

Die Beziehung von Eltern und hörgeschädigten Kindern

In: Spektrum Hören ; Heft 2 / 2002, Seite 6-14;

Hrsg: Bundesgemeinschaft der Eltern und Freunde hörgeschädigter Kinder

B. Bertram

Einleitung:

Die Behinderung eines Kindes trifft Eltern meist völlig unerwartet. Plötzlich finden sie sich in einer Lebenskrise wieder, die alle erträumten Lebensentwürfe in Frage stellt und ihre Umsetzung in manchen Fällen unmöglich macht.

Von nun an ist die Lebenssituation nicht mehr so wie sie einst war. Und das Bild, das sich Eltern am Anfang ihrer Elternschaft von ihrem Kind ausmalten oder über lange Zeit in sich trugen, stimmt nicht mehr. Was die zukünftige Entwicklung bringt, bleibt im Moment der Gewissheit über die Behinderung offen. Betroffene Familien stellen sich einer solchen Lebenskrise in sehr unterschiedlicher Art und Weise.

Für einige bedeutet sie, trotz der unabänderlichen Realität, Herausforderung, sich nicht unterkriegen zu lassen, zusammen zu rücken, einander beizustehen und gemeinsam nach neuen Lebenswegen zu suchen. Aber die Gefahr liegt nahe, zu Märtyrer-Eltern zu werden, die persönliche Belange zugunsten des Kindes weitgehend zurückzustellen. Die anfängliche Hilflosigkeit, der Ärger mit Behörden, der Kleinkrieg um alltägliche Selbstverständlichkeiten sowie die Sorgen um das Kind sind dazu angetan, manche Eltern in diese Rolle zu drängen.

Andere wiederum laufen Gefahr, an dieser unerwarteten Lebensaufgabe zu zerbrechen. Angst vor Überforderung, der Situation nicht gewachsen zu sein oder gegenseitige Schuldzuweisungen lassen manchmal keinen Raum für ein zukünftiges Miteinander.

Wie auch immer die Auflösung der Krise für die Betroffenen aussehen mag, alle sind sie umgetrieben von der Ungewissheit bezüglich der Zukunft ihres Kindes.

Diagnose und Konsequenzen

Oft bleibt mit der Bekanntgabe der Diagnose ein Gefühl der dauernden Verletzung zurück, weil sie manchmal so unsensibel, so unpersönlich, so grob erfolgte. Vielleicht aber auch deswegen, weil etwas wahr wurde, was die Eltern nicht wahr haben wollten und was sie durch Beschwichtigung des eigenen Verdachts lange zu verdrängen suchten.

Manche Eltern fühlen sich in solchem Moment allein gelassen, wo sie doch menschliches Mitgefühl, Anteilnahme und Mitbetroffenheit erwartet und nötig hätten. Die Erinnerung daran, auch viele Jahre später, löst unangenehme Gefühle in ihnen aus. Und die einst empfundene Ohnmacht ist wieder gegenwärtig. Die Haut ist dünn geworden über die Zeit. Aber auch für diejenigen, die die Diagnose zu vermitteln haben, ist es nicht leicht. Sie wissen sehr wohl, was sie bedeutet, wie sehr sie trifft.

Ist der Grund für die manchmal unpersönliche Übermittlung der Diagnose in der Unsicherheit, Hilflosigkeit oder im Betroffensein der Übermittler zu suchen oder ist es Gedankenlosigkeit?

Doch zum Glück widerfährt nicht allen Eltern ein solches Verhalten. Viele von ihnen bekommen eine einfühlsame und sachkundige Unterstützung, Anteilnahme und Hilfe, um die ersten schwierigen Hürden zu überwinden. Insbesondere wichtig in dieser schwierigen Situation ist für Eltern das persönliche soziale Netz, das Verwandte, Freunde und Bekannte bilden. Es kann positive und hilfreiche Unterstützungsmöglichkeiten bieten. Ihre liebevolle

empathische Zuwendung trägt dazu bei, nicht zu verzweifeln und trotz der Schwierigkeiten nach vorn zu blicken sowie neue Hoffnung zu schöpfen und Freude zu empfinden.

Gleichwohl berichten auch Eltern davon, dass das bisher gut funktionierende Netz Risse bekommt, sich Freunde abwenden und sogar Verwandte auf Distanz gehen. Auch das muss dann zusätzlich verkraftet werden.

