

# **Trauerprozesse bei Eltern von Kindern mit Behinderung**



Auszug aus der Abschlussarbeit  
zur Ausbildung in Trauerbegleitung beim Institut  
Trauer-Wege-Leben  
von  
Beate Belz

Kontakt: Tel. 06157-9116360 oder Mail [beate.belz@web.de](mailto:beate.belz@web.de)

## Inhalt

<b>1</b>	Einleitung .....	2
<b>2</b>	Trauerprozesse bei Eltern von Kindern mit Behinderung .....	3
<b>2.1</b>	Behinderung als Verlusterleben .....	3
<b>2.2</b>	TrauerZyklus .....	4
<b>2.2.1</b>	Nicht-wahrhaben-wollen und können .....	5
<b>2.2.2</b>	Aufbrechende Emotionen .....	6
<b>2.2.3</b>	Suchen-finden-und-sich wieder trennen .....	8
<b>2.2.4</b>	Neuer Selbst- und Weltbezug .....	11
<b>2.3</b>	Der Zyklus geht weiter .....	12
<b>3</b>	Faktoren, die den Trauerprozess mitbestimmen .....	12
<b>4</b>	Was Eltern behinderter Kinder in der Begegnung und Begleitung brauchen .....	14
<b>4.1</b>	Grundprinzipien .....	14
<b>4.2</b>	Voraussetzungen für die Begegnung .....	15
<b>4.3</b>	Begegnung und Begleitung im TrauerZyklus .....	15
<b>5</b>	Literatur und Quellen .....	17

## 1 Einleitung

Es ist mir ein wichtiges Anliegen, das zyklische Prinzip von Trauerprozessen als wesentlichen Aspekt in der Frühförder- und Beratungsarbeit und Begleitung von Familien in Krisen besonders herauszustellen und weiterzugeben, weil ich diesen Bereich als ganz wesentlich erachte. Ich weiß, dass auch Fachleute (Pädagoginnen wie Therapeutinnen, u.a.) manchmal gerne die Lebensrealität bzw. den Aspekt des „In-Trauer-Seins“ bei Familien mit behinderten Kindern ignorieren oder verleugnen und somit nicht wirklich hilfreich wirken können. Auch in meiner Tätigkeit als Heilpädagogische Fachberaterin von Kindertagesstätten erlebte ich häufig, dass Kommunikationsprobleme und Schwierigkeiten in der Zusammenarbeit zwischen Erzieherinnen und Eltern behinderter Kinder mit mangelndem Wissen über die Lebenssituation und den Trauerprozess der betroffenen Familien zu tun haben – und mit der Vermeidung eigener Trauer, die auftauchen kann, wenn sich Fachleute von dem Thema berühren lassen.

Viele Jahre arbeitete ich im Rahmen einer Frühförder- und Beratungsstelle mit Familien zusammen, deren Kinder eine Behinderung oder Entwicklungsverzögerung haben. Gleich zu Beginn meiner Tätigkeit bemerkte ich schnell, dass nicht nur die Förderung der Kinder Mittelpunkt meiner Aufgabe sein würde, sondern eine Begleitung der Eltern in einer Trauer- bzw. Krisensituation. Ich erlebte die meisten Eltern, deren Kind eine Behinderung hatte, in einem Zustand der Trauer. Anfangs wusste ich allerdings noch nicht sofort, dass all diese Phänomene auf die ich stieß, auch Ausdruck von Trauer waren. So begegneten mir zum Einen Eltern, die starr und rigide auf mich wirkten, meist verknüpft mit einer geschäftigen Förderaktivität, die ihrem Kind viele unterschiedlichste Therapien angedeihen ließen. Sie waren immer auf der Suche nach neuen Heilungsmöglichkeiten, erschienen mir teilweise regelrecht „hörig“ den Ärzten oder manchen Therapeuten gegenüber und waren kaum in der Lage zu echtem Kontakt mit ihrem Kind. Ebenso wenig kümmerten sie sich um ihr eigenes Wohlbefinden, pflegten wenige Sozialkontakte und erschienen mir sehr isoliert. Andere Eltern waren verzweifelt, wirkten krank, depressiv oder waren ungemein wütend auf Ärzte, die anscheinend Fehler gemacht hatten, auf Therapeuten, die nicht erfolgreich genug behandelten oder auf Erzieherinnen, die ihr Kind angeblich nicht gut genug förderten. Manche waren auf der Suche nach Gleichbetroffenen, mit denen sie sich austauschen wollten und einige wenige wirkten zufrieden und schmiedeten Zukunftspläne für sich und die ganze Familie.

