

Diplomarbeit für den Abschluss in Partner-, Paar- und
Familienberatung IKP

Mein Kind ist behindert – Wo bleibt die Partnerschaft

Eingereicht am Institut für körperzentrierte Psychotherapie IKP,
Kanzleistrasse 17, CH-8004 Zürich

Weiach, 10. Juli 2011

Marianne Kunz-Baltisser, Luppenstrasse 1, CH-8187 Weiach

www.konfliktberatungmkunz.ch

Inhaltsverzeichnis

Inhaltsverzeichnis	2
1. Einleitung.....	3
2. Familie und Behinderung	4
2.1 Behinderung vor ca. 150 Jahren	4
2.2 Behinderung in der modernen Familie	4
3. Auswirkungen bei der Geburt eines behinderten Kindes auf die Familie.....	5
3.1 Verarbeitungsprozess innerhalb der Familie	5
3.2 Die Rolle des behinderten Kindes innerhalb der Familie	6
4. Fallbeispiel.....	7
5. Mögliche Auswirkungen in der Partnerschaft / Elternschaft	9
5.1 Struktur-Veränderungen	9
5.2 Macht / Ohnmacht	10
5.3 Angst.....	11
5.4 Trauer / Verlust / Schuld / Strafe	12
5.5 Zuwendung / Abwendung	13
5.6 Chancen	14
6. Begleitmöglichkeiten nach den 6 Lebensdimensionen des Anthropologischen Würfelmodells IKP nach Y. Maurer	15
7. Zusammenfassung	23
8. Literaturverzeichnis	25
9. Adressen und Beratungsstellen	26

1. Einleitung

Die Diagnose *Behinderung* ist für Eltern wie ein Schlag ins Gesicht. Nichts ist mehr wie vorher, kein Halt weit und breit. Alle Gedanken drehen sich um das behinderte Kind. Medizinische Unterstützung, Gespräche über Prognosen und Therapien werden geführt und füllen die Tage, Wochen und Monate. In meiner Tätigkeit als Kinderkrankenschwester musste ich immer wieder feststellen, dass der Fokus des ganzen Familiensystems auch nach Jahren ausschliesslich beim *Patienten* liegt. Wissenschaftliche Arbeiten thematisieren in verschiedenster Weise die Pflege und den emotionalen Umgang mit einem behinderten Kind. Kaum zu finden in der Literatur sind aber Arbeiten über betroffene Eltern und deren Schwierigkeiten auf der Paarebene. Das Zusammenhalten in dieser aussergewöhnlichen Situation erscheint mir als ein enorm hoher Kraftaufwand. Die eigene Person, die Partnerschaft, aber auch die Beziehung zu gesunden Kindern wird in äusserstem Masse strapaziert, die Anforderungen an alle Beteiligten sind kaum vorstellbar.

Durch meine Recherchen zum Thema Behinderung bin ich auf die Vereinigung hiki, Hilfe für hirnerkrankte Kinder, gestossen. Hiki unterstützte mein Vorhaben, mich mit Eltern behinderter Kinder bekannt zu machen um für meine Arbeit notwendige Gespräche führen zu können. Als Grundlage erstellte ich anfangs einen Fragenkatalog, den ich im Gespräch als Leitfaden benutzen konnte. Nicht immer liefen die Interviews nach diesem Ablauf, in einigen Fällen blieben wir an den schwierigen Paar-Punkten hängen und im Dialog konnten verschiedene Muster erkannt werden.

Mit den diversen Antworten habe ich versucht, eine umfassende Arbeit zu schreiben und Eindrücke, Aussagen und Erkenntnisse betroffener Familien, die ich kennenlernen durfte, einfließen zu lassen. In den Unterhaltungen konnte ich immer wieder feststellen, dass es nicht einfach ist, auf der Ebene der Paarbeziehung zu bleiben. Zu zentral ist die Behinderung im Alltag einer Familie verankert, als dass sie sich einfach an den Rand schieben lassen würde. Dies wiederum zeigt wie schwierig es ist, eine mit Achtsamkeit gelebte Paar- und Familienbeziehung zu leben.

2. Familie und Behinderung

2.1 Behinderung vor ca. 150 Jahren

Mitte des 19. Jahrhunderts war eine Eheschliessung meist zweckgebunden und hatte wenig mit emotionaler Verbundenheit der Eheleute zu tun. In einer Familie lebten mehrere Generationen, zum Teil auch nicht verwandte Personen, die man insgesamt als Wirtschaftsgemeinschaft bezeichnen konnte. Kinder galten als Arbeitskraft und Altersvorsorge, Familienplanung kannte man nicht. Cain erklärt dazu, dass man die Geburt eines behinderten Kindes im 19. Jahrhundert als (...) „Schicksal oder von Gott gegeben“ ansah (<http://bidok.uibk.ac.at/library/cain-familie> Cain, K, 2007). Da die wenigsten der betroffenen Familien weder Rang und Zeit noch die nötigen finanziellen Mittel für eine Förderung hatten, lebte ein behindertes Kind in der Grossfamilie mit und wurde je nach Behinderungsgrad für einfache oder schwierigere Arbeiten eingesetzt. Man akzeptierte die Situation wie sie war und musste sich um das Überleben der Gemeinschaft kümmern. Anfang des 20. Jahrhunderts fand eine tiefgreifende Umwandlung der sozialen aber auch emotionalen Beziehungen im Familiensystem statt. Ehen wurden aus Zuneigung und Liebe geschlossen, Familienplanung nahm ihren Anfang. Der Stellenwert eines Kindes in der Familie änderte sich dadurch und das emotionale Familienleben rückte mehr und mehr ins Zentrum. Kinder mit Defiziten wurden vermehrt in Heimen, sogenannten Krüppelheimen oder Blödenanstalten gefördert und gepflegt.

2.2 Behinderung in der modernen Familie

Durch die Industrialisierung und durch die Trennung von Wohnung und Arbeitsplatz ist die Familie zu einem Kleinunternehmen geworden. Reichelt erklärt dazu „Elternschaft wird heutzutage zielgerichtet geplant, mit dem Glauben an eine generelle Planbarkeit und Machbarkeit der kindlichen Entwicklung (*inszenierte Kindheit*)“ (Reichelt 2003, S. 9). Aber auch emotional ist ein Kind für Paare heute sehr wichtig. Durch die Geburt ist eine Partnerschaft auf einer weiteren Ebene miteinander verbunden, ein gemeinsames Drittes, das mit Hoffnungen, Interessen, aber auch mit Wünschen der Eltern besetzt wird. Die Geburt eines behinderten Kindes macht all diese Projektionen zunichte, die Familie kämpft mit starker Verunsicherung, ausbleibender Bestätigung von aussen und eingeschränkten Handlungsmöglichkeiten im täglichen Leben. Die Veränderungen im Alltag erfordern von allen Familienmitgliedern eine Anpassung an die neue Situation, Strukturen müssen überarbeitet und Lebenspläne umgeschrieben werden. Dies ist durch die hohe Anforderung seitens der

Gesellschaft nicht einfach. Eine massgeschneiderte Förderung und Unterstützung Behinderter in Sondereinrichtungen unterstützt und entlastet heute Eltern zeitlich und körperlich, die emotionalen Komponente jedoch können nicht einfach *fremdplatziert* werden.