Wunschvorstellungen vom Leben und wie die Realität aussieht, wenn man ein hörgeschädigtes Kind hat, Wendepunkte, die das Leben nachhaltig bestimmen, Ergebnisse und Wünsche schildert eine betroffene Mutter:

Meine Vorstellung:

- „Meine Kinder frei und glücklich aufwachsen zu sehen.
- Sie ihre Kindheit genießen lassen.
- Meine eigene berufliche Laufbahn weiter verfolgen.
- Mit meinem Mann, meinen zwei Wunschkindern die schönen Seiten des Lebens genießen.
- Kinder in einer harmonischen kreativen Partnerschaft erziehen.

Realität

- Zunächst absolute Fassungslosigkeit, Zweifel, ob man in der Schwangerschaft irgend etwas falsch gemacht haben könnte
- Unfähigkeit, an irgend etwas anderes zu denken.
- Unfähigkeit, das behinderte Kind anzunehmen
- Nichts mehr genießen können
- Ende der Karriere
- Große Frustration, die an Depression grenzte
- Eheprobleme
- Auf der einen Seite ständig das Gefühl, für das behinderte Kind nicht genug zu tun; auf der anderen Seite ständig das Gefühl, für das gesunde Kind nicht genug zu tun
- Ständige Therapien und Förderungen, immer heftiger werdende aggressive Reaktionen meines Kindes
- Völliges Unverständnis meinerseits:
Ich mach doch alles für sie!
Und was ist der Dank dafür?
Tritte, Bisse, etc.

Ergebnis: Noch mehr Ablehnung meinerseits. Frage: Liebe ich mein Kind überhaupt?

- Hilfe suchen bei Therapeuten
- Antworten: Sie müssen dies, das und jenes tun und ihr Kind braucht dies, das und jenes; ist keine Hilfe für die Situation.

Wendepunkt

- Gespräch mit einer Freundin; Schilderung der verfahrenen Situation von mir.
- Zum ersten Mal habe ich zugegeben, dass ich mich dafür schäme, mir überhaupt die Frage stellen zu müssen, ob ich mein behindertes Kind liebe.
- Warum sollte mein Kind sonst mir gegenüber von morgens bis abends so aggressiv reagieren?
- Frage meiner Freundin: „Ist Dir eigentlich klar, dass alle Ärzte und Therapeuten sich nur für die Schwachstellen interessieren? Keiner will wissen, wie toll sie malen, basteln und spielen kann. Wärest Du nicht wütend, wenn du immer wieder auf diesen schwachen Punkt angesprochen würdest?“

Meine Reaktion: Einstellung aller überflüssigen Therapien und Termine.

Ergebnis:

- Zufriedenes Kind, lebenswertes Leben, Lachen, Freude, Freiraum für mich.

Mein Wunsch:

Bessere Vorbereitung auf das, was kommen kann, mehr persönliche Gespräche; immer wieder deutlich machen, dass Eltern, die mit sich selbst und ihrem Leben nicht zufrieden sind, auch nicht in der Lage sind, ihren Kindern zu helfen; Portion gesunder Egoismus, statt völlige Aufopferung.“

Die besondere Situation des Kindes, hörgeschädigt zu sein, beschwört u.U. eine Gefahr insofern herauf, als es zukünftig nur auf Hören- und Sprechenlernen reduziert und ein Objekt vielfältiger Therapien wird. Und die Mutter, die alles regeln soll, wird in eine Rolle gedrängt, die ihren eigentlichen Bedürfnissen widerspricht. Durch die von ihr erwartete Aufopferung, alles für das Wohl des Kindes tun zu müssen und dafür verantwortlich zu sein, stellt sie uneigennützig ihre eigenen Bedürfnisse hinten an; das alles in einem viel stärkerem Maße, als es von Müttern problemloser Kinder erwartet wird. Der Ehemann fühlt sich ebenfalls zurückgesetzt, weil nicht mehr so viel Zeit für Gemeinsamkeiten bleibt. Die Anforderungen des Alltags lassen wenig Raum dafür.

