

Zeitschrift: Curaviva : Fachzeitschrift
Band: 74 (2003)
Heft: 2

Artikel: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen verstehen :
Professionelle und Eltern
Autor: Bonfranchi, Riccardo
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-804675>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. [Siehe Rechtliche Hinweise.](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. [Voir Informations légales.](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. [See Legal notice.](#)

Download PDF: 06.10.2024

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

MENSCHEN MIT GEISTIGER BEHINDERUNG UND IHRE ANGEHÖRIGEN VERSTEHEN

Professionelle und Eltern

Bei der Lebensgestaltung von Menschen mit einer Behinderung können sich zwischen Professionellen (Fachpersonal) und Eltern (als lebenslang Mitbetroffene) Problemkreise ergeben. (Auf Grund seines theoretischen und praktischen Hintergrundwissens bezieht sich der Autor bei seinen nachfolgenden Ausführungen vor allem auf die Gruppe von geistig behinderten, beziehungsweise schwer-, mehrfach-behinderten Menschen.)

Das Problem der Beziehung Eltern-Fachpersonal

Eltern und Fachpersonal bekunden oft Mühe, bei der Erziehung eines behinderten Kindes eine gemeinsame Linie zu finden. Entweder sind die Eltern zu autoritär – oder aber die Heilpädagogen. So wird es für das Kind schwierig, sein Verhalten zu definieren. Aus diesem Grund sollten Eltern und Fachpersonal miteinander das Gespräch suchen und die, für das Kind beste gemeinsame Linie abklären. Damit ergibt sich für das Kind eine klare Erziehungssituation.

Erzieher/-innen und Heilpädagogen/Heilpädagoginnen empfinden Eltern oft als uneinfühlsam, uninteressiert und dickköpfig. Eltern gehen oft davon aus, das Kind am Besten zu verstehen und daher auch zu wissen, wie ihm Dinge beizubringen sind. Oder aber, bisher von Psychologen und Ärzten enttäuschte Eltern fragen

sich, welche Enttäuschungen sie denn von den Heilpädagogen zu erwarten haben.

Oft akzeptieren Eltern die Behinderung ihres Kindes nicht und suchen die Schuld für ein Misslingen beim Fachpersonal. Sie gehen in der Beurteilung möglicherweise davon aus, dass der Heilpädagoge andere Kinder bevorzuge, das Kind nicht motiviert werde, von den Klassenkameraden eine ständige Störung erfahre, sich nicht in der richtigen Gruppe befinde und in eine bessere gehen sollte ...

Von Seiten des Fachpersonals ist zumeist eine Unkenntnis der erhöhten Sensibilität der Eltern fest zu stellen. So blockiert sich das Fachpersonal oft zwischen

zwei Standpunkten selbst: auf der einen Seite besteht der Wille zur Hilfe für die Eltern, andererseits lassen sich Profis durch Überängstlichkeit, Missstrauen, hohe Ansprüche und anderes zu aggressiven Auseinandersetzungen oder gar zur Verweigerung der Hilfestellung verleiten.

Die Probleme lösen, aber wie? Grundsätzlich gilt:

- die Bereitschaft zum offenen Gespräch suchen ohne zu verletzen.
- das Verständnis für die Andersartigkeit des Gegenübers und das notwendige Einfühlungsvermögen entwickeln.
- sich Zeit lassen und Geduld aufbringen. Der Aufbau von gegenseitigem Vertrauen dauert Jahre.

Die Zukunft des behinderten Kindes

Die Frage nach der Zukunftsgestaltung ihres Kindes ist eine der wichtigsten Fragen für die Eltern. Sie sind sich bewusst, dass ihre Betreuung spätestens mit ihrem Tod endet. Eltern müssen ihre Verantwortung abgeben. Auch wenn das Kind

erwachsen wird, die Behinderung bleibt bestehen. Betreuung ist weiterhin nötig. Eine Lösung des Problems drängt sich frühzeitig auf, nicht erst im konkreten Notfall. Eines Tages wird auch die Frage auftauchen: Wie soll das behinderte Kind erfahren, dass seine Eltern nicht mehr am Leben sind? Wie wird das Kind auf

Es ist nicht unwichtig, derartige Probleme mit dem Fachpersonal zu besprechen und sich beraten zu lassen. Institutionen für behinderte Menschen existieren unter anderem gerade deshalb, weil Eltern nicht immer da sind. Der Tod von Eltern bildet in letzter Konsequenz die Legitimation für die Existenz von Heimen für erwachsene Menschen mit einer Behinderung.

die neue Umgebung reagieren? Wird es sich gut fühlen?