3. Auswirkungen bei der Geburt eines behinderten Kindes auf die Familie

3.1 Verarbeitungsprozess innerhalb der Familie

Die Geburt eines behinderten Kindes trifft Eltern in der Regel völlig unerwartet. Selten gibt es im Verwandten- oder Bekanntenkreis mögliche Lernfelder. Reichelt erklärt „Die Eltern können sich weder auf Erfahrungen aus der eigenen Erziehung stützen, noch sich an gesellschaftlichen Vorbildern orientieren“ (Reichelt 2003, S.25 zit. nach Hinze). Meist werden dann auch von aussen Fragen laut wie: *Hätte man die Behinderung nicht durch eine Schwangerschaft-Frühuntersuchung feststellen müssen/können?* Dies wiederum lässt die Überlegung aufkommen: *Hätten wir eine Abtreibung vornehmen müssen? Gibt es einen Sinn in der Geburt unseres behinderten Kindes? Ist es einfach nur sinnlos? Welche Bedürfnisse soll uns unser Kind erfüllen?* Solche und ähnliche Gedanken beschäftigen Eltern besonders und können innerhalb der Familie den Verarbeitungsprozess zusätzlich erschweren. Für Eltern bricht eine Welt zusammen und all ihre Hoffnungen und Wünsche, die sie mit der Geburt ihres Kindes verbunden hatten, brechen ein und rufen Verzweiflung und Enttäuschung hervor. Die Eltern genügen den gesellschaftlichen Leistungsansprüchen nicht und kommen sich unzulänglich vor. Die Pränataldiagnostik (medizinische Untersuchung des Fötus im Mutterleib während der Schwangerschaft) scheint in diesem Fall mehr eine Bürde statt einer Unterstützung zu sein.

„Während der Schwangerschaft habe ich mir so viel erträumt und vorgestellt: Wie er aussehen würde, wie ich ihn liebevoll auf den Arm nehmen würde, wie schön und friedlich alles wäre. Und dann war plötzlich alles anders (...) ich hörte nur Worte wie Sauerstoffmangel, frühkindlicher Hirnschaden, Behinderung (...) ich war wie tot, alle meine Träume waren zerschlagen, alles war zerstört worden(...)“ (Reichelt 2003, S. 16f. zit. nach Kriegl 1993).

Ist die Diagnose einmal ausgesprochen, beginnt für die Eltern meist ein ambivalenter Prozess. Einerseits ein nicht Wahrhaben können der Umstände und andererseits die Aktivität des Handelns. Das Nicht-Akzeptieren der Diagnose kann sich in einer Erstarrung der Gefühle, im Abwenden des Neugeborenen und/oder des Partners oder im Ausblenden der Tatsachen zeigen. In all diesen

Empfindungen zeigt sich, wie emotional gefangen die Diagnose Behinderung machen kann. Oft aber habe ich Eltern getroffen, die fast unmittelbar in die Aktivität des Handelns wechseln. Diese Ebene bietet vor allem Schutz vor Schmerz und Trauer, der in diesem Stadium noch nicht zugelassen werden kann. Der Fokus liegt voll und ganz auf dem *Tun*. Informationen werden eingeholt und Möglichkeiten der Schicksalsabwendung, aber auch der Heilung, gesucht. Durch die Vielfalt der heutigen Therapien kann dieser Teil-Prozess eine längere Zeit in Anspruch nehmen und erst wenn alle Möglichkeiten ausgeschöpft sind, kann die Energie für einen weiteren Schritt genutzt werden. Der Umstand, dass sich Eltern oft nicht im gleichen Verarbeitungs-Stadium befinden, macht die Situation auch auf der Paarebene zusätzlich noch schwieriger. Der eine Partner ist noch in der Trauer-Phase, der andere bereits im Akzeptieren der Situation. Stress entsteht, der sich direkt auf die Partnerschaft auswirkt und damit Copingstrategien (Verhaltensweisen der Auseinandersetzung mit Stressoren und belastenden Situationen) für die Betroffenen unsichtbar macht. Nach einer gewissen Zeit wird die Behinderung in den meisten Familien nicht mehr nur als eine riesige Enttäuschung und Verzweiflung wahrgenommen. Eltern berichten mir, *man lernt zu akzeptieren, mit der Situation umgehen, nach vorne zu schauen*. Die emotionale Fokussierung auf das behinderte Kind kann sich soweit lösen, dass die Partnerschaft, aber auch Elternschaft gegenüber gesunden Kindern wieder wahrgenommen werden kann. Dies gelingt aber nur, wenn die Betreuung und Pflege des Sorgenkindes in den Augen der Eltern optimal ist.

3.2 Die Rolle des behinderten Kindes innerhalb der Familie

Beim Übergang vom Paar zur Familie muss sich jedes Mitglied in eine neue Struktur einfügen, seinen Platz neu definieren. Dieser Vorgang hat nichts mit der Andersartigkeit eines Familienmitgliedes zu tun, sondern findet in jedem Fall statt. Ist aber eine Behinderung da, können die Rollenmuster sehr viel ausgeprägter festgestellt werden. Die Verhaltensmuster der Familien teilt Reichelt in drei Hauptgruppen ein (Reichelt 2003, S.29 zit. nach Görres 1987). Das *immerwährende Sorgenkind* stellt wohl die grösste Kategorie dar. Diese Rolle beschreibt Reichelt in seinem Buch als mein Kleiner oder die Rolle des ewigen Kindes. Durch die Geburt, oder spätere Diagnose Behinderung des Kindes, dominieren neben Trauer auch Gefühle des Versagens, der Minderwertigkeit oder Überlegungen wie: - *Was habe ich falsch gemacht*. Frauen stellen ihre Fähigkeiten als Mütter in Frage, Männer ihre Fähigkeiten als Väter. Diese Zerrissenheit der Eltern führt oft zur extremen Bemutterung und Über-Sorgung des Kindes. Als Folge davon fällt das Loslassen trotz strengster körperlicher Arbeit schwer und die Selbständigkeitsentwicklung des behinderten Menschen wird zurückgehalten. Eine sehr enge Eltern-Kind-Beziehung wird beobachtet und Hilfe oder Unterstützung von aussen kann nicht

angenommen werden. Strukturen dieser Art nutzen Eltern zur Bewältigung von Minderwertigkeitsgefühlen, aber auch als Abarbeitung von Schuldgefühlen.

Eine weitere Form ist die des *Sündenbocks*. Reichelt beschreibt dies so „In diesen Familien wird jedes Versagen eines anderen Familienmitgliedes, jede Gereiztheit und Unzufriedenheit, Entwicklungsschwierigkeiten, Anpassungsprobleme und Schulstörungen der gesunden Kinder gedeutet (...) als Reaktion auf die Behinderung des einen“ (Reichelt 2003, S. 29 zit. nach Görres 1987). Familienmitglieder nutzen diese Form um sich der Verantwortung des eigenen Handelns zu entziehen, indem für alle Störungen der *Familiensündenbock* herhalten muss. In dieser Kategorie erleben Eltern die Behinderung ihres Kindes als grosse Enttäuschung und meist ist in diesen Beziehungen wenig emotionale Wärme spürbar. Die Behinderung kann nicht akzeptiert und angenommen werden.

Als dritte Kategorie fällt immer wieder die Rolle als *Prinz / Prinzessin* oder dem *Auserwählten* auf. Nichts kann Eltern davon abhalten, dem/r Auserwählten einen Wunsch abzuschlagen oder Strukturen und Verhaltensnormen aufzuzeigen und einzufordern. Einerseits spielen auch hier wieder Gefühle des Versagens und daraus folgende Wiedergutmachung eine Rolle, andererseits fällt es aber auch schwer, sich als ungeliebter Elternteil fühlen zu müssen. In dieser Umgangsform sind die Geschwister am meisten betroffen. Die Eltern wünschen, dass sie einerseits verständnisvoll und mitfühlend sind, andererseits werden hohe Anforderungen an sie gestellt. Oft müssen sie die Erwartungen der Eltern erfüllen, die das behinderte Kind nicht erbringen kann. Abschliessend muss man sagen, dass im Zusammenleben mit einem behinderten Kind von allen Familienmitgliedern grosser psychischer, aber auch physischer Einsatz gefordert wird. Seine / ihre Bedürfnisse bestimmen den Tagesablauf, die Freizeit und die späteren möglichen Perspektiven.

4. Fallbeispiel

Familie M.

