

«BEEINTRÄCHTIGUNG MUSS GENAUSO WIE GESUNDHEIT EINEN PLATZ IN JEDEM LEBEN HABEN DÜRFEN»

Wird die Diagnose einer seltenen Krankheit gestellt, erleben betroffene Eltern eine Vielzahl an Gefühlen. Nach Überwindung der ersten Schockreaktionen entsteht in den meisten Familien eine Neuorientierung des Familienlebens und es keimen neue Perspektiven gegenüber Gesundheit und Krankheit auf. Es folgt eine Zeit des Erforschens der Behinderung oder Krankheit.

Welchen Einfluss hat die Behinderung des Kindes auf die Dynamik der Familie? Je nach Form und Verlauf der Beeinträchtigung sind die Eltern zu Beginn in einem Zustand seelischer Bestürzung und werden von Ängsten und Sorgen oder Gefühlen wie Ohnmacht und Verunsicherung geplagt. Im Laufe der Monate gesellen sich Gefühle von Wut, Schuld und Erschöpfung dazu. Es kann viele Monate oder Jahre dauern bis Eltern sich von diesem Zustand erholen und es schaffen, die Überforderung neu als Herausforderung anzunehmen. Es entsteht eine Haltung, wonach die Beeinträchtigung nicht als Mangelzustand gesehen sondern, viel mehr als vollwertige Form von Menschsein akzeptiert werden kann.

Das Mutter- und Vatersein von einem Kind mit Behinderung beinhaltet besondere Herausforderungen, die auch eine Partnerschaft beeinflussen können. Wie kann die Beziehung gestärkt werden? Die Qualität der Paarbeziehung ist ein entscheidender Faktor für das Gelingen der Bewältigung der Herausforderungen. Die liebevolle und respektvolle Beziehung der Eltern untereinander ist der tragende Ast der Familie. Im Vordergrund stehen: Die individuelle und liebevolle Selbstfürsorge jedes Partners; die Planung von gemeinsamen Erlebnissen; eine hohe gegenseitige Wertschätzung; eine positive Kommunikation und Austausch untereinander; die zusätzliche Definition des Paares neu als Teamleitung; das gemeinsame Mobilisieren von Unterstützungs-

systemen; das Klären und Aufteilen von Verantwortungsbereichen.

Wie können Geschwisterkinder optimal unterstützt werden? Geschwister in betroffenen Familien entwickeln oft besondere Reife, Sensibilität, Belastbarkeit und soziales Engagement. Es ist dabei wichtig, darauf zu achten, dass sie sich nicht in der Verantwortung und der Verpflichtung gegenüber dem beeinträchtigten Kind fühlen und sich wie kleine Eltern verhalten. Schutzfaktoren für die Geschwister sind in erster Linie der Familienzusammenhalt, der auf einer stabilen elterlichen Partnerschaft gründet. Geschwister brauchen zudem eigene Freiräume, Aktivitäten für sich alleine und Zeit mit den Eltern ohne das Kind mit Beeinträchtigung.

Weshalb kann auch eine psychologische Begleitung des behinderten Kindes wichtig sein? Oft sind Säuglinge mit Beeinträchtigung unruhig oder verkrampft, schreien viel oder können nicht rasch beruhigt werden. Die Kinder können unter diesen Bedingungen die Kontaktsignale der Eltern nur schwer deuten. Von Geburt auf gestaltet sich der Beziehungsaufbau erschwert zwischen Umwelt-Kind (Eltern-Kind). Eltern erleben dann im Lichte dieser Schwierigkeiten oft Gefühle der Enttäuschung oder Resignation. Nicht selten entstehen Versagensgefühle und Selbstzweifel. Die Gefühle gegenüber dem Kind sind in solchen Phasen gemischt. Eine Psychotherapie fokussiert sich auf diese Interaktionsschwierigkeiten und psychischen Verletzungen. Ihr

Ziel ist einerseits die Behandlung hinderlicher Reaktionen auf die Belastungen. Ausserdem die Erarbeitung von Massnahmen, damit sich das Kind im Rahmen seiner Möglichkeiten zu Hause und in der Schule trotz belastender Behandlungen gut entwickeln kann.

Was möchten Sie betroffenen Familien mit auf den Weg geben? Familien ohne Kinder mit Beeinträchtigung vergessen oft, wie wichtig und normal es ist, anders zu sein. Dann stehen reibungsloses Funktionieren und oberflächlicher Konsum im Vordergrund. Familien, die aufgrund der Beeinträchtigung ihres Kindes gelernt haben, gemeinsam Unerhörtes zu leisten, sind eine Bereicherung für die Gesellschaft! Sie zeigen uns auf, dass die Bewältigung von schwersten Aufgaben genauso zum Leben dazu gehören darf, wie Lebensfreude und Wohlergehen; und zwar in Familie, Freundeskreis oder Fachwelt.

ROBIN MINDELL
Psychotherapeut, Stellenleitung,
Spielzeit Psychotherapie Zürich

