

# Zur Lebenssituation von Eltern schwerstbehinderter Kinder.

Von Dr. phil. Lars Mohr

Angehörige	Fachpersonen
Die Angehörigen haben ihre Lebenssituation mit ihrem beeinträchtigten Kind nicht ausgewählt. Sie wurden mit dessen Behinderung, Krankheit oder Unfall konfrontiert.	Fachpersonen haben ihren Beruf selber gewählt. Mit beeinträchtigten Menschen zu arbeiten, geht (auch) auf ihren eigenen Entschluss zurück. Sie lassen sich für ihre Arbeit ausbilden und werden dafür bezahlt.
Angehörige können ihre Rolle nicht aufgeben. Ihr emotionales Befinden ist sehr direkt mit dem ihres Kindes verbunden. Sie tragen Verantwortung, die sie nicht weggeben bzw. nur dann teilen können, wenn ein adäquates Angebot vorhanden ist.	Fachpersonen haben Freizeit und können Distanz nehmen von ihrer Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. Sie arbeiten häufig im Team und können Verantwortlichkeiten teilen oder bei einem Stellenwechsel auch aufgeben.
Eltern teilen den Alltag mit ihrem Kind. Die Gestaltung des persönlichen Wohnraums müssen sie häufig den Bedürfnissen des Kindes anpassen.	Fachpersonen verfügen über einen privaten Wohnraum und können bei dessen Gestaltung in hohem Masse die eigenen Bedürfnisse verwirklichen.
Eltern sind verschiedenen gesellschaftlichen Drucksituationen ausgesetzt, z. B. der Frage nach einem Mitverschulden der Behinderung oder auffälliger Verhaltensweisen sowie der Frage nach ihren Leistungen bezüglich Therapie und Förderung.	Fachpersonen werden weniger mit behinderten Menschen identifiziert. Sie erfreuen sich eher einer gewissen gesellschaftlichen Achtung in Bezug auf ihre Arbeit.

Die Situation der Angehörigen schwerstbehinderter Menschen ist für die Basale Stimulation seit jeher ein wichtiges Thema. Bereits in den frühen Veröffentlichungen zum Landstuhler Schulversuch, in dessen Verlauf das Konzept seine erste Kontur annahm, wird der Blick nicht nur auf die Schülerinnen und Schüler gelenkt sondern auch auf die Eltern (vgl. Begemann, Fröhlich & Penner 1979, 164ff.). Das hat vor allem zwei Gründe: Zum einen sind die Eltern in der Regel die wichtigsten Bezugs- und Schutzpersonen für ihre Kinder. Nur in Kooperation mit ihnen kann eine nachhaltige Entwicklungsförderung gelingen. Zum andern bedürfen die Mütter und Väter einer verstärkten sozialen Unterstützung, da sie im Zusammenhang mit der Behinderung besondere Belastungen schultern. Ihre Gefühls- und Daseinslage unterscheidet sich in wesentlichen Punkten vom Befinden und den Aufgaben der Fachpersonen. Ein pointierter Vergleich der Heilpädagogin Barbara Jeltsch-Schudel (2014) verdeutlicht dies (siehe Tabelle).

## Die Belastungen des Alltags

Die Diagnose einer schweren Behinderung – ob nach der Geburt oder später in Folge einer Erkrankung oder eines Unfalls – ist immer ein sehr einschneidendes Ereignis. Es „verändert den Alltag einer Familie radikal, [...] fordert von allen Beteiligten einen grossen physischen und psychischen Einsatz“, schreibt Monika Seifert (1997, 237). Die betroffenen Jungen und Mädchen zeigen eine sehr hohe soziale Abhängigkeit: Sie benötigen bei (fast) allen Aktivitäten des täglichen Lebens die Hilfe Anderer.

