssituation bestmöglich zu verarbeiten. Manchmal jedoch werden durch die oben erwähnten Erfahrungen die familiären und individuellen Ressourcen überfordert. Im Fall von Max zeigte sich dies in Verweigerungsverhalten gegenüber Pflege und Erziehung, Nahrungsverweigerung, Selbstverletzungen, depressiven Phasen, in diskriminierendem Verhalten gegenüber anderen, und – besonders hervorzuheben – durch eine scheinbar angeborene Heiterkeit, die fast gleichzeitig mit deklarierten Suizidabsichten koexistierte. Auch Max war, obwohl normal intelligent, etwas langsamer und machte sich über alles auffallend viele Gedanken; zum Beispiel merkte er sich ganz genau, wann seine Lieblingskollegen der Parallelklasse am Morgen in die Schule mussten, um dann da zu sein und ihnen die Türe aufzuhalten; „dies hinterlasse einen guten Eindruck bei denen“, erzählte er stolz. Als er einmal einem Mädchen, in das er sich verliebt hatte, einen Brief schreiben wollte, bat er mich um einen Liebesgedicht-Band für Erwachsene, da er sicher gehen wollte, dass das Mädchen ein wirklich tolles Gedicht von ihm erhält. Im ersten Therapiehalbjahr übte Max dieselbe Voraussicht auch in der Therapie. Wie ich von den Eltern hörte, war er sehr darauf bedacht, immer im Voraus etwas geplant zu haben, so dass er immer die notwendigen Materialien gleich in die Stunde mitbringen konnte, auch wenn ich diese in der Praxis hatte. So tauchte er mehr als einmal in der Therapie mit diversen vorbereiteten Ingredienzien auf und wollte etwas kochen. Wusste er einmal nicht im Voraus, was er in der Therapie machen würde, war er bereits zu Hause bedrückt, so berichteten die Eltern. Es brauchte eine Zeit lang, bis Max spürte, dass ich mich genauso freute, wenn er ohne Ideen in die Therapie kam, und dass die Welt damit überhaupt nicht unterging. Max' Eltern spürten, dass hinter dem meist strahlenden und heiteren Jungen unausgesprochene Verzweiflung und Entmutigung lagen, weswegen sie ihn auch für eine Therapie anmeldeten. Für mich ist es ein wichtiger Erfahrungswert, dass Hinderungssysteme, wie die von Max, jedoch nur interdisziplinär und in Zusammenarbeit mit der ganzen Familie und allen bestehenden Fachkräften angegangen werden können (vgl. auch Jochmus, 1997, S. 290).

## **Psychotherapie in der Klemme**

Nun ist es eine schwere Aufgabe in der psychotherapeutischen Behandlung, angesichts der nur angedeuteten chronischen und kumulativen Belastungen, das Kind von Störungen zu befreien, seine Leistungsfähigkeit wiederherzustellen, Angst abzubauen oder seine Bedürfnisbefriedigungsfähigkeit zu erhöhen (Schmidtchen, 1989). Psychische Störungen rasch erkennen, verstehen und behandeln funktioniert hier nicht als Königsweg. Da hilft auch der Vergleich mit den Entwicklungskategorien gleichaltriger nicht-behinderter Kinder in der Therapieplanung wenig. Denn die psychischen und physischen Entwicklungsgrundlagen, welche die Interaktion zwischen Individuum und Umwelt ermöglichen, sind – wie wir später noch sehen werden – nur sehr bedingt mit körperbehinderten Kindern vergleichbar. Hier ist also die klassische Gegenüberstellung von Normalität und Störung, wie sie z. Bsp. Oerter (2003, S. 2) vorschlägt, nicht angebracht; demnach sollen sich durch altersnormierte Daten entwicklungstypische Leistungen ausmachen lassen, um den Stand eines Kindes in der Entwicklung „messen“ und „rasch Anomalien“ feststellen zu können. Wären diese Grundsätze bei Max strikt angewendet worden, wäre für ihn durch die Therapie erneut eine Degradierung entstanden. Genauso problematisch gestaltet sich das willentliche Erarbeiten angemessener Reaktionen auf Verletzung (Problemlösung) und Durcharbeiten traumatischer Erfahrungen; nicht nur weil die Wunden ständig von Neuem aufgerissen werden, sondern auch, weil dem Therapeuten das „Know-How“ (Mattejat, 1997, S. 27) für die benötigte Problembewältigung für genau diese Familie im Voraus fehlt. Ganz im Gegenteil muss in der therapeutischen Arbeit das komplexe, jeweils spezifische System Kind-Umwelt zuerst erfahren und Form und Inhalt der Problembewältigung mit dem Kind und seiner Familie erarbeitet werden: Wie aber kann ich nachempfinden, da ich selbst Körperbehinderung nie kannte, immer in der Lage war, aus eigener Kraft vor Gefahren davonzurennen, nie regelmässig ins Spital musste, wiederkehrende Kälteschocks nicht erlebt habe?