Die Zielstellung der Therapie, die fachlichen Hinweise durch Früherzieher, Therapeuten oder andere Fachleute erhöhen diesen Druck erheblich. Was dabei über die Jahre an der Erfüllung individueller Wünsche auf der Strecke bleibt, ist schwer zu ermessen. Daher ist die Feinfühligkeit insbesondere der Fachleute gefordert. Sie sollten Eltern in der Verwirklichung ihrer Rolle als Mutter und Vater behilflich sein und sie darin bestärken, diese originäre Aufgabe unter keinen Umständen aus den Augen zu verlieren. Sie müssen ihnen behilflich sein, zu ihrer natürlichen und gesunden Emotionalität zum Kind zurückzufinden. Den Eltern wird es so leichter fallen, ihre schicksalhafte Verknüpfung mit ihrem Kind anzunehmen. Sie müssen um ihre mentale und emotionale Kompetenz wissen und darin bestärkt und bestätigt werden. Denn das behinderte Kind ist ihr Kind, das nur durch elterliche Liebe und Zuneigung und durch elterliche Wertschätzung seine in ihm wohnenden Entwicklungsmöglichkeiten freisetzen kann.

Vor diesem Hintergrund fällt es Eltern u.U. leichter, sich mit den sie belastenden Fragen auseinanderzusetzen wie:

Wo kommt das her?

Was haben wir falsch gemacht?

Warum unser Kind?

Wie verhält man sich dem Kind gegenüber?

Was wird später einmal werden?

Können wir jemals mit unserem Kind sprechen?

Wie können wir dem Kind die Welt erklären?

Wie kann das Kind uns gegenüber seine Probleme artikulieren?

Welchen Kindergarten, welche Schule kann es besuchen, und wie sind die Aussichten für die Ausbildung und welche Berufe stehen ihm in der Zukunft offen?

Wer hilft uns weiter?

Was kann man tun, um es dem Kind leichter zu machen?

Es war ein Wunschkind, nun ist es defekt. Was soll das nur werden?

Von der Schwierigkeit, die Eltern – Kind - Beziehung aufzubauen

Die Ursprünge der emotionalen Entwicklung eines Menschen sieht die heutige Bindungstheorie in seinen frühen und relativ stabilen Bindungsbeziehungen. Dabei wird die Bedeutung der Bindung zwischen Kind und Pflegeperson nicht angezweifelt. Gleichwohl scheint nicht klar, ob Bindungsverhalten angeboren oder das Ergebnis primärer Beziehungen ist. Nach W. u. J. Butzkamm (1999, 11) ergibt sich die Bindung zum Kind nicht zwangsläufig. Vielmehr muss sie erst über die Zeit erworben werden. Diese Bindung wird erst später eng, sehr individuell und bezieht sich auf die wenigen Personen, die mit dem Kind zusammen sind. Die Mutter-Kind-Beziehung entsteht nicht durch Prägung, sondern eher durch biologisch bedingte Verhaltenstendenzen oder -bereitschaften.

Zwischen Bindung und Bindungsverhalten muss unterschieden werden. Dem Bindungsverhalten werden all diejenigen Verhaltensweisen zugerechnet, die Nähe und die Verbundenheit mit der Bindungsperson ermöglichen wie z.B. weinen, lächeln, anklammern, nachfolgen u.a. mehr. Bindung wird als ein hypothetisches Konstrukt gesehen.

Sie bezieht sich auf die affektive Verbindung zwischen Mutter und Kind und stellt somit die innere Organisation des Bindungsverhaltenssystems und der dazugehörigen Gefühle dar (Sroufe & Waters, 1977).

Für Bowlby (1973) ist die Mutter-Kind Bindung eine umweltstabile Beziehung, in der das Kind eine Hierarchie von Bindungen zu einer bevorzugten oder zu anderen Bezugspersonen aufbaut. Die Qualität der Bindung ist dagegen umweltlabil. Sie erhält ihre Prägung durch die emotionalen Erfahrungen, die das Kind im Umgang mit seinen Bindungspersonen sammelt.

Auch Autoren wie Bowlby oder Emde bewerten Bindung als einen angeborenen Entwicklungsfaktor, „der eine äußere Einwirkung, nämlich die elterliche Fürsorge benötigt, um sich zu entfalten und zu entwickeln.“ (Cohen, 2000, 511).

Nur mit Hilfe von Aktivierung können die einzigartigen primären und potentiellen Elemente des Kindes zur Verwirklichung gebracht werden. Daher ist es hilfreich, die Mutter-Kind-Dyade als eine spezielle Einheit mit gewissen Charakteristika zu sehen (vgl. Cohen, 2000, 512).

So nimmt Emde (1988, 28) an, dass „es die spezifisch erfahrende Umwelt ist, im Gegensatz zur allgemeinen familiären Umgebung, die das sich entwickelnde Verhalten und das Risiko für seelische Störung bestimmt.“

Das Kind wird von Anbeginn seines Lebens als ein eigenes Wesen angesehen. Emde macht dafür vier basale Motivationen verantwortlich, die nicht durch Verstärkung oder Lernen bedingt, sondern vielmehr ein angeborenes menschliches Merkmal sind.