Herr und Frau M. lernten sich als junge Erwachsene am Arbeitsplatz kennen und lieben. Beide waren in Beruf und Freizeit sehr aktiv und hatten einen grossen Freundeskreis. Herr M. war in einer verantwortungsvollen Führungsposition tätig und genoss es, in der freien Zeit spontane Entscheidungen zu treffen. Seine Partnerin beeindruckte dies schon beim Kennenlernen, da sie ein eher zurückhaltender Mensch ist. Eine Phase der gemeinsamen Unternehmungen folgte, Reisen

wurden unternommen und eine Wohnung gesucht. Frau M. erklärte, dass die Freizeit kaum je ohne Freunde stattfand.

Nach ca. 5 Jahren heirateten die Beiden und der Wunsch eine Familie zu gründen ging in Erfüllung. Die Schwangerschaft verlief gut, jedoch wurde im letzten Drittel festgestellt, dass der Fötus klein sei und die Plazenta (Mutterkuchen) nicht genügend Nährstoffe produzieren würde. Frau M. wurde zu 50% krankgeschrieben und sollte sich so viel wie möglich schonen. Bei der letzten Schwangerschafts-Untersuchung und eines Belastungs-CTG (Herz-Wehen-Schreiber) entschieden sich die Ärzte für einen sofortigen, notfallmässigen Kaiserschnitt.

Nach der Geburt des Babys war das Hauptproblem das Trinken. Mike konnte weder an der Brust noch aus der Flasche trinken. Er verstand es nicht ein Vakuum zu machen und auch der Saugreflex war wenig ausgeprägt. Nach einigen Tagen wurde der Junge ins Kinderspital verlegt um die medizinische Situation abzuklären und den Grund der Trinkschwierigkeiten zu finden. Diese Neuigkeit empfanden die Eltern als Schock, wurde doch bis dahin angenommen, die obengenannten Defizite seien *nur* Startschwierigkeiten. In dieser Zeit fühlte sich das Elternpaar oft überfordert und wenig unterstützt. Ärzte und Fachpersonal kümmerten sich zwar bestens um das Baby, die Situation der Eltern wurde aber wenig wahrgenommen. Während Herr M. seiner Arbeit nachgehen musste, verbrachte seine Frau die Tage im Spital am Bett des Neugeborenen. Frau M.: „Die psychische Belastung war enorm gross, aber ausser Milch abpumpen hatte ich nichts zu tun.“ Abends waren beide Partner müde, zermürbt von den Sorgen um Mike und der Leere hilflos ausgeliefert. Gespräche in der Partnerschaft fanden nur noch am Rande statt, jedoch wurde diese schwierige Situation auch als *zusammenschweisend* empfunden. Frau M. beschreibt dies so: *Wir sagten uns immer wieder, dass wir da durch müssten, dies lernen könnten, die Situation halt einfach so sei.* Nach ca. 3 Monaten und den verschiedensten Abklärungen, die zu keinem eindeutigen Ergebnis führten, durfte Mike nach Hause. Eine sichere Diagnose gab es nicht. Die Mutter kümmerte sich um den Jungen und gab ihre ausserhäusliche Arbeit auf. Den Tagesablauf bestimmte von nun an das Trinken des Kleinen, für eine Verschnaufpause der Eltern blieb keine Zeit.

Zum gleichen Zeitpunkt entschied sich der Vater zur beruflichen Selbständigkeit, obwohl dies nicht im Sinne von Frau M. war. Der Aufbau eines eigenen Geschäftes forderte den Geschäftsmann zeitlich und überforderte den Vater und Ehemann im Gesamten. Herr M. kam nun noch später nach Hause und konnte seine Frau kaum mehr entlasten. Frau M. fing an das Geschäft zu verabscheuen und projizierte ihre eigene Überforderung darauf. Auch hatte sie das Gefühl, mit ihren Ängsten nicht ernst genommen zu werden da ihr Mann fand, dies werde dann mit Mike schon noch besser, alles sei doch nicht so schlimm. In den gemeinsamen Familienzeiten lagen die Nerven der Eltern blank und Streitigkeiten waren vorprogrammiert. Abmachungen über freie Abende wurden besprochen und

getroffen, von Seiten des Vaters aber oftmals nicht eingehalten. Frust, Wut, Trauer aber auch Übermüdung durch die fehlende gegenseitige Unterstützung liessen vernünftige Gespräche kaum mehr zu. Der Freundeskreis wurde immer kleiner, Einladungen blieben vermehrt aus und wenn doch wurde dies zum Stress. Herr M. stürzte sich noch mehr in den Aufbau des eigenen Geschäftes und der Boden der Partnerschaft wurde immer dünner. Durch die Überforderung kam es auch zu Gewaltausbrüchen des Vaters in Form von Schlägen gegenüber seiner Frau. Dies wiederum bewirkte bei Frau M., nebst der Sorge um das Kind, Angst vor ihrem Ehemann. Eine Trennung mit anfänglichem Hausverbot wurde angeordnet.

In den verschiedenen Therapien die Mike verordnet wurden, kamen immer wieder neue Defizite zum Vorschein. All dies musste verdaut werden. Frau M. erinnert sich: *Bei jeder Kontrolle wurde uns der Boden auf's Neue unter den Füßen weggezogen! Bis man dann sagen kann, ich habe ein behindertes Kind braucht es viele kleine Schritte, die enorm schmerzhaft sind. Die Gesellschaft sieht eine Behinderung als Makel, da man in der heutigen Zeit doch sicher kein behindertes Kind zur Welt bringen müsse.“*

Heute sind die Eltern von Mike geschieden und der Junge lebt bei seiner Mutter. Er besucht eine Sonderschule in der er in kleinen Schritten immer wieder Fortschritte erzielt. Die Mutter arbeitet zu 80% und versorgt Mike abends und am Wochenende. Entlastung durch den Kindsvater ist nicht möglich, da Herr M. im Ausland lebt und kaum mehr Kontakt zu seinem Kind hat.

5. Mögliche Auswirkungen in der Partnerschaft / Elternschaft

5.1 Struktur-Veränderungen

Jede Veränderung in einem System ändert auch die Strukturen. Durch die Geburt / Diagnose einer Behinderung beobachtet man oft, dass der Index-Patient die natürlichen Hierarchien verändert und damit die Positionen um- und neu- verteilt werden. Ritt erklärt in ihrem Buch „Das Lebenskonzept der Familie muss hinsichtlich der zu erwartenden Fähigkeiten und Entwicklungsmöglichkeiten des behinderten Kindes neu bestimmt werden“ (Ritt 2010, S. 46 zit. nach Kriegel, 1993). Dies führt unweigerlich dazu, dass die Gewichtung von Wünschen dem schwächsten Familienmitglied angepasst werden muss, um so gemeinsame Projekte durchführen zu können. Durch die Strukturänderung kann es sein, dass die Geschwisterrangfolge nicht mehr mit der natürlichen Geburtenfolge übereinstimmt. Unstimmigkeiten sind vorbestimmt, oder aber Geschwister ziehen

sich aus Rücksicht zurück. Haberthür schreibt „(...) Wie soll man mit einem Bruder streiten, der sich nicht wirklich wehren kann, weil er im Rollstuhl sitzt? Mit einer Schwester, die sich sprachlich nicht auszudrücken vermag“ (Haberthür, 2005 ,S.26)? Werden Gefühle wie Wut und Hass gegenüber den behinderten Geschwistern von den Eltern unterdrückt und verhindert, richten sich die Aggressionen oftmals nach innen und das gesunde Geschwister leidet im Stillen.

Des Öfteren werden sich diese Kinder erst im Erwachsenenalter ihrer ganz besonderen Kindheit bewusst und merken, dass sie ihrem Geschwister eher Betreuer und Aufpasser als ebenbürtiger Partner waren. (Haberthür, 2005 , S. 54)

5.2 Macht / Ohnmacht

Behinderung kann innerhalb des Systems immer auch als Macht genutzt werden. Die körperliche und geistige Abhängigkeit beschert eine zusätzliche Fürsorge der ganzen Familie und kann so als Machtmonopol eingesetzt werden. Dies jederzeit und beliebig. Eltern realisieren das meist spät, erst wenn sie durch den kleinen Diktator in eine Überforderung geraten, die nicht selten zu psychosomatischen Krankheiten führt. Vor allem aber auch Geschwister stehen dieser Verschiebung oftmals ohnmächtig gegenüber. Einerseits möchten sie die Eltern mit ihren eigenen Ansprüchen nicht noch zusätzlich belasten, andererseits kann auch ein Hass auf das Geschwister entstehen, dass wiederum in einem schlechten Gewissen endet.