Die Jahre der Arbeit mit körperbehinderten Kindern haben mich gelehrt, dass, den Regeln der klassischen Entwicklungspsychologie zum Trotz, diese Kinder einen jeweils völlig eigenen, manchmal paradoxen Weg, eine eigene „Entwicklungslinie“ (LARGO, 2007) gehen. Es ist eine grosse Herausforderung für den Therapeuten, nicht im Voraus zu wissen, wohin genau der Weg führt. Vielleicht ist dies einer der Gründe, warum über die psychotherapeutische Betreuung von körperbehinderten Kindern ein grösseres Loch in der Literatur klafft; ganz abgesehen davon, dass manche Lehrbücher davon abraten, überhaupt mit diesen jungen Menschen psychotherapeutisch zu arbeiten. Wie Max jedoch gezeigt hat, ist es trotzdem möglich, in der Begegnung mit dem körperbehinderten Kind seine individuelle Entwicklung zu unterstützen, vorausgesetzt, ich bin bereit, seine Form der Entwicklung auf originellem Weg zu entdecken. Eggers (1994, S. 77) beschreibt diesen Vorgang schön, wenn er sagt, dass Psychotherapie zwar allgemeinen Regeln folgt, jedoch jede Therapiestunde „wenn sie wirklich eine ist, eine ursprüngliche Form der Begegnung und als solche ein kreativer schöpferischer Akt“ ist.

## **Entwicklungspfade statt Normvergleiche**

Das Betrachten individueller Entwicklungslinien ist für mich eine unweigerliche Folge des Studiums vieler Entwicklungsverläufe körperbehinderter Kinder in der Psychotherapie. Lediglich ausgerüstet mit traditioneller Entwicklungspsychologie findet man den Weg erschwert, da nur allgemeine Trends oder Entwicklungscharakteristika für nicht-behinderte Kinder beschrieben werden. Für körperbehinderte Kinder jedoch ge-

stalten sich zum Beispiel die Autonomieentwicklung, die Fähigkeit zur Problemlösung und Bedürfnisbefriedigung aufwendiger, und das ist für alle Körperbehinderungsformen völlig normal. Das Denken in Entwicklungslinien zugunsten von Normvergleichen hat in den letzten Jahren einen leisen Aufschwung erfahren. So beschreiben Petermann et al. (2000) eine Entwicklungspsychopathologie, in der pathologische Phänomene aus einer entwicklungsorientierten Sichtweise nicht einfach als Anomalien gesehen werden, also als abweichend von „normalen“ menschlichen Erfahrungen, sondern als natürliche Folge bestimmter Entwicklungspfade. Diese neue Sicht auf die Entwicklung bedingt ein Umdenken in der Frage, was Entwicklung im eigentlichen Sinne darstellt und wo diese abgelesen bzw. gemessen werden kann. Dies ist für unser Thema von grosser Bedeutung, denn wenn es etwas gibt, worum es in jeder therapeutischen Betreuung gehen muss, dann ist das die Förderung und Stützung des Kindes in seiner Entwicklung.