Spannungsfelder

Oft entsteht das Problem in der Auseinandersetzung mit dem traditionellen Rollenverständnis von Fachmann und Laie. Der Fachmann soll mit seinen Erkenntnissen, Fähigkeiten und Erfahrungen bestehende Probleme lösen, was meistens zur Zufriedenheit der Beteiligten möglich ist, den Regeln entspricht und damit die Rollenerwartungen erfüllt. Gelegentlich erweist sich die gestellte Aufgabe als unlösbar. Die Beziehung zwischen Eltern und Fachpersonal stösst an eine Grenze, die Beteiligten werden in eine kritische Situation gebracht. Es erfolgt ein Rollentausch: Eltern werden durch die eigene Erfahrung zu Fachpersonen. Sie sind mit den täglichen Schwierigkeiten vertraut und kennen den Kampf. Sicher, ausgebildete Fachpersonen haben ihr Handwerk gelernt, kennen pädagogische Methoden – aber nicht den Umgang mit dem durch die Behinderung Betroffenen. Das Fachpersonal wird zum Laien.

Das je andere Betroffensein gestaltet das Verhältnis zwischen Eltern und Fachpersonen entscheidend mit.

Nicht nur das handwerkliche Können, die zwischenmenschliche Beziehung ist es, die oft eine Ursache für die Problematik zwischen Familie und Fachpersonen darstellt.

Daraus ergeben sich mehrere Spannungsfelder: das Spannungsfeld zwischen Fachkompetenz und Betroffenheitskompetenz, zwischen Sachebene und Beziehungsebene und, im Zusammenhang damit, zwischen Distanz und Nähe. Allein schon im Wort «Spannungsfeld» schwingen mehrere Bedeutungen mit: Spannung als Konfliktstoff, oder aber Spannung als Kraft zwischen zwei Polen und damit das Geheimnis der Synthese, der Ganzheit.

Störfaktoren

Einzelne Fachleute sehen die Eltern als Ko-Therapeuten und Erfüllungshelfen und damit als Mitverantwortliche für den Erfolg. Der Fachmann sieht sich als unterstützender Berater, doch die Verantwortung – wenn etwas gut oder schief läuft – liegt bei den Eltern. Andererseits stellen sich emanzipierte Eltern mit ihrer eigenen Meinung gegen den Fachmann/die Fachfrau. Sie überlassen ihm/ihr jedoch die Gesamtverantwortung. In beiden Fällen entspricht einer der beiden Partner seiner Rolle nicht ganz, sondern beansprucht für sich ausschliesslich den einfacheren Teil. Dieses Verhalten stört eine gute und verständnisvolle Beziehung oder verunmöglicht sie gar.

Eine konstruktive Partnerschaft ist jedoch wichtig: die Kompetenz der Eltern und die Kompetenz der Fachpersonen sind gleichwertig und gleichgewichtig – aber nicht gleichartig. Gegenseitiger Respekt und die gleiche Zielrichtung sind verlangt, nicht gegeneinander mit gegenseitiger Schuldzuweisung. Nur eine konstruktive Partnerschaft erlaubt es, alte, festgefahrene Rollen zu verlassen. Gegenseitig Mitverantwortung tragen, den Erfolg gemeinsam suchen. Damit ist dem Kind die Erfahrung möglich, zu lernen und zu wissen was richtig ist.

Was wollen Eltern?

Was können Eltern?

Primär wollen Eltern in ihrer Kompetenz für das Kind vom Fachpersonal ernst genommen werden. Sie wollen ihre Erfahrung einbringen dürfen. Gleichzeitig erwarten sie von der Fachperson Ehrlichkeit und Offenheit. So werden sie, wie die Erfahrung des Autors zeigt, auch professionelle Ratschläge entgegennehmen.