Auch in der Partnerschaft findet man das Phänomen Macht. Wenn die gesamte Pflege und Versorgung des behinderten Kindes nur bei einem Ehepartner ist, besteht ebenfalls die Möglichkeit dies als Macht zu nutzen. Oft sind es Mütter, die sich aufopfern, ihr ganzes Ich verlieren, sich ohnmächtig gegenüber der schwierigen Situation fühlen. Im Gegenzug dazu aber gibt es ihnen Macht. Macht, die wiederum der Seele gut tut und hilft weiter zu machen, den nächsten Tag auch zu überstehen, den übernächsten.....

Die schwierige Situation kann ausserdem Gefühle der Ohnmacht und des Selbstmitleides hervorrufen. An der Situation nichts ändern zu können, keinen Einfluss nehmen zu können. *Andere haben bestimmt. Das macht mich ohnmächtig. War das für mich vorbestimmt? Kann ich dies so annehmen? Mein Leben ist vorbei, ich bin ab sofort nur noch fremdbestimmt* usw. sind Aussagen, denen ich in meinen Recherchen immer wieder begegnete.

5.3 Angst

Auf der Ebene der Paarbeziehung wird Angst sehr oft von den Männern thematisiert. Die berechtigte Furcht besteht darin, die Mutter des behinderten Kindes als Partnerin nicht mehr wahrnehmen oder gar verlieren zu können. Der zeitlichen, emotionalen und psychosozialen Absorbiertheit, die eine Behinderung mit sich bringt, stehen kaum Freiräume für die Partnerschaft gegenüber. Auch in einer sogenannten normalen Familie mit kleinen Kindern sind die Frei-Zeiten knapp und müssen bewusst geplant werden. Bei einer Familie mit einem behinderten Mitglied fallen diese *Inseln* noch kleiner aus. Oft wird dies den Männern schon früh bewusst. Sie stellen fest, dass ihre Partnerin die gesamte Energie in die Defizite des Kindes steckt, ja dies als neues Lebensprojekt sieht. Zeit für Gespräche, Gemeinsamkeiten als Paar und die Sexualität bleiben auf der Strecke. Reichelt schreibt in seinem Buch, dass Paare, die kaum Zeit für einander haben unglücklicher sind, da sie emotional nicht zueinander finden, sich nicht spüren und verstehen können. Dies sieht er als Anfang eines möglichen Zerfalles der Partnerschaft (Reichelt 2003, S. 42 zit. nach Bodenmann 2000).

Eine weitere Form von elterlicher Angst trifft man als Ungewissheit der Eltern. *Bin ich eine gute Mutter / Vater für meine Kinder? Setze ich mich genug ein? Könnte eine zusätzliche Therapie hilfreich sein? Hätten wir die Medikamente nicht absetzen sollen?* Diese Ungewissheit und die Tatsache, dass Eltern von Ärzten und Fachpersonen immer wieder als Laien behandelt werden, lässt sie an ihren Fähigkeiten zweifeln. Einen direkten Vergleich, wie dies unter Nichtbehinderten z. Bsp. über die Schulkarriere möglich ist, kann nicht zugezogen werden. Sogenannte Standards existieren nicht und können daher Eltern nicht aufzeigen wie einfühlsam, ausdauernd und fördernd sie ihre *Arbeit* machen.

Einen grossen Raum nimmt die Angst vor der Zukunft mit einem behinderten Kind ein. *Wie verändert sich die Situation wenn unser Sohn in die Schule kommt, die Pubertät beginnt? Wird unsere Tochter als Erwachsene im Heim leben müssen?* Die grösste Frage aber ist, *was geschieht, wenn wir Eltern sterben*. Elternschaft besteht ein Leben lang, nichtbehinderte Kinder können früher oder später ihr selbstbestimmtes und selbständiges Leben führen. Behinderte Kinder bleiben meist ein Leben lang von den Eltern abhängig. Dieses Nicht-Wissen beschäftigt Eltern vom Zeitpunkt der Diagnose an intensiv.

Weitere Angstfaktoren zeigen sich in der Angst vor Vereinsamung, der sozialen Abwendung durch die Gesellschaft oder auch die finanzielle Angst. All diese Angstformen tragen wenig zur positiven Unterstützung der Partnerschaft bei. Reichelt beschreibt, „durch den negativen Effekt von Stress auf

die Kommunikation ziehen sich die Partner stärker zurück und der gegenseitige Austausch ist durch höhere Negativität gekennzeichnet. Die Interaktion ist durch Egozentrismus gekennzeichnet, es fällt durch die Konzentration auf sich selbst schwer, dem anderen zuzuhören und diesen zu verstehen. Man will nur noch selbst Verständnis haben und ist nicht bereit dem anderen Verständnis zu geben“ (Reichelt 2003, S. 43 zit. nach Bodenmann 2000, S. 49). Als Folge davon können vorhandene Paarressourcen nicht mehr wahrgenommen werden.

5.4 Trauer / Verlust / Schuld / Strafe

Abschied nehmen von einem Traum, der niemals wahr werden wird. Während einer Schwangerschaft werden von den zukünftigen Eltern bewusst oder aber auch unbewusst Pläne, Vorsätze und Ziele für das Ungeborene gefasst. Meist sind es vage Vorstellungen, eventuell auch ganz konkrete Vorhaben, die der neue Erdenbürger/die neue Erdenbürgerin erfüllen sollte. Nicht wenige Paare projizieren ihre ungelebten Träume auf ihr Kind, um darin ihre eigene Erfüllung zu finden. Die Geburt eines behinderten Kindes hat zur Folge, sich von solchen Vorstellungen und Plänen verabschieden zu müssen. Dies ist nicht einfach und bedeutet ein erster Schritt, das Anderssein des Kindes zu akzeptieren. Der Vorgang ist einem Trauerprozess gleichzusetzen und erfordert Kraft, Mut und Zeit. Wie in jeder Trauerphase liegt die Schwierigkeit als Elternpaar aber darin, den Partner im andersartigen Trauern zu akzeptieren. Trauer hat viele verschiedene Gesichter so wie auch jeder Trauernde verschieden ist. Lautes Klagen, Weinen oder leise das Leid ertragen nicht zu werten, kann schwierig sein. Vor allem dann, wenn sich der eine Partner verschliesst / verstummt und ein Gespräch über die Krise nicht möglich ist. Beide Trauerseiten fühlen sich unverstanden und nicht mehr vom anderen getragen, eine innere und äussere Distanz entsteht, die es oft unmöglich macht, aufeinander zuzugehen. Betroffene erklären rückwirkend, dass dies der Anfang von ihren Paarschwierigkeiten war. Partnerschaften die sich im Trauerprozess austauschen können, gehen gestärkt aus dieser Phase hervor. Ist der Prozess aber abgeschlossen, können neue, von Liebe getragene Familien-Pläne und Vorhaben entstehen.