## **Einsichten aus der Neurobiologie**

Auch Brühlmann-Jecklin (2006) stellt in diesem Zusammenhang in Frage, ob die kindliche Entwicklung bei körperbehinderten Kindern grundsätzlich mit derjenigen von nicht-behinderten Kindern verglichen werden darf. Diese kühne Andeutung fusst auf den Einsichten aus dem Gebiet der Neurobiologie der letzten zehn Jahre, welche in der Tat die These stützen, dass die psychosoziale und physische Entwicklung bei körperbehinderten Kindern anders verläuft und damit auch anders betrachtet werden muss. Wie Hüther (2006, S. 53ff.) und andere eindrücklich gezeigt haben, bildet sich das Gehirn in einem komplexen Feedbackprozess mit dem Körper und den Beziehungserfahrungen des Menschen aus. Dieser Prozess beginnt schon im Mutterleib, wo nur diejenigen Nervenzellen in funktionelle Netzwerke integriert werden können, welche das Kind in der Erfahrung mit dem eigenen Körper und zur Lösung der damit zusammenhängenden Probleme braucht (Muellbacher, 2006, S. 514ff.). Sind beispielsweise die Beine schon in utero gelähmt, so können sich die Abbildungen (Repräsentanzen) der Beine und alle damit in Verbindung stehenden Erfahrungen im Gehirn nicht bilden. Die Vorstellung, sich einer Gefahr durch Wegrennen zu entziehen, ist also alleine schon dadurch nicht möglich.

Durch spontane, aber auch bewusste Bewegungserfahrungen werden die neuronalen Bahnen, welche den propriozeptiven Repräsentanzen zu Grunde liegen, zum grossen Teil schon vor der Geburt angelegt. Körpererfahrung und neuronale Entwicklung bilden eine unzertrennbare Einheit. Dieses Wechselspiel findet natürlich auch nach der Geburt intensiv statt (Muellbacher, 2006, S. 515, sowie Trepel, 2004, S. 4). In den ersten sechs Jahren, der neurologisch gesehen „kritischen Phase“ der Kindheit, bilden sich danach Nervenzellen massgeblich unter dem Eindruck der Erfahrungen mit anderen Menschen, mit den Eltern, mit Geschwistern, also durch nahe und intensive Beziehungserfahrungen (Hüther, 2002).

Welche Bedeutung hat das für unser Thema? Das zentrale Nervensystem strukturiert sich in der ganzen ersten Lebenszeit hochgradig individuell an jenen Erfahrungen, die an der Bewältigung und beim Kennenlernen des eigenen Körpers und der Körperlichkeit gemacht werden, nachgeburtlich an jenen Erfahrungen, die Kinder mit den Bezugspersonen machen, zu denen sie eine emotionale Bindung haben. Das körperbehinderte Kind wird also typische Entwicklungs Herausforderungen auf eigenen Wegen bewältigen, und diese Wege werden sich von denjenigen anderer Kinder unterscheiden (Noeker & Petermann, 1995, S. 528f.). Die Ausbildung von Körperschema, Beziehungserfahrungen, Selbstwirksamkeitserfahrung, Selbstbild, etc. – alles unterliegt

einer durch das individuelle System bedingten Entwicklung.

Um vom zentralen Nervensystem etwas wegzukommen, soll damit gesagt sein, dass Denken (Kognition), Fühlen (Emotion) und Handeln (Motivation) sich auf eigenen Wegen mit vielen Hindernissen und Herausforderungen ausbilden. Das Gefühl, wirken und etwas „bewegen“ zu können, ist z. Bsp. bei Gehbehinderten von den Händen und Armen abhängig und vermisst die Erfahrung der Beine. Überhaupt fällt es vielen körperbehinderten Kindern schwer, sich zuzutrauen, wirksam sein zu können. Sie fühlen sich wirkungslos und resignieren in vielen Fällen, ohne versucht zu haben. Wer lange nicht wirken kann, will u. U. gar nicht mehr wirken. Ein gesundes und gutes Selbstwertgefühl kann durch die wiederkehrende Erfahrung, dass die Wertigkeit des Körpers hochgradig von der Pflege durch andere Menschen abhängig ist, beeinträchtigt sein und beeinflusst so die Handlungsmotivation und Eigenständigkeit. Das Körperbild kann durchwegs von Verletzungen, Ängsten oder Enttäuschungen geprägt sein, so dass es fragmentiert ist und damit einzelne Körperteile keinen hohen Stellenwert im Selbstbild mehr einnehmen. Bei Lähmungen werden daher nicht selten die gelähmten Körperteile – aber gelegentlich auch lebensnotwendige Extremitäten wie die Hände – „zufällig“ verletzt oder gebrochen und dies nicht nur, weil die Kinder sie nicht spüren. Ganz allgemein geht die Einschränkung der physischen Mobilität oft mit einer natürlichen Einengung der emotionalen Flexibilität einher. Wie Max zu sagen pflegte: „Wenn mich dieses Mädchen nicht liebt, bringe ich mich um“. Der Gedanke, dass es auch noch andere Mädchen gibt, kam nicht in Betracht.