Die Bücher von Monika Jonas „Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder“ und „Behinderte Kinder – behinderte Mütter?“ halfen mir zu verstehen und einzuordnen, was ich erlebte. Sie gaben mir eine einleuchtende Erklärung mit dem Modell der „zirkulierenden Trauer“ und trugen dazu bei, mich insbesondere auf die Situation der Mütter besser einstellen zu können. Ich begriff, dass die Behinderung eines Kindes von seinen Eltern immer als einschneidender Verlust erlebt wird und dass Trauer die regelmäßige Reaktion von Menschen auf jegliches Verlusterlebnis ist. Außerdem verstand ich, dass Trauer aus vielen unterschiedlichen Aspekten besteht und Traurigkeit dabei nur eine Emotion unter vielen anderen ist, die den Zustand der Trauer ausmachen. Ebenso wurde mir klar, dass eine meiner Hauptaufgaben in der Frühförder- und Beratungsstelle die Begleitung der Familien in einem Trauerprozess sein würde.

Es verweben sich in der vorliegenden Arbeit meine eigenen Erfahrungen und Erkenntnisse mit Gedanken von Monika Jonas und mit dem was ich von Petra Hugo in der Ausbildung in Trauerbegleitung gelernt habe. Ich werde im Folgenden das Zyklische Modell der Trauer nach Petra Hugo darstellen und mit meinen Erfahrungen aus der Frühförder- und Beratungsarbeit verknüpfen

und füllen<sup>1</sup>. In einem weiteren Schritt möchte ich aufzeigen, welche Faktoren den Trauerprozess mitbestimmen und was Eltern in der Begleitung brauchen.

## **2 Trauerprozesse bei Eltern von Kindern mit Behinderung**

### **2.1 Behinderung als Verlusterleben**

Von großer Bedeutung in der Begegnung mit Eltern von Kindern mit Behinderungen oder Entwicklungsverzögerungen ist das Wissen um die Tatsache, dass alle Eltern es als Verlust erleben, wenn ihr Kind nicht altersgerecht entwickelt, krank oder durch eine Behinderung gehandicapt ist. Eltern behinderter Kinder erleben zwar einen Verlust, den auf eine bestimmte Weise auch alle anderen Eltern verkraften müssen: die Erkenntnis, dass sich ihr reales Kind vom idealisierten Bild des Kindes unterscheidet. Allerdings geschieht das zu einem sehr frühen Zeitpunkt und meist ohne die Möglichkeit, langsam, über viele Jahre, in diese Erkenntnis hineinwachsen zu können. Das stellt für viele Eltern eine massive Kränkung dar.

Bei schwerbehinderten Kindern geht damit einher, dass sie häufig ihre Wünsche nach einem Beziehungsaufbau zum Kind wegen der frühen Trennungserfahrungen z.B. aufgrund intensiv-medizinischer Behandlung des Kindes im Krankenhaus nicht befriedigend umsetzen konnten oder können. Ihre Wünsche laufen ins Leere. Eltern, besonders Mütter, sehen sich oft kritischen Fragen nach Medikamenten-, Alkohol- oder Nikotinmissbrauch ausgesetzt und erleben auch das häufig als sehr kränkend. Die Reaktionen der Umwelt vermitteln, dass das Kind, so wie es ist, nicht in Ordnung ist, und damit auch sie als Eltern.