Verlust kann von Seiten der Eltern auch als Einbusse der eigenen Unabhängigkeit erlebt werden. Elternschaft bedeutet Verantwortung für einen Menschen auf bestimmte Zeit zu übernehmen. Einen Menschen in seinem Wachsen zu unterstützen, aber auch zu schützen. Bereits ein Säugling beginnt mit den ersten Gehversuchen, den ersten Löffelmahlzeiten sich in seiner kleinen Eigenständigkeit zu üben. In der Pubertät wird es Eltern bewusst, dass die definitive Ablösung des Jugendlichen bevorsteht und mit der Volljährigkeit muss der junge Erwachsene auch juristisch die eigene Verantwortung über sich übernehmen. Ist ein Kind behindert, endet diese Verantwortung nie. Je

nach Defizit des Kindes ist zwar mehr oder weniger Eigenständigkeit des Kindes möglich, die vollständige Unabhängigkeit von den Eltern meist aber nicht möglich. Dieses Wissen ist eine komplett andere Vorstellung dessen, was sich die Eltern während der Schwangerschaft vorgestellt haben. Der Gedanke daran liegt wie eine riesige Hypothek auf den Schultern der Eltern. *Was wird aus meinem Kind wenn ich krank bin? Wem kann ich die Tochter anvertrauen wenn ich sterbe? Darf ich den behinderten Sohn einem Geschwister auflasten?* Aber auch Gedanken wie: *Ich werde nie mehr frei sein, mich neu orientieren und verwirklichen können. Dieses Kind beraubt mich sämtlicher Freiheiten.* Solche und ähnliche Überlegungen führen unweigerlich zu Gefühlen wie Schuld und Gewissensbisse. Durch das Schuldbewusstsein verbieten sich betroffene Eltern dieser negativen Gefühle gegenüber ihrem Kind und schämen sich dafür. Der Trauerprozess wird dadurch aber behindert und lässt Akzeptanz und Neuorientierung nicht zu.

Schuld wird aber auch wahrgenommen im Sinne von: *Was habe ich falsch gemacht? Habe ich zu wenig auf mich geachtet? Hätte ich mich doch mehr schonen sollen?* Diese Art der Schuld ist Frauen vorbehalten, da die Schwangerschaft im Leib der Mutter stattfindet. Fehlverhalten in der Ernährung oder aber der Konsum von Alkohol, Nikotin oder Drogen können erwiesenermassen zu einer Behinderung führen. Gewissensbisse nach der Geburt fühlen Frauen auch bei einer ungewollten Schwangerschaft und bei Abtreibungsgedanken während der Gravidität (Schwangerschaft). Oft führen diese Gedanken dann zu der Annahme, dies sei die verdiente Strafe einer höheren Macht. Schuldig und bestraft fühlen sich Elternteile, die den Partner in eine Schwangerschaft gedrängt haben. Diese Mutter / dieser Vater wird selten vom Partner in der Pflege unterstützt und konstruktive Gespräche über die Behinderung, eigene Befindlichkeit usw. finden nicht statt.

5.5 Zuwendung / Abwendung

Zuwendung spielt auf verschiedenen Stufen eine Rolle. Als erstes möchte ich die Unterstützung der Eltern zum behinderten Kind erwähnen. Durch das vorhandene Defizit neigen die Eltern dazu, möglichst viel auf der emotionalen Ebene auszugleichen und überhäufen dadurch ihr Kind mit Zuwendung auf alle möglichen Arten. Die Liebe ist grenzenlos, das eigene Ich wird vernachlässigt und der Lebens-Mittelpunkt ist ausschliesslich auf den Index-Patienten fixiert. Oft endet diese Haltung im Phänomen, dass sich das Kind in der vorhergenannten *Prinzenrolle* wiederfindet. Die zweite Art der Zuwendung wird von den Lebenspartnern gegenseitig erwartet. In der gemeinsamen Rolle als Leidtragende eines Versagens der Natur ist ein anfängliches hadern mit der Bürde nur natürlich. Fragen wie: *Warum gerade wir?* drängen sich auf. Eine Abkapselung nach Aussen findet statt, zugunsten einer intensiven/zwanghaften Zuwendung zum Partner. Im Wissen, dass nur der Partner

im jetzigen Zeitpunkt das Schicksal teilt, ist diese Erstreaktion verständlich und Teil des Verarbeitungsprozesses. Gelingt es den Eltern, nach der Phase des Bedauerns und des Rückzuges in den Abschnitt der Akzeptanz zu wechseln, kann auch nach aussen wieder Kontakt aufgebaut werden. Die gegenseitige Zuwendung der Partner wird nicht mehr als Forderung wahrgenommen, sondern kann einer wärmenden und liebenden Wertschätzung Platz machen. Betschart beschreibt dies, „Eineinhalb Jahre später (...) spürte ich, dass ich mit meinem Mann zusammen einige Tage allein sein musste, dass wir uns im Gespräch und einfach im Beisammensein wiederfinden mussten“ (Betschart 1995, S. 82).

Ein Nichtannehmen-Können der Situation führt Eltern zu einer abweisenden Haltung gegenüber dem Kind, aber oftmals auch gegenüber dem Partner. Die tiefe Enttäuschung und Verzweiflung kann nicht überwunden werden. Das Wissen um die nie-endende Situation lässt die Eltern im Kreise drehen. Der Zwiespalt zwischen Aufopferung und Schuldgefühlen und dem Anspruch der liebevollen und andauernden Geduld gegenüber dem Kind, bedeutet für Eltern eine permanente Überforderung. In manchen Fällen geht dies soweit, dass Elternteile sich im Innersten den Tod des eigenen Kindes wünschen. Die physische und psychische Belastung führt nicht selten zu einer inneren Abwendung und Ablehnung gegenüber dem Partner und dem sozialen Umfeld.

5.6 Chancen

Die Geburt eines behinderten Kindes kann auf jeden Fall auch eine Chance für die betroffene Familie bedeuten. Kann der Verarbeitungsprozess all seine Stufen durchlaufen und mündet zu guter Letzt in der Neuorientierung, besteht die Chance, dass die Familie / das Paar sich der positiven Veränderungen bewusst wird. Der Fokus einer betroffenen Familie wird dann auf ganz andere Dinge im Leben gelegt. In einer gesunden Familie gelten Unabhängigkeit, Freiraum und Spontanität neben vielen anderen Charakteristiken, zu den wichtigen Teilen des Familienalltags. Jedes Familienmitglied hat die Möglichkeit, eigene Entscheidungen zu treffen und seine Privatsphäre wird wahrgenommen. In einer Gemeinschaft mit einem behinderten Menschen stehen Rücksichtnahme, Zurückstellen eigener Interessen und Verantwortung übernehmen im Vordergrund. Für Eltern behinderter Kinder gibt es eine Unmenge an zusätzlichen Belastungsfaktoren. Finanzielle Belastungen, negative Erfahrungen durch die Öffentlichkeit usw. können psychische wie auch physische Dauerbelastungen sein, die an der Partnerschaftsstruktur rütteln. Viele Familien haben aber gelernt, mit den hohen Anforderungen umzugehen und ihre eigene familiäre Lebensreise zu finden. Sich nicht mehr vom

Umfeld leiten zu lassen, sondern dem eigenen Rhythmus zu vertrauen und in der Gegenwart zu leben. Ritt meint dazu, „Durch die Auseinandersetzung mit ihrem behinderten Kind können Eltern neue soziale Fähigkeiten und eine erhöhte soziale Reife erlangen. Ihr verändertes Selbstverständnis und ihre neue soziale Kompetenz kommen ihnen bei der Alltagsbewältigung zugute“ (Ritt 2010, S. 62 zit. nach Kriegl 1993).

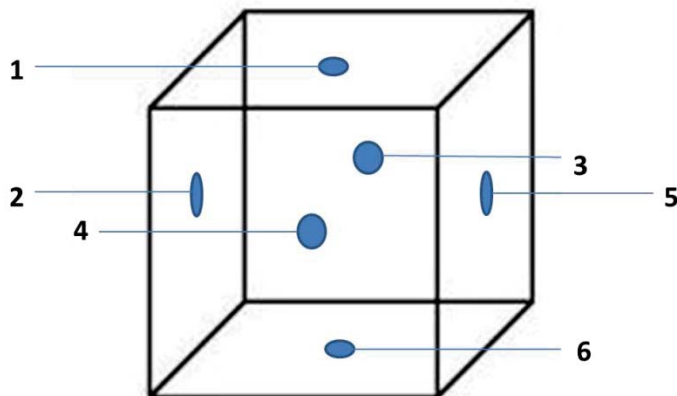
Dazu ein Vater: „*Christof ist nicht nur Last, er ist auch ein Segen. Er hat unserem Leben eine neue Dimension und einen bedeutenden Inhalt gegeben. Für mich, den nun Sechzigjährigen, ist er zum grossen Lehrmeister geworden. Ich habe gelernt, mehr noch als früher vor Kindern in die Knie zu gehen, äusserlich und innerlich. Der Wert jeden menschlichen Lebens ist mir noch bewusster geworden. Ich kann auf Christof in meinem Leben nicht mehr verzichten. Er ist ein grosses Geschenk*“ (Reichelt 2003, S. 63 zit. nach Kallenbach 1994).