## **Wege aus der Klemme**

Es besteht für die therapeutische Arbeit also in gewissem Sinne ein Dilemma: Für das körperbehinderte Kind ist es völlig normal, mit weit mehr und intensiveren Belastungen von Geburt auf konfrontiert zu werden; die Eigenheiten seines Körpers und Hinderungssystems (Kontext) bestimmen weitgehend seine Entwicklung. Diese Entwicklungslinien sind aufgrund der komplexen Hinderungssysteme und der erhöhten Anforderungen zur Bewältigung von Belastungen anfälliger für Überlastung und vulnerabler für Verletzungen des Innenlebens. Der nicht körpergehinderte Therapeut hingegen kann die relevanten Zusammenhänge nur langsam erfassen; das „Know-How“ (wissen wie) fehlt ihm zu Beginn, auch weil er grundlegende Erfahrungen anders erlebt hat, bei sich selbst und in der Arbeit mit anderen nicht-behinderten Kindern. Dazu gründet die klassische Psychotherapie weitgehend auf dem „Knowing-Why“ (wissen warum), also dem Ursachenbeseitigungsprinzip (Schmidtchen, 2001, S. 20); da die Ursache in diesen komplexen Systemen jedoch nicht beseitigt werden kann, wie weiter? Sicher ist nur, dass der Psychotherapeut einen Bereich seines Selbstverständnisses umstellen muss und im Sinne rehabilitativer Massnahmen, d.h. dem Finalitätsprinzip anpassen muss. Wenn aber im rehabilitativen Sinne bestimmte Ziele erreicht werden müssen, dann welche? Es ist leichter gesagt als erreicht: Selbstständigkeit, Selbstsicherheit, Selbstwirksamkeit, Persönlichkeitsentfaltung, seelische Ausgewogenheit, Angstverarbeitung, Leistungsmotivation, Entwicklungs- und Lebensfreude... spätestens bei diesen Schlagworten bleiben wir stehen, wenn wir körperbehinderte Kinder erleben. Diese Ziele sind natürlich nicht falsch, aber sie täuschen uns vor, zu wissen, wie und wann diese Kinder zu fördern sind. Und genau hier liegt der springende Punkt: Es zeichnet sich nämlich immer mehr ab, dass Entwicklung und deren Ziele selbstorganisierende, dynamische Organismen in Transaktion sind (Same- roff, 1995, nach Petermann et al., 2004, S. 22), und dass Entwicklung ein „spontan“ (Petermann et al., 2000) auftretendes Phänomen ist.

## Neuerungen in der Entwicklungstheorie

Vielen voran kritisierten Sameroff & Suomi (1996, nach Petermann et al., 2004, S. 23) eine prinzipielle Ignoranz des Einflusses von Kontextfaktoren auf die Entwicklung. Erster Grundsatz einer „allgemeinen Entwicklungstheorie muss demnach sein, dass Individuen niemals aus ihrem Kontext gelöst werden können, um getrennt von den Bedingungen untersucht zu werden, die ihre Entwicklung regulieren“ (ebda.). Die Bedeutung der Selbstorganisation von Kontextfaktoren in der Entwicklung darf dabei nicht unterschätzt werden. Selbstorganisation bedeutet, dass neue Strukturen durch „dynamische Interaktion eines Systems mit seiner Umwelt“ entstehen (ebda., S. 265). Selbstorganisation ist ein „Prozess, durch den ein offenes System einen neuen Zustand einnimmt, ohne spezifischen, lenkenden Einfluss von aussen, ohne Bauplan [...]. Sie lässt sich auch als Fähigkeit eines Systems definieren, aus sich selbst heraus eine neue räumliche, zeitliche und funktionale Struktur zu erlangen“. (ebda., S. 264). Die „Eigenregulation“, wie Largo (2007) es nennt, befähigt das heranwachsende Kind sogar dazu, Entwicklungsverzögerungen wieder aufzuholen.