Die Existenz, das heisst die Geburt eines behinderten Kindes ist für viele Eltern ein Schock. Dies ist auch in der Zeit der pränatalen Diagnostik nicht anders geworden. Eher sogar noch schwieriger. Niemand wünscht für sich ein behindertes Kind. Wie fühlen Sie sich beim Gedanken, ein behindertes Kind zu haben?

Die Literatur berichtet von einem prozesshaften Geschehen in verschiedenen Phasen:

- Nicht-wahr-haben-wollen, Ungewissheit
- Verleugnung, Trotz
Behinderung kann wegtherapiert werden; Verhandlung: gibt es wirklich keine Heilung?
- Trauer, Depression: warum gerade ich/wir?
- Akzeptanz, Annahme, realistische Einschätzung

Je nach Phase werden sich Vater/Mutter der Heilpädagogin/dem Heilpädagogen gegenüber anders verhalten. Die Einstellung gegenüber dem Fachpersonal wird sich von Seiten der Eltern über die Jahre hin ändern.

Den Eltern eines behinderten Kindes ist mit Respekt zu begegnen, es sind ihre Gefühle zu beachten. Ansonsten riskiert der Beziehungsaufbau zu misslingen. Eltern eines behinderten Kindes können sich nicht für oder gegen das Kind entscheiden (auch wenn Heilpädagogen dies eventuell so

meinen). Eltern haben ihr Kind. Die Fachperson jedoch kann ihre Entscheidung sehr wohl bewusst fällen. Daher:

- Eltern sind lebenslang von der Behinderung betroffen.
- Fachpersonen sind professionell von Behinderung betroffen.

Eltern eines behinderten Kindes zu sein bedeutet, einen full-time-job zu haben: Ernährung, Pflege, Therapie, Arzt, IV, Bildung, Institutionen usw. Eltern befinden sich in Bezug auf ihr Kind ein Leben lang in einem Spannungsfeld. Kann es sitzen? Wann kann es sitzen? Wie entwickelt sich die Sprache? Was wird die Zukunft bringen? Eltern mit einem behinderten Kind sehen sich immer wieder neuen Fragen gegenüber gestellt.

Spannungsfeld Familie: Gesellschaft

Eltern eines behinderten Kindes leben ihr Leben lang in ihrer Elternrolle. Bleibt ihr erwachsenes behindertes Kind zu Hause wohnen, gibt es für sie keine Zeit nach dem Erwachsenwerden ihres Kindes. Die Erziehung nimmt kein Ende. Viele Eltern erhalten dabei das Gefühl einer gewissen Isolation, des Alleingelassen-Seins. Kinder ohne Behinderung verbringen zunehmend Freizeit ausser Haus. Das behinderte Kind jedoch nicht, was Konsequenzen für die Gestaltung des gesamten Familienlebens mit sich bringt.

Nicht selten treten Probleme auf in der Partnerschaft. Viele Eltern schränken ihre Freizeitaktivitäten nach der Geburt eines behinderten Kindes ein und verzichten auf den bisher gewohnten Genuss des Lebens. Tun sie trotzdem, fühlen sie sich schuldig.

Untersuchungen haben gezeigt, dass ehemals berufstätige Frauen sich nur noch um die Familie und das behinderte Kind kümmern und ihre Aussenkontakte systematisch abbauen.

Väter verhalten sich konträr. Ehemänner, die sich vor der Geburt aktiv im Haushalt beteiligt haben, ziehen sich davor zurück und verlagern ihre Aktivitäten nach aussen. Oft stellt sich Eifersucht ein. Im Mittelpunkt des Lebens steht nun für die Frau das behinderte Kind. Männer spalten ihre Gefühle ab, währenddem Frauen oft ein Zuviel an Gefühlen aufbauen. Beides ist der Beziehung nicht förderlich.

Fazit: Die Scheidungsrate von Paaren mit einem behinderten Kind liegt zirka um 1/3 höher als bei Paaren mit nicht-behinderten Kindern.

Zum sozialen Umfeld der Familie gehören auch Verwandte, Freunde, Nachbarn. Je nach ihrer Reaktion verläuft der Prozess positiv, die Familie bleibt integriert. Oft jedoch wird das behinderte Kind als Unglück für die Familie betrachtet und die Umwelt bezeugt Schwierigkeiten im Umgang mit ihm.

Immer noch beurteilen Menschen in der Gesellschaft Krankheit und Behinderung als nicht normal, die Akzeptanz ist entsprechend gering.