Eltern, und nach wie vor ganz besonders Mütter, beziehen in unserer Gesellschaft ihr Gefühl der elterlichen Kompetenz aus einer gesunden, positiven, „erfolgreichen“ Entwicklung ihrer Kinder. Sie werden in ihrer Identität als Eltern erschüttert, wenn ihr Kind diesem Bild nicht entspricht. Ihre Gefühle von Hilflosigkeit und Unfähigkeit werden durch den Einsatz und die mehr oder weniger massive Fremdbestimmung durch Fachleute ständig genährt. Darüberhinaus trifft die gesellschaftliche Stigmatisierung und Entwertung von Behinderten als in irgendeiner Weise „beschädigt“ auch die Eltern. Sie sind nicht „Eltern eines Kindes“, sondern „Eltern eines behinderten Kindes“. Die Überwachung und Kontrolle ihres Kindes durch Medizin, Therapie und Förderung betrifft auch die Eltern selbst, deren eigene Handlungen z.B. durch Therapie quasi kontrolliert werden, damit „aus dem Kind noch das Beste herausgeholt werden kann“ (vgl. auch Monika Jonas, 1991 und 1992).

Die höhere Intensität der Pflege bei behinderten Kindern und deren zu erwartende längere, manchmal lebenslange Abhängigkeit von Hilfe löst bei vielen Müttern die Vorstellung aus, lebenslang in der Mutterrolle bleiben zu müssen. Das stellt einen immensen Verlust an Lebensmöglichkeiten dar, der zwar nicht immer in Realität so gelebt werden muss, aber anfangs von sehr vielen Müttern befürchtet wird.

Mit der Erfahrung von Behinderung geht sehr häufig eine erschwerte soziale Einbindung in die Gruppe von Eltern gleichaltriger Kinder einher und ein Verlust an sozialen Kontakten.

Wahlmöglichkeiten sind eingeschränkt (z.B. Kindergartenauswahl, Schulwahl, u.v.m.). Berufliche Perspektiven der Eltern werden manchmal eingeschränkt; dies trifft in der Regel auch heute noch stärker die Frauen.

Manchmal verlieren Eltern auch zeitweise Gesundheit und psychische Stabilität. Unbeschwertheit in der Familie oder der partnerschaftlichen Beziehung der Eltern kann verloren gehen und vieles mehr.

---

<sup>1</sup> Die Fallbeispiele wurden zum Schutz der dahinterstehenden Personen anonymisiert und so verfremdet, dass diese nicht mehr erkennbar sind. Ich habe die Beispiele alle in der Beratung erlebt, aber in jeweils anderen Familienzusammenhängen als hier beschrieben.

## 2.2 TrauerZyklus<sup>2</sup>

Auch Petra Hugo geht davon aus, dass jegliche Verlusterfahrung einen Trauerprozess auslöst. Sie beschreibt ihn als natürlichen Lebensprozess, der nicht linear, sondern zyklisch oder labyrinthisch verläuft.

„Zyklisch“ bedeutet, dass die unterschiedlichen Aspekte oder Phasen der Trauer in sehr unterschiedlicher zeitlicher Dauer, manchmal in schnellem Wechsel und nicht immer chronologisch durchlebt werden. Bildlich kann man sich diese Aspekte als Teile eines offenen Kreises vorstellen, der wiederum Teil einer Lebensspirale ist, in der das Verlusterlebnis immer wieder berührt wird. Die verschiedenen Aspekte oder Phasen sind als innere Anteile des Menschen zu verstehen und können sich wiederholen. Trauerprozesse werden nicht immer „abgeschlossen“, sondern können manchmal das ganze Leben in sich wandelnder Form begleiten. Oft erleben Familienangehörige Trauerzyklen sehr unterschiedlich. Väter und Mütter von Kindern mit Behinderungen befinden sich häufig an unterschiedlichen Punkten in ihrem Trauerprozess – und wenn die Verständigung darüber und das gegenseitige Verständnis nicht gut gelingen, kommt es leicht - zusätzlich zur sowieso belasteten Situation - zu einer Beziehungskrise bis hin zur Trennung.