Diese theoretischen Darstellungen kommen der eigenen Erfahrung in der Therapie mit Max und vielen anderen Kindern ausgesprochen nahe. So kompliziert die Theorien über die Beschreibungen von Entwicklung auch tönen, ihre Bedeutung ist pragmatisch einfach, wenn auch enorm weitreichend. Ursula Haupt (2006) vom Institut für Sonderpädagogik der Universität Landau hat die Konsequenzen einer solchen Betrachtungsweise erst kürzlich treffend beschrieben. Sie fordert ein neues Selbstverständnis der Fachkräfte körperbehinderter Kinder als Bezugspersonen statt „Entwicklungsmacher“ (ebda, S. 186) und betont die Bedeutung des Beziehung-Machens statt Besserwissens. „Entwicklung wird von innen gesteuert und von aussen beeinflusst. Entwicklung braucht förderliche Bedingungen“ (ebda.). Damit zeigt sie, dass Entwicklung nicht von aussen planbar ist, und die Potentiale eines Kindes sich aus seinem Inneren entfalten, von dort gesteuert werden und von aussen beeinflusst werden können. Ein Umgang mit Kindern nach diesen Grundsätzen bedingt aber, dass man bei Kindern trotz Behinderung auf ihre Selbstorganisation setzt, ihnen die Fähigkeit zutraut, unter optimalen Unterstützungsbedingungen ihre eigene Entwicklung zu gestalten. Natürlich verkennt Haupt nicht die Kenntnisse von Entwicklungsprozessen als fachliche Vorbedingung. Im Gegenteil sieht sie genau hier die Verantwortung der Fachkraft. Das Wissen um deren Vernetzung ermöglicht das Bereitstellen von angemessenen Angeboten zur Entwicklung. Haupts Credo ist mutig: Sie sieht nicht das Erreichen von Entwicklungsfortschritten als Facharbeit, sondern die Verantwortung für die Angebote, „für die Beziehungsqualität zum Kind, für die Qualität der Zusammenarbeit auf einem gemeinsamen Weg“ (ebda, S. 189).

## Was sagt Max dazu

Wie eingangs erwähnt, waren es Erfahrungen in der Therapie mit Max, welche mich erneut an diese verblüffenden Aspekte von Entwicklung denken liessen. Es war nämlich in der Tat erstaunlich, wie Max seinen Entwicklungspfad anging, trotz Depression, Nahrungsverweigerung, erzieherischer Rebellion, Suiziddrohungen etc. Es sprengt den Rahmen dieses Aufsatzes, detailliert darüber zu berichten, welchen Weg Max' Entwicklung im Verlaufe der Therapie genommen hat und sicher auch heute weiterhin nimmt. Ich möchte mich daher mit Andeutungen begnügen: Wir kochten Eier, Reis, buken Kuchen, Brot, kreierte Pizza, gingen einkaufen, bauten ein Aquarium, spielten Arzt und Spital, gossen eine Hand aus Gips und Wachs, bemalten uns gegenseitig, kämpften mit Schlagstöcken, diskutierten über das Verliebtsein, sprachen über Behin-

derung, bereiteten eine Vortrag in der Schule von Max über seine Behinderung vor, bastelten Rauchbomben, bastelten einen Käfig aus Plexiglas für eine spezielle Maus und raffelten wochenlang Balsaholz auf einer Küchenraffel, damit die Maus genügend Späne für ihr Zuhause kriegte. Wir schrieben Liebesbriefe, halfen bei Hausaufgaben, kreierte Vertraglichkeiten über die Essbedingungen zu Hause, spielten Versteckspiel, argumentierten oft kontrovers und heftig darüber, was Max tun müsse und zu lassen hätte, und warum kulturelle Minderheiten in der Schule nicht diskriminiert werden durften. Wir „quälten“ die Praktikantin in der Therapiestunde mit versalzener Suppe und verdorbenem Apfelmus, sprachen über das Erwachsenwerden, Familie und Kinder haben, über das Sterben, über die Wichtigkeit, das rechte Knie zu schonen, die Finger nicht zu brechen und so weiter und so fort. Viele Therapiestunden könnten nun auf den darin behandelten psychologischen Gehalt aufgeschlüsselt werden, um zu zeigen, wie Max durch das eigene Wählen und Gestalten seiner Therapiestunden alle Themenbereiche, welche sich im Verlauf seiner bisherigen Entwicklung gezeigt und ihn teilweise auch überfordert hatten, auf spontane Art ins Spiel brachte.