Für Mütter und Väter bringt das erhebliche zeitliche und körperliche Anstrengung mit sich. Ihre Alltagsorganisation wird in erster Linie durch die Bedürfnisse des Kindes bestimmt. Dringend erforderliche Erholungszeiten sind rar. Nähere Auskünfte gibt etwa eine Untersuchung, die Brust, Leonard & Sielaff (1992) in Minnesota (USA) durchführten: Die Autoren gingen der Frage nach, wie viel Zeit in Familien für die Betreuung behinderter Söhne und

Töchter aufgewendet wird. Mittels ausführlicher Fragebogen sammelten sie dazu Daten von 133 Müttern mit beeinträchtigten Kindern im Alter zwischen einem und siebzehn Jahren, unter ihnen 57 Jungen und Mädchen, bei denen sowohl geistige als auch körperliche Behinderung vorlag (also Mehrfachbehinderung, vgl. ebd., 178, 180). Die Erhebung ergab u. a. folgende Resultate (ebd., 180): Im Durchschnitt benötigten die befragten Mütter pro Tag

- zwei Stunden für Haushaltstätigkeiten, z. B. für das Zubereiten besonderer Mahlzeiten oder die Sicherung der medizinischen Versorgung,
- dreieinhalb Stunden für die Körperpflege des Kindes,
- fünf Stunden für dessen Beaufsichtigung sowie
- anderthalb Stunden für die „emotionale Unterstützung“ wie Trösten oder Spielen.

Die durchschnittliche Betreuungszeit, die von den Familien der Stichprobe jeweils geleistet wurde, beläuft sich somit auf insgesamt zwölf Stunden am Tag. Dazu kommt die Nacht: Schwerste Behinderung geht oft mit nächtlichem Pflegebedarf einher, mit Ein- oder Durchschlafproblemen. Der elterliche Tages-, Nacht- und Wochenrhythmus kann dadurch empfindliche Störungen erleiden (vgl. Sutter 2009).

Gewiss, auch die Förderung und Begleitung nichtbehinderter Kinder, zumal von Säuglingen, sind sehr zeitaufwändig. Aber mit zunehmendem Alter der Heranwachsenden verringert sich dieser Aufwand in der Regel deutlich, während er bei schwerster Behinderung meist lebenslang auf (sehr) hohem Niveau konstant bleibt. Das bestätigt eine Befragung von über 700 Eltern behinderter Kinder, die Annette Hirschert (2005) in Deutschland durchführte.

Die Forscherin kommt u. a. zu folgendem Ergebnis: „Durchschnittlich benötigt ein behindertes Kind 6,8 Stunden täglich über das altersspezifische Mass hinausgehende Hilfe“ (ebd., 326). Für die Eltern bedeutet dieser andauernd (sehr) hohe Zeiteinsatz stetige Verpflichtung und anhaltenden Verlust von Autonomie.

### Die emotionale Auseinandersetzung

Das ist nicht alles. Neben den zeitlichen und körperlichen Belastungen führen die Eltern auch eine emotionale Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes. Bewegende, mitunter ambivalente Gefühle begleiten oft schon die Geburt und prägen die daran anschließenden Tage und Wochen. „Ich bin jeden Abend, wenn C. im Bett war, weinend zusammengebrochen. Ich wusste nicht, was auf mich zukam“, schildert eine Mutter ihre Gemütsverfassung in dieser Anfangszeit (zitiert bei Lotz 2004, 106).

Das Wunschkind hat man sich anders vorgestellt. Der eigene Lebensentwurf ist gehörig durcheinander gebracht. Plötzlich gilt es einen neuen und anderen Plan zu schmieden. Das ruft Ängste hervor, Verwirrung und Ratlosigkeit: Was soll aus uns werden? Am härtesten trifft es Alleinerziehende. „Ihre Lebenslage ist überwiegend durch schlechte finanzielle Bedingungen und unzureichende Wohnverhältnisse gekennzeichnet“ (Seifert 2014, 26). Als Belastung wirkt zusätzlich, „alles allein regeln zu müssen, keinen Ansprechpartner bei Problemen zu haben und allein verantwortlich für das Kind zu sein“ (ebd., 27).

Es verwundert daher nicht, dass Eltern schwer behinderter Kinder öfter aus dem seelischen Gleichgewicht geraten als Eltern nichtbehinderter Kinder. Die Forschung bietet dafür zahlreiche Belege, z. B. in der Übersichtsarbeit von George H. S. Singer (2006). Der Autor analysierte 18 empirische Untersuchungen aus den USA und Kanada. In allen wurde das Auftreten von Depressionen bei Müttern beeinträchtigter und nicht beeinträchtigter Kinder verglichen. Insgesamt trugen die Studien Daten von 6'641 Eltern beeinträchtigter Kinder sowie von 26'438 Eltern nicht beeinträchtigter Kinder zusammen.