Erfahrungen der Geschwister

Die Situation von Geschwistern eines behinderten Kindes ist eine ganz besondere.

Einige betrachten den behinderten Bruder/die behinderte Schwester als eine Ausnahmeerfahrung, andere fühlen sich in der eigenen Entwicklung beeinträchtigt.

Für Dritte stellt es ein grundsätzliches Problem dar.

Einige Familien entwickeln ein Prinz-Syndrom: alle kümmern sich primär

und ausschliesslich um das Sorgenkind und erlauben ihm fast alles. Die Geschwister fühlen sich von den Eltern allein gelassen und entwickeln ambivalente Gefühle. Liebe und Hass jedoch schaffen wiederum Schuldgefühle.

Es gibt aber auch positivere Beispiele. Die Geschwister fühlen sich gut. Sie bringen mehr Lebenserfahrung mit als ihre Kamerädelein, kennen eine andere Lebensform.

Ist das nicht-behinderte Geschwister älter, übernimmt es die Rolle von den Eltern. Es bringt dem behinderten Kind Fürsorge entgegen und unternimmt viel mit ihm. Andere nicht-behinderte Kinder können auffällig werden. Sie stehen nicht mehr im Mittelpunkt und weisen Aggressionen auf, Schulschwierigkeiten, Kontakt-

probleme ...

«Man» ist immer ein bisschen eifersüchtig, wenn ein Baby in die Familie kommt. Ein behindertes Kind verstärkt die Situation.

**Heilpädagogen –
als Nahtstelle zur
Gesellschaft – sind oft
Blitzableiter!**

In der Entwicklung der Geschwisterbeziehung sind vier Faktoren entscheidend:

- die Persönlichkeit der Eltern und ihre Beziehung zueinander
- die Geschwisterkonstellation, welches Geschlecht und welcher Altersabstand die Geschwister haben
- die Art und Schwere der Behinderung
- die soziale Situation der Familie

Das Verhalten der Mutter spielt dabei oft eine Hauptrolle. Ihr Befinden wirkt sich auf die gesamte Familie aus.

Geschwister eines behinderten Kindes lernen sehr früh die Bedeutung von Krankheit und Behinderung kennen.

Sie müssen damit klar kommen, erleben gesellschaftliche Diskriminierung hautnah.

Sie können sich aber auch keine gesunde Rivalität erlauben. Das behinderte Kind benötigt Hilfe, das nicht-behinderte Kind muss warten. Ungeduld wird als unsensibel disqualifiziert. Schuldgefühle, Wut können entstehen.

Der Zugang zu den Eltern wird schwieriger. Eltern sollten jedoch nicht vergessen, dass auch das nicht-behinderte Kind Hilfe und Unterstützung benötigt.

Freunde und Freundinnen können sich zurückziehen, ihre Besuche vernachlässigen oder gar ganz einstellen. Einsamkeit greift um sich.

Es ist zu hoffen, dass insbesondere durch die Integrationsbewegungen in Schulen vermehrt Kinder mit behinderten Spielkameraden in Kontakt treten können.

Die oben beschriebene Hierarchie stimmt dann nicht mehr, wenn das ältere Geschwister behindert ist und nach Fürsorge verlangt, als ob es jünger wäre.

Manchmal leiden nicht-behinderte Geschwister unter der Angst, selber

behindert zu werden oder selber einmal behinderte Kinder zur Welt zu bringen.

Nicht-behinderte Geschwister wissen darum, nicht in einer «normalen» Familie zu leben, was sie verwirren kann. Man möchte doch so sein wie die andern. Von daher gesehen macht es durchaus Sinn, wenn Heilpädagogen und Heilpädagoginnen im Erwachsenenbereich auch den Kontakt zu den nicht-behinderten Geschwistern suchen.