Von diesen Familien werden die kleinen Freundlichkeiten und Fortschritte wahrgenommen und mit Freuden gelebt. Diese Gemeinschaften erleben ein Umdenken von den ich-bezogenen zu den wir-bezogenen Prioritäten eines Verbundes. In der Partnerschaft können neue Umgangsmuster entstehen und das Gespräch wird zu einem wichtigen Teil der Beziehung. Das halb volle Glas wird wieder sichtbar. Kleine Begebenheiten im Leben nehmen an Bedeutung zu und Alltagschwierigkeiten treten in den Hintergrund. Geschwister von behinderten Kindern machen oft die Aussage, dass sie von der Behinderung ihres Bruders / ihrer Schwester profitiert haben. Sie sind laut Reichelt besser über Behinderungen informiert als Gleichaltrige, sind verständnisvoller und geduldiger. Im Ganzen sind sie sensibler gegenüber Vorurteilen, offen und selbstkritischer gegenüber ihrer Umwelt und orientieren sich an sozialen Werten (Reichelt 2003, S. 72f zit. nach Seifert 1989).

6. Begleitmöglichkeiten nach den 6 Lebensdimensionen des Anthropologischen Würfelmodells IKP nach Y. Maurer

An dieser Stelle möchte ich gerne das Fallbeispiel auf Seite 7 als Grundlage nehmen um die Begleitmöglichkeiten einer Partnerschaft mit einem behinderten Kind aufzuzeigen. Ich habe versucht, die Probleme, Defizite und Unstimmigkeiten von Frau und Herr M. auf die sechs Lebensdimensionen (Psyche-Geist, Körper, Spiritualität, Soziales, Raum, Zeit) des multidimensionalen Anthropologischen Würfelmodells nach Yvonne Maurer einzugliedern und entsprechende Begleitmöglichkeiten zu beschreiben.

Anthropologisches Würfelmodell nach Dr. Y. Maurer



1. Psychisch-geistige Seinsdimension
2. Körperliche Seinsdimension
3. Wesensmässig-spirituelle Dimension
4. Soziale Dimension
5. Raum
6. Zeit

Wichtig dabei erscheint mir, in allen sechs Bereichen die Wahrnehmung als ersten und wichtigsten Schritt zu fördern und die Klienten darauf zu sensibilisieren. Als geeignete Übung sehe ich die Wahrnehmung der eigenen körperlichen Befindlichkeit, mit Einbezug der Sinneskanäle (VAKO), spürbar zu machen. Sehend, hörend, spürend und schmeckend sich des Raumes bewusst zu werden (Maurer 2004, S. 89). Ist der Raum hell oder dunkel, erlebe ich die Stimmen laut oder leise, bin ich entspannt, wie fühlen sich meine Kleider an, die Sitzfläche fein, hart oder kalt? Eine andere Form sich wahr-zu-nehmen sehe ich in der Technik der Somatographie (Maurer, 1989 und 2006, S.94). Das Modellieren des eigenen Körpers mit Knet- oder Tonmasse oder aber das Zeichnen desselben, führt den Klienten in den momentanen Gefühlszustand.

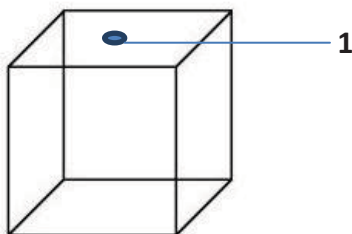
Als zweite Handlung steht die gemeinsame Kommunikation. Kommunikation ist eine Möglichkeit Mitteilungen zu senden und zu empfangen. Laut Maurer gelingt eine fruchtbare Kommunikation, wenn der Output des Senders mehr oder weniger unverändert als Input beim Empfänger ankommen kann. Veränderungen des Gesprächsinhaltes können beim Sender wie auch beim Empfänger durch

Unaufmerksamkeit, unbewusster Abwehr und Verdrängungsmechanismen zu einer veränderten Wahrnehmung des Gesagten führen (Maurer, 2002, S.123). Durch das Nachfragen des Empfängers wie zum Bsp.- *habe ich dich richtig verstanden, du sagst du möchtest dass wir gemeinsam etwas unternehmen?*, können Botschaften auf ihre richtige Wahrnehmung überprüft werden. Kann durch die neugewonnene Aufmerksamkeit das Gesendete vom Empfänger richtig verstanden werden, verändert sich die Kommunikation in eine gegenseitig respektvolle Form.

Über verschiedene Körperübungen kann in weiteren Sitzungen das eigene Ich gestärkt werden. Stress wird reduziert, aber auch Vertrauen, Mut und Eigenständigkeit kann geübt werden. So entstehen neue Wege und Raum für gemeinsame Veränderungen in der Partnerschaft.

Interventionsübungen aus *Körperzentrierte Psychotherapie im Dialog* (Künzler, Böttcher, Hartmann, Nussbaum, Heidelberg: Springer-Verlag 2010) und *IKP Unterlagen/Seminaren*.

Psychische Seinsdimension:



Schwangerschaftsprobleme --- Gefühle der Angst, Sorgen, Frustration über fehlende gemeinsame Aktivitäten, Ungeduld gegenüber dem Partner

Notfall-Kaiserschnitt --- Besorgtheit beider Partner, gemeinsames Hoffen

Trinkproblem des Kindes --- Stress und Unverständnis beider Partner gegeneinander, keine Empathie möglich, Rückzug voneinander, Enttäuschung über nicht-gelebte Partnerschaft

Abklärung / Diagnoseeröffnung --- gemeinsam gefangen in Wut, Trauer und Verzweiflung, dieser Moment lässt wieder Nähe zu

Sorge um Kind --- Überforderung beider Partner, Hilflosigkeit „Alleingang“ beider Elternteile, Angst vor Gewalt

Trennung / Scheidung --- Angst vor der Zukunft, aber auch Entspannung durch klare Regelung

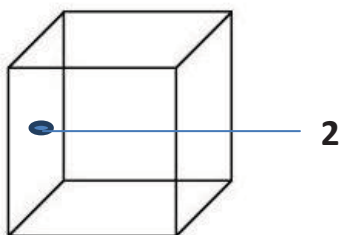
Zielsetzung:

Erdung, guter Bodenkontakt, Spüren der Standfestigkeit und Eigenständigkeit, Selbstkompetenz

Interventionsübungen:

- Wahrnehmung des ganzen Körpers unter Anleitung des Therapeuten
- Ablegen des Körpers auf den Boden: Gewicht an tragfähige Unterlage (Boden) abgeben, Tragfähigkeit spüren
- Baumübung: mit geschlossenen Augen sich mit beiden Füßen verwurzeln, Wurzeln wachsen immer tiefer in die Erde, sich einspannen zwischen Erde und Himmel, die Kraft des Universums erspüren
- Füße, als die tragenden Körperelemente, massieren
- Evtl. Thymographie (Maurer, 2002,S.88) abstrakte nicht körperliche Skizze / Bild eines bestimmten Gefühlszustandes anfertigen und in Sitzung besprechen.