Wie sich herausstellte, hat Hedderich (2006, S. 11) wirklich Recht, wenn sie von körperbehinderten Menschen als „Experten in eigener Sache“ spricht. Max hatte, wenn auch mit viel Unterstützung, nach eineinhalb Jahren Therapie aufgehört, mit Suizid zu drohen, und auch die Nahrungsverweigerung war weitgehend abgeklungen. Schwere depressive Episoden waren der Fähigkeit gewichen, die Belastungen in seinem Leben ausdrücken zu können. Max akzeptierte nun auch Blutentnahmen. Am Eindrücklichsten war jedoch, wie Max sich nach monatelangem Ringen und durch unzählige Gespräche hindurch entschieden hatte, das für die Skoliose dringend notwendige Korsett zu tragen. Dieses für ihn ultimative Gerät der „Folter“ (wie er sagte) trug er schließlich freiwillig und mehr als von ihm erwartet wurde. Zuerst war es Symbol seines Widerstandes gegen Ärzte und Eltern gewesen, welche alle inständig versucht hatten, ihn dazu zu bewegen, das Korsett zu tragen. Wie kam er nun zu diesem Entscheid? Nach intensiven Verhandlungen einigten wir uns auf eine einfache Regel zur Bestimmung über das Tragen oder Weglassen des Korsetts: Max musste die Entscheidung aktiv und in völligem Bewusstsein aller damit verbundenen Konsequenzen ganz alleine machen. Diese Aufforderung machte ich ihm gegenüber konsequent. Natürlich war ihm anfangs alles egal; das Risiko, eine schwere inoperable Skoliose zu entwickeln, war ihm wie das Wetter im Tessin „schnuppe“. Im Laufe der Auseinandersetzung mit seiner Verantwortung, für seine Zukunft bewusst und aktiv einen selbst erarbeiteten Schritt zu tun, mit oder ohne schwere Auswirkungen der Skoliose, entschied er sich voller Ernsthaftigkeit für das Korsett. Natürlich reduzierte dies die „folternde“ Qualität des Korsetts: Es wurde stolzer Beweis dafür, dass Max sich von sich aus für das Leben entscheiden konnte.

## **Seelische Gesundheit**

Der Titel dieses Aufsatzes, „Vom Verlust der Fähigkeit, sich selbst zu bewahren“, ist in Anlehnung an Lempps (1992) Buch „Vom Verlust der Fähigkeit, sich selbst zu betrachten“ entstanden. Im Lichte aktueller Erkenntnisse über Entwicklung erhält unser Titel neue Bedeutung: Körperbehinderte Kinder müssen herausgefordert werden, für ihre Selbstbewahrung selbst einzustehen, ihre Entwicklung aktiv mitzugestalten. Natürlich liegen viele Kinder genau auf Messers Schneide in ihrer diesbezüglichen Fähigkeit. Sie brauchen aber unser Vertrauen in ihre inneren Fähigkeiten und unsere Verantwortung, diese Ressourcen auf kreativem Weg mit ihnen aufzuspüren und die entsprechenden Angebote fachkundig bereitzustellen. Die Gefahr für die seelische Gesundheit dieser Kinder wäre demnach, sie von dieser Herausforderung zu entlasten und stellvertre-



tend für sie ihre Entwicklungsziele zu stecken, in der Meinung, es hänge alles an der Kompetenz der Fachperson. Largo (2007) benutzt in diesem Sinne ein schönes afrikanisches Sprichwort: „Das Gras wächst nicht schneller, wenn man daran zieht“.

Herzlichen Dank dem M.-L. von Franz Institute for Studies in Synchronicity, der Schweizerischen Stiftung für das cerebral gelähmte Kind, der Adolf Streuli-Stiftung, der Hamasil-Stiftung sowie der Stefanie und Wolfgang Baumann-Stiftung für die freundliche Unterstützung der Spielzeit-Forschungsbemühungen zugunsten körperbehinderter Kinder seit dem Jahr 2002.