„Die erste basale Motivation ist Aktivität, die sich beispielsweise in den Augenbewegungen des Kindes manifestiert, das nach Dingen sucht, die es ansehen kann. Die zweite basale Motivation ist die Selbst-Regulierung, die dazu dient, ein Individuum nach Störung des Gleichgewichts zu normaler Aktivität zurückzubringen, wie auch zur Regulierung der inneren Zyklen der Person, wie des Schlaf-Wach-Zyklus. Die dritte basale Motivation ist die soziale Einordnung (.....) Dieser Faktor entspricht dem Element der Bindung (.....)

Affektive Überwachung, die vierte basale Motivation, sichert affektive Kontrolle und dient ebenfalls dazu, andere zu lenken (z.B. wenn die Mutter das Lächeln ihres Kindes als Ausdruck seiner Stimmungen oder Bedürfnisse sieht). Die Aktivität, Qualität und Quantität dieser Elemente sind abhängig von der emotionalen Verfügbarkeit der primären Bezugspersonen in der frühen Kindheit. Diese Verfügbarkeit muss jedoch sehr persönlich und dem einzelnen Kind angepasst sein.“ (Emde, 1988, 28)

Weiterhin geht er auch von der Annahme aus, dass Kinder mit der Fähigkeit zu interpersonellen Beziehungen zur Welt kommen.

„Unsere Entwicklung hat uns mit organisierten Kapazitäten ausgestattet, um Interaktion mit anderen Menschen zu initiieren, aufrechtzuerhalten und zu beenden. Viele dieser Fähigkeiten sind bei der Geburt vorhanden und beinhalten eine Neigung, Blickkontakt aufzunehmen; für die Aktivierung und Beruhigung durch menschliches Halten, Berühren und Wiegen empfänglich zu sein; und die Bereitschaft, den stimulierenden Merkmalen der menschlichen Stimme und des menschlichen Gesichts verlängerte rege Aufmerksamkeit entgegenzubringen.“

Als Schlüsselvariable für die Entwicklung einer sicheren Bindung hat sich die mütterliche Verfügbarkeit und sensitive Responsivität (Ainsworth et al. 1974) herausgestellt. Das von Ainsworth entwickelte Konzept der mütterlichen Feinfühligkeit beinhaltet vier Merkmale:

- Wahrnehmung der Befindlichkeit des Säuglings
- richtige Interpretation der Äußerungen aus der Sicht des Kindes
- prompte Reaktion und
- Angemessenheit der Reaktion

Längsschnittuntersuchungen bestätigten mütterliche Feinfühligkeit als eine bedeutsame Variable für die emotionale Entwicklung des Kindes (Grossmann et al., 1997).

Es hat sich gezeigt, dass Mütter bindungssicherer Kinder verfügbarer und kooperativer sind sowie feinfühlicher auf die Signale des Kindes eingehen (Ainsworth et al., 1978). Unsichere Bindungen entstehen bei Nichtverfügbarkeit der Mutter sowie durch den Mangel an feinfühligem Eingehen auf die Bedürfnisse des Kindes.

Mütter von Kindern mit unsicherer Bindung zeigen weniger Affektäußerungen, verhalten sich ablehnend oder zeigen Aversionen gegenüber Körperkontakt.

Das Neugeborene trägt in sich das Bedürfnis nach Beziehung. Es möchte verstanden und es soll auf ihn eingegangen werden. Auch möchte es sich emotional austauschen. Vertraulichkeit, Zuverlässigkeit, Fürsorge und Gegenwart der Bezugspersonen sind für Kinder gerade in den ersten beiden Lebensjahren von entscheidender Bedeutung. Unverlässlich flüchtige Beziehungen der Erwachsenen tun dem Kind nicht gut. Es bedarf der Stetigkeit durch wenige Personen.

Insbesondere im Hinblick auf die sprachliche Entwicklung ist dies nicht unerheblich. Die Kommunikation läuft am besten mit den ihm vertrauten Personen. So fungieren oftmals die Mütter als Dolmetscher, auch Vätern gegenüber, da sie das Kind Schritt für Schritt in die Sprache und in die Welt begleiten (vergl. W. u. J. Butzkamm a.a.O. 22).