Als Ergebnis (der Übersichtsarbeit) hält Singer u. a. fest: „Es zeigt sich klar, dass Mütter von Kindern mit Beeinträchtigung im Vergleich zu Müttern nicht beeinträchtigter Kinder eine erhöhte Gefährdung für das Ausbilden von Depressionen aufweisen“ (ebd., 163).

### Zufriedenheit und Bereicherungen

Dieser Befund darf jedoch nicht zur Einseitigkeit verleiten. „Erhöhte Gefährdung“ bedeutet nicht, dass eine Depression immer und unausweichlich entsteht. Singer (ebd.)

betont im Gegenteil, die grosse Mehrheit der Mütter behinderter Kinder zeige keine entsprechenden Symptome. Entsagungen und Sorgen, wie sie oben beschrieben wurden, sind häufig nur eine Seite der Medaille. „Die meisten Mütter und Väter entwickeln nach der schwierigen Anfangsphase eine emotional befriedigende Beziehung zu ihrem schwer behinderten Kind und geben auf vielfältige Weise Impulse für seine Entwicklung“, weiss Monika Seifert (2011, 207).

Mit der Zeit können diese Familien ihr Zusammenleben neu ausrichten und den Herausforderungen anpassen. Trotz der Mühen des Alltags empfinden sie Zufriedenheit. Einige Mütter und Väter berichten darüber hinaus, dass sie im Umgang mit ihrem beeinträchtigten Kind eine besondere Bereicherung erfahren. Sie sprechen etwa davon, einen klareren Blick auf das Wesentliche im Leben gewonnen zu haben, eine grössere Toleranz und Sensibilität gegenüber anderen oder ein Plus an Selbstvertrauen (vgl. Lotz 2004; Hastings, Beck & Hill 2005). „Man stellt sich ja eigentlich ein ganz normales Leben vor“, erzählt z. B. eine Mutter in der Studie von Lotz (2004, 119), „da mussten wir schon umdenken. Aber wir sind glücklich, dass wir sie [unsere Tochter, L. M.] haben und sie auch so viel Positives und längst Vergessenes zeigt. Sie lebt ganz nach ihrem Instinkt, hat keine Sorgen wie wir. Sie lebt jeden Tag neu und das wirkt sich auch auf uns aus. Sie zeigte uns eigentlich erst, was Leben heissen sollte.“

Nicht wenige Familien mit einem schwer behinderten Kind sind heute glückliche Familien. Aber das gelingende Zusammenleben fällt nicht vom Himmel. Es ist hart erarbeitet, oftmals erkämpft – und es hängt beträchtlich davon ab, welchen Support Eltern und Kinder erhalten (vgl. Seifert 2014, 25). Als Rückenwind wirkt in der Regel eine Unterstützung aus mehreren Quellen: von Angehörigen und Freunden, von Fachpersonen, Institutionen und Behörden. Wichtige Ressourcen für das Wohl der Betroffenen sind

- Hilfe und Entlastung bei den Betreuungsaufgaben,
- praktische und verständliche Beratung bzw. Informationen zu pädagogischen oder medizinisch-pflegerischen Fragen,

- Möglichkeiten des Austauschs mit nahestehenden Menschen über emotionale Themen,
- finanzielle Leistungen für den Erwerb und die Wartung von Hilfsmitteln, für Pflegeartikel, für die barrierefreie Gestaltung der Wohnung usw.

Gerade die gesetzlich verankerte materielle Unterstützung sollte unkompliziert zur Verfügung stehen, muss aber oft erdauert, z. T. erstritten werden (vgl. Hintermaier & Hülser 2004, 199-123). Im privaten Umfeld – sei es unter Nachbarn, in der Verwandtschaft oder im Freundeskreis – stärkt es die Familien merklich, wenn sie Anteilnahme und Anerkennung spüren. Schon kleine Gesten reichen, um auszudrücken: Wir denken an Euch.

„Eine Nachbarin hat sehr früh grossartig reagiert“, erinnert sich eine Mutter im Gespräch mit Lotz (2004, 116): „Sie hat sich Gedanken gemacht und an Nikolaus, als die anderen ihren Süsskram bekamen für K. einen Apfelbrei dazu gestellt! Ich war ihr so dankbar um diese Normalität.“ Eine grosse Erleichterung ist es, wenn sich die Eltern nicht pausenlos mit dem „Behinderungsmanagement“ befassen müssen. Sie brauchen Zeitfenster für eigene Interessen und Betätigungen – oder auch nur zum Ausschlafen.