Körperliche Seinsdimension:



Während der Schwangerschaft --- Einschränkung der körperlichen Aktivität der Mutter

Nach der Schwangerschaft --- chronische Übermüdung beider Elternteile, Verspannung der oberen Schulterpartie (Mutter), körperliche Gewalt des Vaters gegenüber der Mutter

Zielsetzung:

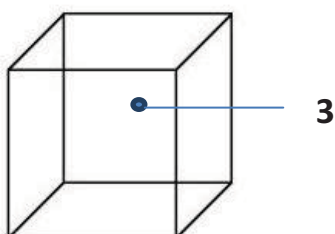
Kräftigung von Körper und Geist, Erfühlen der eigenen Kraft, Wahrnehmung der eigenen Haltung und des Rückhalts.

Interventionsübungen:

- Gehbewegung im Sitzen auf einem Stuhl, Beine werden kraftvoll auf dem Boden aufgesetzt, Rücken und Becken aufgerichtet, Arme evtl. mitschwingen lassen.
- Partnerübung: Klienten in Rückenlage am Boden sitzend oder liegend, Füße gegeneinander stossen, gemeinsames Kräfteressen. Als Alternative: stehend Hände gegeneinander drücken, Kraft verändern und Wirkung erspüren.
- Klient begibt sich in selbst gewählte Tierstellung und versucht sich dessen Kraft zu verinnerlichen.
- Energie tanken: in Gedanken die letzte Tage durchgehen und anerkennen was alles geleistet wurde. Welche Arbeit hat mir viel Energie geraubt, welche wenig? Was hat Freude bereitet, was war störend? Welche wohltuende Tätigkeit könnte nächste Woche ausgebaut werden? Mit welcher energieraubenden Tätigkeit muss ich mich anfreunden?
- Somatographie (Maurer, 1989 und 2006, S.94). Das Modellieren des eigenen Körpers mit Knet- oder Tonmasse. In der gemeinsamen Betrachtung und im Gespräch mit dem Therapeuten kann eine Bewusstwerdung unbewusster Gedanken stattfinden, die den Energiefluss des Klienten positiv beeinflussen können.
- Seilziehen

In den folgenden Sitzungen kann über weitere konkrete Möglichkeiten des körperlichen Wohlbefindens gesprochen werden. Gemeinsames Tanzen, Fitness, Entspannung usw.

Spirituelle Seinsdimension:



Lebens-Sinn --- gibt es einen Sinn in der Behinderung unseres Kindes? Glauben wir an eine höhere Macht? Vertrauen ins eigene Leben? Lebensprüfung? Wie gross sind unsere Kraftquellen- und Reserven?

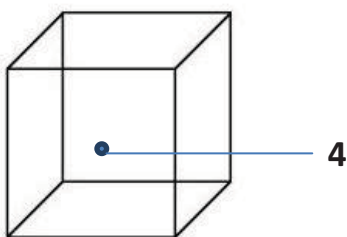
Zielsetzung:

Vertrauen ins eigene Leben und Mut die eigene individuelle Lebensreise zu gestalten,
Partnervertrauen stärken, Lebensfreude entdecken.

Interventionsübungen:

- Partnerübung: Beide Partner führen einander abwechslungsweise bei verbundenen Augen.
- Partnerübung: Partner stehen hintereinander, die vordere Person lässt sich fallen und wird von der hinten stehenden Person aufgefangen.
- Achtsamkeit üben: Achtsam sein bedeutet merken was wir gerade tun, sagen oder denken. Auflegen der Hände auf Bauch und Brust, Atem bewusst wahrnehmen, Atem von der Nasenspitze bis in die Lungen beim Ein- und Ausatmen begleiten. Gedanken ohne innere Wertung wahrnehmen.
- Sensory Awareness: Bewusstes Spüren und gefühlsmässige Erleben des Körpers. Als Übung kann erfragt werden, wie sich die Sitzgelegenheit anfühlt, eine Temperatur wahrgenommen wird, das Gewicht der Füße ist usw.

Soziale Seinsdimension:



Kontakte : Abwendung von Freunden, Schwierigkeiten in die Rolle als Elternteil zu finden, (eigene) und fremde Abwertung durch Geburt eines behinderten Kindes, negative Reaktionen der Mitwelt.

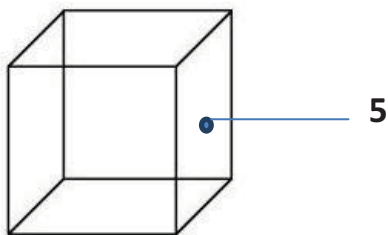
Zielsetzung:

Verbesserung der Identität, Bewusstwerdung der Körperlichkeit, Wertschätzung gegenüber sich selber fördern.

Interventionsübungen:

- Ich-Struktur fördern durch Körper-Abklopf-Übungen, beginnend bei den Füßen bis zum Kopf.
- Tägliches schriftliches Festhalten von Dingen die Freude bereitet haben/gelungen sind.
- Tagebuch schreiben, wenn genügend Zeit vorhanden ist.

Raum als Seinsdimension:



Im aussen --- Wohnung usw. konnte den Umständen entsprechend angepasst werden.

Im Innern --- Elternteile fühlen ihre eigenen Grenzen kaum mehr, Gewalt als Grenzüberschreitung, mein Raum – dein Raum?

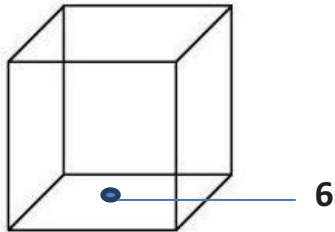
Zielsetzung:

Eigene Bedürfnisse und Grenzen erkennen, Durchsetzungspotenzial erkennen, lernen negative Gefühle zum Ausdruck bringen.

Interventionsübungen:

- Eigene Grenze mit Hilfe eines Seiles sichtbar/fühlbar werden lassen.
- Partnerarbeit: Individueller Raum des Partners wahrnehmen
- Lernen Grenzen zu setzen mit Körperhaltung, Blick und Stimme.
- Lautes kraftvolles Nein-Sagen üben, dabei Atmung wahrnehmen.

Zeit als Seinsdimension:



Paarebene --- zu wenig Zeit für Gespräche / Gemeinsamkeiten, „Zeit für mich“. Pflege und Betreuung des Kindes und Selbständigkeit des Vaters absorbiert sämtliche zur Verfügung stehende Zeit.

Lebensebene --- Vergangenheit- Gegenwart- Zukunft, wie viel Zeit bleibt uns mit unserem Kind?

Zielsetzung:

Stressreduktion, bewusstes Erkennen der Zeit, erspüren des Hier und Jetzt, innehalten, Ablösungsprozess fördern

Interventionsübungen:

- Partnerarbeit: Zeitkuchen zeichnen, besprechen und mögliche Änderungen diskutieren
- Übungen zur körperlichen Leichtigkeit wie Hüpfen, Tanzen, Jonglieren
- Körperwahrnehmung unter Anleitung des Therapeuten

Nach allen diesen Körperinterventionen auf den verschiedenen Würfebenen ist eine Weiterführung der Therapie in der partnerschaftlichen Dyade (Zweiheit) wichtig. Im gemeinsamen Gespräch können Möglichkeiten und Wege einer mit Achtsamkeit gelebten Partnerschaft erarbeitet werden. Es gilt Strukturen neu zu definieren und die Weiterentwicklung auf allen Lebensdimensionen zu fördern.

7. Zusammenfassung

Partnerschaft ist ein Prozess, eine nie endende Aufgabe, die es immer wieder neu zu gestalten gilt. Situationen, Anforderungen und Spannungen müssen in der Paarbeziehung fortlaufend verhandelt und bewältigt werden. Stabilität, Ruhe und ein Fundament sind dann zu spüren, wenn im dyadischen System (Zweiheit) Auseinandersetzungen und Krisenbewältigungen durch eine offene und achtsame Kommunikation stattfindet.