Dr. Riccardo Bonfranchi ■

Literatur

- Achilles, I.: Geschwister von Kindern mit einer Behinderung. Referat, gehalten am 23.6.01 im Rahmen der Elternweiterbildung, die von insiemer/Freizeit-Club Zürich und der Regionalgruppe Zürich von insiemer – Vereinigung für Kinder mit Down-Syndrom organisiert wurde. In: www.Down-Syndrom.ch
- Behringer, J.: Partnerschaft zwischen Eltern behinderter Kinder und Fachleuten ... aus der Sicht einer Mutter. In: Geistige Behinderung 3/1991, 224 – 229
- Beuys, B.: Am Anfang war nur Verzweiflung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen. Reinbek 1984
- Gasteiger-Klicpera, B.; Klicpera, C.: Leben in der Familie. Eine Untersuchung in Südtirol zur Lebenssituation von Erwachsenen mit geistiger Behinderung, die keine Einrichtungen für behinderte Menschen in Anspruch nehmen. In: Geistige Behinderung 3/97, 251 – 262
- Prekop, I (Hrsg.): Wir haben ein behindertes Kind. Eltern geistig behinderter Kinder berichten. Stuttgart 1980
- Pro Infirmis Kanton Zürich (Hrsg.): Auf immer verknüpft – Geschwister in Solidarität und Abhängigkeit? Luzern 1988 (Reihe Aspekte der SZH)
- Schlack, H.G.: Partnerschaft zwischen Eltern behinderter Kinder und Fachleuten – Utopie oder realistisches Ziel? ... aus der Sicht eines Fachmanns. In: Geistige Behinderung 3/1991, 219 – 223
- Seifert, M.: Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie. In: Geistige Behinderung 3/97, 237 – 250
- Dies.: Zur Rolle der Familie im Kontext von Autonomie und Abhängigkeit geistig behinderter Menschen. In: Geistige Behinderung 3/01, 247 – 261
- Weiss, H.: Familien zwischen Autonomie und «sozial arrangierter Abhängigkeit». Kritische Fragen zur Kultur der Frühförderung. In: Geistige Behinderung 3/1991, 196 – 218
- Ders.: Eltern stark machen! Eltern und Therapeut(innen) – ein Verhältnis, das in Spannung hält. In: Geistige Behinderung 3/01, 210 – 222

AusbilderIn – eine Tätigkeit mit Zukunft

Der Bedarf an Aus- und Weiterbildung hat im Zusammenhang mit der Professionalisierung und der Qualitätsentwicklung im Sozialbereich stark zugenommen. Die sozialen Einrichtungen führen für ihre MitarbeiterInnen selber betriebliche Weiterbildungen durch, in denen sie auf die Bildungsbedürfnisse eingehen können.

Das Nachdiplomstudium AusbilderIn im Sozialbereich qualifiziert für die Übernahme solcher Weiterbildungsaufgaben in Institutionen und auch für die Ausbildung in Praxisthemen an Fachschulen im Bereich der Sozialen Arbeit. Die Studierenden erwerben Kompetenzen im Bereich Methodik / Didaktik der Erwachsenenbildung, sie lernen Gruppenprozesse zu verstehen und zu begleiten und können Bildungsveranstaltungen planen, durchführen und evaluieren. Die Ausbildung besteht aus drei Modulen, die in freier Reihenfolge besucht werden können und zum Fachausweis AusbilderIn führen. Ein weiteres Modul ist nötig, um den Abschluss des Nachdiplomstudiums zu erwerben.

Das Projekt ASB wird von drei Höheren Fachschulen im Sozialbereich gemeinsam getragen: HSL Luzern, BFF Bern und agogis, Zürich, die über eine lange Tradition in der Ausbildung verfügen und für Qualität bürgen.

AbsolventInnen bisheriger Kurse konnten nach Abschluss des Nachdiplomstudiums ihr Tätigkeitsfeld innerhalb der Institution in Richtung Ausbildung verschieben: Sie führen neue MitarbeiterInnen ein, sie organisieren Weiterbildungen für PraktikantInnen, sie beraten und begleiten MitarbeiterInnen in ihrer beruflichen Entwicklung, sie planen Projekte für die ganze Institution, sie bilden MitarbeiterInnen in berufsfeldspezifischen Themen aus.

Für diese Ausbildung sprechen wir Berufsleute mit einer qualifizierten Grundausbildung im Tertiärbereich und Erfahrung im Beruf an.

Der nächste Lehrgang beginnt im November 2003 mit Modul 1.

Auskunft und Anmeldung: CURAVIVA hsl
Weiterbildung Sozialpädagogik
Abendweg 1
6000 Luzern 6
Tel. 041 419 01 72