Für hörgeschädigte Kinder und für ihre Eltern beginnt damit ein Dilemma. Die Eltern sind verunsichert im Umgang mit ihnen. Sie sind nicht mehr sicher, ob sie die Reaktionen ihrer Kinder richtig deuten und ihre Antwort ihrem Verständnis und ihren Bedürfnissen entsprechen. Die Eltern leben nunmehr mit der Gewissheit, dass das gesprochene Wort ihre Kinder nicht erreicht oder von Anfang an nie erreicht hat.

Ein hörendes Neugeborenes hat auch dann Kontakt zur Mutter oder anderen ihm vertrauten Bezugspersonen, wenn diese sich nicht in seinem visuellen Aktionsradius befinden. Es hat zu diesen Personen immer noch akustisch Kontakt. Dem hörgeschädigten Säugling ist das entweder gar nicht möglich oder nur in geringem Maße. Das bedeutet, für dieses Neugeborene ist die Mutter nur dann existent, wenn sich diese in seinem Blickfeld befindet. Entfernt sie sich, muss es sich verlassen fühlen. Die Kommunikation Mutter-Kind wird somit ständig unterbrochen, ist instabil. Die Entwicklung einer festen Bindung zwischen Bezugspersonen und dem Kind ist gefährdet, wenn nicht eine Kompensation durch vermehrten Blick- und Körperkontakt erfolgt.

Mit dem Unvermögen, die Stimmen von Mutter und Vater oder die ihm vertrauten Personen zu hören, gehen dem hörgeschädigten Kind wichtige emotionale und bedeutungstragende

Informationen verloren. Das zu einer Zeit, wo es Sprache noch nicht versteht – ihm aber die Sprachmelodie Zugewandtheit, Liebe, Warmherzigkeit, Tröstliches, liebevolle Autorität des Gesprochenen vermitteln würde. Es ist nur die mütterliche oder väterliche Mimik, die vage Information vermittelt.

Der Aufbau eines verlässlichen Beziehungssystems muss gewährleistet sein. Dies erfordert eine ständige Kongruenz von Erwachsenen und Kind im kommunikativen Miteinander.

Das Bewusst-Werden dieser Situation ist für die Eltern besonders belastend. Sie müssen erkennen, dass es zukünftig schwierig werden wird, ihr Kind teilhaben zu lassen an ihrer Welt und es zu lehren, diese Welt zu verstehen und zu beschreiben.

Und umgekehrt ist es ebenso. Dem heranwachsenden Kind ist es kaum möglich, Wünsche, Freude und Kummer zu artikulieren. Die Sprachlosigkeit der einen Seite bedingt seelische Not auf beiden Seiten. Bei den Eltern erzeugt sie das Gefühl, der Situation zunächst hilflos ausgeliefert zu sein. Sie entwickeln Zukunftsängste darüber, wie sich das zukünftige Leben ihrer Kinder gestalten wird. Die Eltern-Kind-Interaktion kann sich nachhaltig verändern - geringere Ansprache, weniger Körper- sowie Blickkontakt könnte die Folge sein.

Das Nicht-Reagieren des Kindes auf Ansprache befremdet oftmals, hinterlässt Frust und manchmal die Annahme, vom Kind nicht geliebt und angenommen zu sein. Solche Vermutungen können die Eltern-Kind-Bindung nachhaltig tangieren.

Wegner-Hammeran (1990, 20) sieht in der Tatsache, dass die Diagnose der Hörbehinderung „erst geraume Zeit nach der Geburt gestellt wird“ sowohl eine Chance als auch eine Gefahr für die Beziehung Familie-Kind. Zunächst kann sich die Mutter-Kind-Beziehung unbelastet entwickeln, da die Mutter noch nichts von der Behinderung ahnt. Sie kann sich dem Kind in natürlicher Unbeschwertheit zuwenden und baut so im Kind „in der sicheren Geborgenheit einer normalen Entwicklung Urvertrauen und Selbstwertgefühl“ auf.

Doch die Konfrontation mit der Schwierigkeit des Kindes stört dieses Verhältnis.

„Man hat das Gefühl, etwas - das gesunde Kind –weggenommen zu bekommen und fühlt sich zusätzlich betrogen in dem Wissen, dass man dieses gesunde Kind genau genommen nie hatte. Das führt zu Schuldvorwürfen und Selbstzweifeln: mindest die Mutter hätte es merken müssen. Das erlebte Glück der unbelasteten frühen Mutter - Kind - Beziehung wird nachträglich als falsches Glück entlarvt.“

Diese bittere Erkenntnis kann das bisherige ungetrübte Miteinander von Mutter/Vater und Kind schwer erschüttern. Damit besteht auch die Gefahr der Distanzierung vom Kind - insbesondere durch Väter.