In den Gesprächen zu meiner Diplomarbeit wurde mir immer wieder bewusst, wie schwierig diese Anforderung für ein Paar im Kontext eines behinderten Menschen und dessen Familie ist. Allzu oft fordern sogenannte *daily hassles* (tägliche negative Begebenheiten) ihren Tribut. Ritt beschreibt, dass die wiederkehrenden frustrierenden und störenden Alltagsbelastungen und die dazu subjektiven negativen Einschätzungen, Paare stärker fordern als die eigentlichen kritischen Ereignisse (Ritt 2010, S.35, zit. nach Weber, Knapp-Glatzel). Das tägliche Involviertsein in Vorkommnisse und die oft negative Deutung derselben, führen zu emotionalem Stress, der sich unweigerlich auf die Partnerschaft auswirkt. Daily hassles erfordern ein Wahrnehmen der eigenen Haltung, aber auch eine Standortbestimmung im Verarbeitungsprozess.

Ein zweiter wichtiger Punkt ist die Zeit. Zeit haben für sich, die Partnerschaft, aber auch für die gesunden Geschwister. In der Gemeinschaft mit einem behinderten Kind stehen nur sehr wenige freie Augenblicke zur Verfügung. Sind in diesen Sequenzen dann die selbstgesetzten Erwartungen nicht erfüllt, helfen Auszeiten nicht zu der nötigen Entspannung. Die kleinen Frei-Zeiten werden zu Phasen der Verzweiflung, des Stresses und der Trauer über das eigene Schicksal. Diese Erholungsphasen können als Paar nicht positiv genutzt werden und führen zu Spannungen und Unzufriedenheit in der Beziehung. Gelingt es aber in der Dyade der Partnerschaft den Blickwinkel zu verändern und einen neuen Zugang zu der Situation zu finden, können diese Augenblicke Kraft und partnerschaftliches Wachstum ermöglichen.

Über die Frage, ob die Trennung der Eltern mit der Behinderung des Kindes in Zusammenhang steht, lässt sich keine relevante Aussage machen. Einige der Befragten äusserten sich, dass bereits vor der Geburt des Kindes wenig Gemeinsamkeiten und partnerschaftliche Kommunikation stattfand. Andere wiederum sehen den Trennungsgrund in der hohen Anforderung, die eine Behinderung an die Partnerschaft stellt und das fehlende Wissen im Umgang mit Copingressourcen (Bewältigungsstrategien und Verhaltensweisen im Umgang mit belastenden Situationen). Paare, die den Weg gemeinsam gegangen sind, beschreiben ihre Partnerschaft als gestärkt und sehen das Meistern der Schwierigkeiten als gemeinsames Wachsen. Das Beziehungs-Wachstum hängt aber in hohem Masse von der Sichtweise und Haltung gegenüber den schwierigen Begebenheiten ab. Kann

sich der Blick auf die Situation positiv verändern, ermöglicht dies eine neue Selbstsicherheit und Autonomie für die Eltern.

Wichtig erscheint mir Eltern zu unterstützen und sie darauf hinzuweisen, den Fokus in der Familie von Zeit zu Zeit auf die Partnerschaft zu lenken. Bewusstes Wahrnehmen der eigenen Bedürfnisse helfen, sich und die eigenen Grenzen zu spüren. Im gegenseitigen partnerschaftlichen Respekt diese zu akzeptieren und gemeinsam nach geeigneten Lösungen zu suchen.

Emily Perl Kingsley (US-amerikanische Schriftstellerin und Mutter eines behinderten Sohnes) schrieb 1987 die Geschichte „ Welcome to Holland „

(gekürzte Version, www.down-syndrom.ch)

Ein Paar plant eine Traumreise nach Italien. Sie kaufen Reiseführer und kreuzen alles an, was sie sehen möchten. Sie träumen von Gondeln in Venedig, von weltberühmten Gebäuden, von Cafés unter Palmen und von italienischem Essen und Wein. Ein bisschen Italienisch haben sie auch gelernt. Voller Erwartung besteigen sie das Flugzeug.

Doch durch einen Zufall landen sie nicht in Italien, sondern in Holland. Sie können auch nicht umbuchen, sie müssen in Holland bleiben. Zunächst sind sie enttäuscht und wütend. All ihre Vorbereitungen waren umsonst. Von Holland sehen sie nur, dass es nicht Italien ist: keine Gondeln, keine Palmen, kein Wein. Doch dann kaufen sie sich neue Reiseführer. Sie lernen eine neue Sprache und entdecken nach einiger Zeit, dass Holland auch etwas zu bieten hat. Es ist langsamer, weniger bunt, aber es hat Windmühlen, Tulpenfelder und grosse Maler.

All ihre Freunde und Bekannte reisen weiter nach Italien und erzählen begeistert von ihrem Urlaub. Unser Paar kann nur sagen: „Da wollten wir auch hin, aber wir sind in Holland gelandet.“ Sie sind traurig, denn der Verlust eines Traumes tut weh. Aber wenn sie nicht aufhören, Italien nachzutruern, können sie Holland niemals richtig kennen lernen.

An dieser Stelle möchte ich mich von ganzem Herzen bei den Familien bedanken, die mich mit ihrer Bereitschaft zum Gespräch in meiner Arbeit unterstützt haben. Ihre Offenheit, Ehrlichkeit und ihr Wohlwollen hat mich tief berührt. Ebenso gilt ein grosser Dank der Geschäftsleitung von hiki (Hilfe für hirnerkrankte Kinder) für das Vertrauen in meine Person und die Unterstützung. Dank der Vermittlung betroffener Familien gelang es mir, diese Diplomarbeit im grösseren Rahmen und dadurch aussagekräftiger abzuschliessen.

8. Literaturverzeichnis

Betschart, M. (1995). *Ivo gehört zu uns – trotzdem*. Solothurn und Düsseldorf: Walter

Haberthür, N. (2005). *Kinder im Schatten*. Oberhofen: Zytglogge

Künzler, Böttcher, Hartmann, Nussbaum (2010). *Körperzentrierte Psychotherapie im Dialog*.
Heidelberg: Springer Medizin Verlag

Maurer, Y. (2004, 2.Auflage). *Zu innerer Kraft und Energie durch Körperzentrierte Psychotherapie*.
Oldenburg: Fuldaer Verlagsagentur

Maurer, Y. (2006). *Der ganzheitliche Ansatz in der Psychotherapie*. Wien: Springer

Maurer, Y. (2002, 3. Auflage). *Körperzentrierte Psychotherapie IKP. Ganzheitlich orientierte
Behandlungskonzepte und Therapiebeispiele*. Zürich: IKP-Verlag

Reichelt, D. (2003). *Familien mit einem Kind mit Behinderung – Zur Situation der Mütter, Väter und
Geschwister*. Norderstedt: Grin

Ritt, E. (2010) *Die belastete Partnerschaft von Eltern behinderter Kinder*. Saarbrücken: VDM-Verlag
Dr. Müller

<http://bidok.uibk.ac.at/library/cain-familie.html> Cain, K. (2007) *Das behinderte Kind in der Familie –
Die Sicht der Eltern und Geschwister*. Recherche: 15.03.2011, Uhr 10.00

www.down-syndrom.ch Kingsley, E. (1987) *Welcome to Holland*. Recherche: 25.5.2011, Uhr 15.00

9. Adressen und Beratungsstellen

- Hiki : Hilfe für hirnerkrankte Kinder www.hiki.ch
- Insieme : Vereinigung geistig Behinderter www.insieme.ch
- Pro Infirmis : Vermittlung und Beratung für Menschen mit geistiger, körperlicher und psychischer Behinderung www.proinfirmis.ch
- Visoparents : Eltern blinder, seh- und mehrfachbehinderter Kinder www.visoparents.ch
- Fragile suisse : Vereinigung hirnerkrankter Menschen www.fragile.ch
- Cerebral : Unterstützung für Menschen mit einer cerebralen Bewegungsstörung www.cerebral.ch
- Pro Pallium : Schweizer Palliativ-Stiftung für Kinder und junge Erwachsene www.pro-pallium.ch
- Intensiv-Kids : Von Eltern für Eltern, deren Kinder oft im Spital Zuhause sind www.intensiv-kids.ch