## Literatur

Brühlmann-Jecklin, E. (2006). Schliesslich sind wir doch alle behindert! Ein Beitrag zur Begegnung zwischen Menschen mit und ohne Behinderung. *Psychotherapie Forum*, 14, 36-41.

Eggers, Ch. (1994). Grundzüge der Therapie. In Ch. Eggers, R. Lempp, G. Nissen & P. Strunk (Hrsg.). *Kinder und Jugendpsychiatrie* (S. 67-102). Berlin: Springer.

Haupt, U. (2006). Kinder mit Spina Bifida. In K. Kallenbach (Hrsg.), *Körperbehinderungen* (S. 179-198). Bad-Heilbrunn: Klinkhardt.

Hedderich, I. (2006). *Einführung in die Körperbehindertenpädagogik*. München: Ernst Reinhardt.

Hüther G. (2002). Und nichts wird fortan so sein wie bisher... Die Folgen traumatischer Kindheitserfahrungen für die weitere Hirnentwicklung. *Analytische Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie*, 116 (33), 461-476.

Hüther, G. (2006). *Bedienungsanleitung für ein menschliches Gehirn*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

Jochmus, T. (1997). Psychotherapeutisches Vorgehen bei chronischen körperlichen Erkrankungen. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Psychotherapie im Kindes und Jugendalter* (S. 290-302). New York: Thieme.

Largo, R. (2007). *Kinderjahre. Die Individualität des Kindes als erzieherische Herausforderung*. München: Piper.

Lempp, R. (1992). *Vom Verlust der Fähigkeit, sich selbst zu betrachten*. Bern: Huber.

Mattejat, F. (1997). Indikationsstellung und Therapieplanung. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Psychotherapie im Kindes und Jugendalter* (S. 18-44). New York: Thieme.

Muellbacher, W. (2006). Neuroplastizität. In J. Lehrner, G. Pusswald, E. Fertl, I. Kryptsin-Exner & W. Strubreither (Hrsg.), *Klinische Neurologie* (S. 513-527). Wien: Springer.

Noeker, M. & Petermann, F. (1995). Körperlich-chronisch kranke Kinder: Psychosoziale Belastungen und Krankheitsbewältigung. In F. Petermann (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Kinderpsychologie. Modelle psychischer Störungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 517-554). Göttingen: Hogrefe.

Oerter, R. (2003). Entwicklungspsychologische Grundlagen. In G. Esser (Hrsg.), *Lehrbuch der Klinischen Psychologie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters* (S. 2-11). Stuttgart: Thieme.

Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (Hrsg.) (2000). *Risiken in der frühkindlichen Entwicklung. Entwicklungspsychopathologie der ersten Lebensjahre*. Göttingen: Hogrefe.

Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). *Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie*. Berlin: Springer.

Sameroff, A. J. (1995). General systems. Theory and developmental psychopathology. Nach Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie. Berlin: Springer.

Sameroff, A. J. & Suomi, S. J. (1996). Primates und persons: A comparative developmental understanding of social organisation. Nach Petermann, F., Niebank, K. & Scheithauer, H. (2004). Entwicklungswissenschaft. Entwicklungspsychologie – Genetik – Neuropsychologie. Berlin: Springer.

Scheithauer, H., Petermann, F. & Niebank, K. (2000). Frühkindliche Entwicklung und Entwicklungsrisiken. In F. Petermann, K. Niebank & H. Scheithauer (Hrsg.), Risiken in der frühkindlichen Entwicklung. Entwicklungspsychopathologie der ersten Lebensjahre (S. 15-38). Göttingen: Hogrefe.

Schmidtchen, S. (1989). Kinderpsychotherapie: Grundlagen, Ziele, Methoden. Stuttgart: Kohlhammer.

Schmidtchen, S. (2001). Allgemeine Psychotherapie für Kinder, Jugendliche und Familien. Stuttgart: Kohlhammer.

Trepel, M. (2004). Neuroanatomie. Struktur und Funktion. München: Urban & Fischer.

© 2009, Robin Mindel. Alle Rechte vorbehalten.