Und Hartmann merkt an:

„Ein hörgeschädigtes Kind „bekommen“ die meisten Eltern nicht, weil es in ihrer Familie keine Hörschäden gibt. Sie können sich nicht auf das hörgeschädigte Kind vorbereiten, nicht dafür planen, es ist unvermittelt „da „, und stellt sich als hörgeschädigt heraus. Sie „haben es - nur,, (Hartmann, 1991, 92)

Die ursprüngliche Elternrolle ist bedroht

Mit der Vorfreude auf das zu erwartende Kind steigt auch die Bereitschaft der zukünftigen Eltern, die daran geknüpften Herausforderungen anzunehmen. Allerdings sind damit auch gewisse Sorgen und Befürchtungen gekoppelt, inwieweit man den bis dahin unbekanntem Pflichten gewachsen ist. Für allein erziehende Mütter sind diese Ängste sicher größer, da sie in der Regel nicht auf den Beistand des Kindsvaters rechnen können und die mit der Mutterschaft verbundenen Pflichten und Belastungen allein zu bewältigen haben.

Die Auswertung von Interviews mit 186 Müttern nicht behinderter Kinder zeigte, dass sie Schwierigkeiten, die sich nach der Geburt in der Partnerschaft ergeben könnten, unterschätzt hatten.

Sie klagten „... über wenig gemeinsame Zeit, über Müdigkeit, mangelnde sexuelle Lust und ein beschränktes Einfühlungsvermögen der Männer in die spezifischen Probleme der Mutterrolle. Im Gegensatz dazu machten sich viele Frauen schon vor der Geburt ausführlich Gedanken über die Einschränkungen und Belastungen, welche die neue Lebenssituation für sie persönlich bedeuten würde. Ungenügende Sozialkontakte, wenig Freiraum und Probleme mit der Vereinbarkeit von Mutterschaft und Erwerbstätigkeit bereiteten ihnen ebensoviel Angst wie kindbezogene Themen.“ (Huwiler, 1995, 199).

Was das Eltern-Werden zusätzlich schwierig macht und verunsichert, sind die unübersehbaren Informationen bezüglich „richtige Geburt“, wie die „ideale Mutter“ auszusehen hat und wie sich „perfekte Kindererziehung“ vollzieht. In der gleichen Untersuchung wurde festgestellt, dass sich kaum eine Frau diesen Idealbildern entziehen konnte. Diese erzeugten oftmals Angst, Enttäuschung oder lösten Selbstzweifel aus.

„Die Psychologisierung der elterlichen Aufgaben, welche mit schwerwiegenden Irrtümern verbunden ist und kommerziell kräftig vermarktet wird, kann kaum rückgängig gemacht werden. Deshalb wäre es besonders wichtig, Mütter und Väter zu einer sensiblen Wahrnehmung im Kontakt mit ihren Kindern zu befähigen und ihnen zu helfen, auf ihre eigenen Empfindungen zu vertrauen, um Sicherheit zu gewinnen. Gleichzeitig sollte das Bewusstsein gefördert werden, dass Krisen im familiären Zusammenspiel unvermeidbar sind und Hilfe beansprucht werden sollte, bevor es zu Fehlentwicklungen oder Gewaltanwendungen kommt.“ (Huwiler, a.a.O., 200).

Und wie schwer muss es Eltern behinderter Kinder fallen, mit dieser zusätzlichen Herausforderung fertig zu werden und zu der erwünschten Elternrolle zu finden. Sie verfügen noch nicht über Bewältigungsstrategien, die es ihnen erlauben würden, angemessen mit all den neuen Anforderungen, mit all dem Unbekannten und mit all dem Bedrohenden umzugehen. Die Eltern müssen erkennen, in Zukunft auf Fachleute angewiesen und somit einer gewissen Souveränität beraubt zu sein. Und das Schlimme für manche Familien ist, ihre persönliche Situation nach außen tragen zu müssen. Mit der Inanspruchnahme fachlicher Hilfe setzen sie sich einer ständigen Kontrolle und Bewertung durch andere Menschen aus. Arztbesuche, Frühförderung, Therapien und andere Verpflichtungen überfordern manche Eltern. Sie fühlen sich dieser Unterstützung ausgeliefert. Andere wiederum empfinden diese als hilfreich. Sie erleichtert ihnen die Suche nach neuen Wegen. Das Aufzeigen von Hilfen für das Kind und zukünftiger Entwicklungsperspektiven macht Mut und erzeugt neue Hoffnung. Das einfühlsame Eingehen der Fachleute auf die Bedürfnisse der Eltern ist dabei wesentlich ebenso wie die Wertschätzung, die Eltern durch sie erfahren. Sie brauchen Bestätigung bezüglich ihrer elterlichen Kompetenz. So entwickeln Eltern leichter Vertrauen zu ihrem Kind und werden wieder fähig, Glück, Freude und Stolz zu empfinden.