Um diese Fenster zu schaffen, nutzen viele Familien professionelle Angebote, bringen ihr Kind zeitweise in ein Wohnheim, in einen Hort oder in ein Ferienlager. Kommt der Sohn oder die Tochter ins Schulalter, ergeben sich durch die Unterrichtszeiten zusätzliche Spielräume. Viele Väter und Mütter erleben dann die Ferien als Zeiten höchster Belastung. Private Unterstützung wäre hier vielerorts willkommen!

### Fazit

Eltern schwerstbehinderter Töchter und Söhne tragen erhebliche Belastungen, körperlich wie emotional. Sie sind dadurch einem erhöhten Risiko ausgesetzt, ihr seelisches Gleichgewicht zu verlieren. Vielen Familien gelingt es dennoch, mit den Herausforderungen zurechtzukommen. Nach einer schwierigen Anfangsphase finden sie zu einer neuen Zufriedenheit. Manche erfahren im Zusammenleben mit ihrem beeinträchtigten Kind darüber hinaus eine

besondere Bereicherung bzw. ein besonderes persönliches Wachstum. Burn-out und Depression stehen am einen Ende, ein vertieftes, erweitertes Lebenszutrauen am andern Ende möglicher Entwicklungen. In welche Richtung der Weg einer Familie führt, hängt in hohem Masse von den Hilfen ab, die ihr zur Verfügung stehen. Je mehr Unterstützung die Eltern von zugewandten Mitmenschen und vom Gemeinwesen erhalten, desto weniger belastend empfinden sie ihren Alltag. 🍷



**Dr. phil. Lars Mohr** ist akademischer Mitarbeiter an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich (HfH), Lehrtätigkeit im Schwerpunkt Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung.

*lars.mohr@hfh.ch*

### Literatur

- Begemann, E., Fröhlich, A. D. & Penner, H. (1979).* Förderung von schwerstkörperbehinderten Kindern in der Primarstufe. Zwischenbericht. Mainz: v. Hase & Koehler.
- Brust, J. D., Leonard, B. J. & Sielaff, B. H. (1992).* Maternal Time and the Care of Disabled Children. In *Public Health Nursing* 9 (3), S. 177-184.
- Hastings, R. P., Beck, A. & Hill, C. (2005).* Positive contributions made by children with an intellectual disability in the family. In *Journal of Intellectual Disabilities* 9 (2), S. 155-165.
- Hintermair, M. & Hülser, G. (2004).* Familien mit mehrfachbehinderten hörgeschädigten Kindern. Eine Analyse aus der Sicht betroffener Eltern. Heidelberg: Median-Verlag.
- Hirchert, A. (2005).* Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Konflikt zwischen Individualisierung und Normalisierung? In *Geistige Behinderung* 44 (4), S. 321-336.
- Jeltsch-Schudel, B. (2014).* Familienentlastung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 93-106). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lotz, J. (2004).* „Manchmal bin ich traurig...“. Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Heidelberg: Winter („Edition S“).
- Seifert, M. (1997).* Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? In *Geistige Behinderung* 36 (3), S. 237-250.
- Seifert, M. (2014).* Mütter, Väter und Grosseltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Ressourcen – Zukunftsplanung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 25-35). Stuttgart: Kohlhammer.
- Seifert, M. (2011).* Eltern-Sein „als Profession“. In A. Fröhlich, N. Heinen, T. Klaus & W. Lamers (Hrsg.), *Schwere und mehrfache Behinderung – interdisziplinär* (S. 201-218). Oberhausen: Athena.
- Singer, G. H. S. (2006).* Meta-Analysis of Comparative Studies of Depression in Mothers of Children With and Without Developmental Disabilities. In *American Journal on Mental Retardation* 111 (3), S. 155-169.
- Sutter, B. (2009).* Nächte von Müttern mit schwer behindertem Kind. Aufgaben – Ressourcen – Unterstützung. [http://www.ilias.hfh.ch/goto.php?target=file\\_6367\\_download&client\\_id=ilias-hfh.ch](http://www.ilias.hfh.ch/goto.php?target=file_6367_download&client_id=ilias-hfh.ch) (04.05.2016).