Wird die Schädigung erst später entdeckt, kommt es häufig zu Selbstvorwürfen. Eltern meinen, nicht genügend aufgepasst oder nicht schnell genug reagiert zu haben.

Mütter berichten, dass die neuen Bedingungen sie auffressen, weil sie sich auf sich selbst gestellt fühlen. Sie wissen nicht wie sie ihre Aufmerksamkeit gerecht verteilen können, wenn sich die anderen Familienmitglieder ob ihrer vermehrten Aktivitäten für das hörgeschädigte Kind vernachlässigt fühlen.

Es bereitet vielen Eltern erhebliche Schwierigkeiten, sich vor anderen Menschen wegen ihres Kindes erklären oder rechtfertigen zu müssen. Als besonders schmerzlich empfinden viele Eltern, wenn ihr Kind abgelehnt oder ausgegrenzt wird.

Neben der apparativen und pädagogischen Unterstützung für das hörbehinderte Kind, ist ein psychologisches Beratungsangebot für die Eltern zur Unterstützung unbedingt zu fordern. So könnte unter professioneller Führung die Auseinandersetzung mit der emotional belastenden Situation, mit den damit verbundenen Ängsten erfolgen. Desweiteren lassen sich Wege für persönliche Bewältigungsstrategien sowie soziale Unterstützung aufzeigen.

Verweise auf Selbsthilfegruppen von Eltern oder auf professionell geleitete Elterngruppen bieten den Eltern zusätzliche Unterstützung. Erfahrungsaustausch über gemeinsame Nöte und Freuden, praktische Ratschläge von Betroffenen können sehr hilfreich sein.

Geschwisterproblematik

Geschwister behinderter Kinder haben es nicht leicht. Ob sie wollen oder nicht, sie müssen Rücksicht nehmen. Der Stundenplan der Familie wird nach den Bedürfnissen des behinderten Kindes ausgerichtet, weil Arztbesuche, Therapien u.a. mehr in ungewöhnlichem Maße zu bedenken und zu bewältigen sind. Oftmals bleibt wenig Freizeit; Väter und Mütter haben nicht mehr so viel Zeit für sie. Die nicht behinderten Geschwister sollen stark und groß sein, obwohl sie es eigentlich nicht sind. Sie mögen ihre behinderten Geschwister, wünschen sich aber manchmal andere. Wenn sie älter sind, wird ihnen in vielen Situationen ein hohes Maß an Loyalität gegenüber dem behinderten Geschwisterkind abverlangt. Insbesondere dann, wenn Spielkameraden mit Abbruch der Beziehungen drohen, weil der „doofe Bruder“ oder die „blöde Schwester“ mitspielen will; oder wenn sie, spätestens in der Schule, gehänselt werden. Eine Überbeanspruchung hinsichtlich Selbständigkeit, Rücksichtnahme und Hilfsbereitschaft im Vergleich zu Kindern ohne behinderte Geschwister ist zu befürchten. Die erworbenen Erfahrungen in der Zeit des Heranwachsens prägen auch das Jugendalter - insbesondere Konflikte zwischen dem Sich-Ablösen-Wollen und der starken Bindung durch die Verantwortung für das behinderte Kind oder die belasteten Eltern. Positive Geschwister behinderter Kinder zeichnen sich aus durch ein gutes Sozialverhalten, durch Verantwortungsbewusstsein sowie durch eine positive und offene Haltung Behinderten gegenüber. Als Einschränkungen empfinden die nicht behinderten Geschwister:

- Die Beschränkung der eigenen Freizeit und ihrer Entwicklungsmöglichkeiten
- Erfahrende Benachteiligung in der Familie
- Belastungen durch Verhaltensstörungen behinderter Geschwister
- Diskriminierung im sozialen Umfeld
- Belastungen eigener Partnerschaft sowie
- Ängste, später selbst ein behindertes Kind zu bekommen

(vgl. Geschwister /Infobrief, Internet www.5p-syndrom.de, 2001)

Eltern wiederum fühlen sich durch Bemerkungen der unbehinderten Kinder, nicht so von ihnen geliebt zu werden, getroffen und verletzt.

Um diese Kinder zu entlasten, müssen sie Freiraum erhalten, Zeit für sich ganz allein gemeinsam mit den Eltern bekommen. Sie benötigen Gelegenheit, Wut, Ärger über das behinderte Geschwisterkind äußern zu dürfen und sie bedürfen vor allem der Anerkennung für ihr Engagement durch die Eltern oder anderer Bezugspersonen.

Erfahren Eltern Entlastung, haben sie mehr Zeit für das unbehinderte Kind; das wiederum fühlt sich mehr angenommen und geliebt.

Zusammenfassung

Ein behindertes Kind zu haben bedeutet für betroffene Eltern eine ungewöhnliche Herausforderung. Da sie meist unerwartet kommt, die Eltern darauf nicht vorbereitet sind, bedürfen die Betroffenen der Unterstützung, Hilfe sowie menschlicher Zuwendung und Mitgefühl ihres unmittelbaren sozialen Umfeldes. Ebenso wichtig ist ein psychologisches Beratungsangebot zum Auffinden individueller Bewältigungsstrategien und die einfühlsame Begleitung durch Fachleute. Vor allem gilt es den Eltern Mut zu machen und in ihnen die Zuversicht zu wecken, dass es vielfältige Alternativen gibt, die individuellen Entwicklungsmöglichkeiten eines jeden Kindes voll zu entfalten. So werden sie Freude, Stolz und Glück für ihr Kind empfinden, trotz mancher Schwierigkeiten.

Autor:

Dr. B. Bertram
CIC Hannover *Wilhelm Hirte*
Gehägestr. 28-30
30655 Hannover
Tel.: 0511 909590
Fax: 0511 9095933
E-Mail: bbertram@hka.de

Literaturangabe

Ainsworth, M.D.S., Bell, S.M. & Stayton, D.J. (1974). *Infant-mother attachment and social development: Socialization as a product of reciprocal responsiveness to signals.* In: M. Richards (Ed.). *The integration of the child into the social world*, 99-135. Cambridge: Cambridge University.

Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: A psychological study of the range situation.* Hillsdale: Erlbaum.

Bowlby, J. (1973). *Attachment and loss. Vol 2. Separation: Anxiety and anger.* New York. Basic Books.

Butzkamm, W. u. J. (1999). *Wie Kinder sprechen lernen.* A. Franke Verlag Tübingen u. Basel, 11,22.

Cohen, Y. (2000). *Bindungstheorie als Grundlage zum Verständnis psychopathologischer Entwicklung und zur stationären Behandlung.* *Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiatrie*, 511-521.

Emde, R. N. (1988). *Development terminabel and interminable.* In: *J. Psycho-Anal.* 69, 28. In: *Yeckenkiel Cohen 2000: Bindungstheorie.*

Grossmann, K. E., Becker-Stoll, F., Grossmann, K., Kindler, H., Schieche, M., Spangler, G., Wensauer, M. & Zimmermann, P. (1997). *Die Bindungstheorie.* In: H. Keller (Hrsg.), *Handbuch der Kleinkindforschung*, Verlag Hans Huber, Bern, 51-95.

Hartmann, H. (1991). *Frühbetreuung hörgeschädigter Kinder – Die Rolle der Eltern.* In: *hörgeschädigte kinder*, 2, 95 ff.

Huwiler, K. (1995). *Herausforderung Mutterschaft: eine Studie über das Zusammenspiel von mütterlichem Erleben, sozialen Beziehungen und öffentlichen Unterstützungsangeboten im ersten Jahr nach der Geburt.* 1. Auflage, Verlag Hans Huber, Bern, 199, 200.

Sroufe, L.A. & Water, E. (1977). *Attachment as an organizational construct.* *Child Development*, 48, 1184 – 1199.

Wagner-Hammeran, I. (1990). *Eltern hörgeschädigter Kinder benötigen viel beratende und unterstützende Hilfe – Gedanken einer betroffenen Mutter.* In: *hörgeschädigte kinder*, 20.