„Labyrinthisch“ bedeutet, dass Menschen in ihrer Trauer vor- und zurückgehen, in scheinbare Sackgassen geraten, mit äußeren Wegen und einer Mitte, mit der Aufforderung, auf den Weg zu vertrauen, der zwar eindeutig da, aber nicht überschaubar ist. Dieses Sinn-Bild kann im Erleben und in der Begleitung der Trauer hilfreich sein.

Trauerprozesse laufen auf verschiedenen Ebenen ab: körperlich, seelisch, geistig, sozial, emotional. Auch hier verläuft der Prozess nicht immer gleichzeitig auf allen Ebenen, aber alle Ebenen müssen lernen zu verstehen, was passiert ist.

Trauern ist als Lernprozess zu betrachten, der den Eltern<sup>3</sup> eines Kindes mit Behinderung abverlangt, zu lernen mit dem Verlust des gewünschten, vor der Geburt imaginierten „heilen“ Kindes, mit dem Verlust von Lebensmöglichkeiten, mit einer veränderten Lebensplanung zu leben und dies in die eigene Lebensgeschichte zu integrieren. Trauern ist ebenso als Heilungsprozess zu sehen, der hilft, mit dem Geschehenen in Verbindung zu bleiben, es nicht abzuspalten, sondern (innerlich) zu wandeln und selbst wieder heiler zu werden. Ob, wie und in welchen Zeiträumen Trauer diese heilsamen Kräfte entfalten kann, hängt mit vielfältigen inneren und äußeren Aspekten der einzelnen Menschen zusammen, auf die ich später noch näher zu sprechen komme.

Um der Trauer Platz zu geben und der zyklischen Struktur des Trauerprozesses gerecht zu werden, muss sich auch in der Begleitung ein zyklisches Prinzip wiederfinden, das Möglichkeiten für Bewegung und Stillstand, für gegensätzliche heftige Gefühle und Stimmungen und für innere Zerrissenheit erlaubt. Dies muss in der Konzeption, der Arbeitsweise und den Arbeitsabläufen der begleitenden Institutionen berücksichtigt werden (nach Petra Hugo).

Im Folgenden verbinde ich meine Erfahrungen aus der Zusammenarbeit mit Eltern behinderter Kinder mit dem Modell des TrauerZyklus nach Petra Hugo. Es beschreibt die Aspekte der Trauer als

---

<sup>2</sup> Das hier beschriebene Modell des „TrauerZyklus“ stammt von Petra Hugo. Ich beziehe mich auf unveröffentlichte Seminarunterlagen wie auch eigene Mitschriften, die ich während der Ausbildung gemacht habe. Siehe auch Literatur und Quellenangaben unter Punkt 5.

<sup>3</sup> Wenn ich von Eltern spreche, meine ich sowohl Väter als auch Mütter oder andere betreuende Bezugspersonen wie z.B. Pflegeeltern; in der Praxis der Frühförder- und Beratungsarbeit hatte ich allerdings mehr Gespräche mit Müttern als mit Vätern. Einige Väter sind bzw. waren jedoch sehr eng eingebunden in die Betreuung ihres Kindes und erheblich beteiligt an der Erziehung. Das war zu Beginn meiner Tätigkeit Anfang der 90er Jahre noch anders. Damals waren Väter noch wesentlich weniger präsent als heute.

innere Anteile der Menschen in einem zyklischen Geschehen und greift die „Phasen“-Beschreibungen von Verena Kast sowie die „Traueraufgaben“ nach William Worden auf.

### 2.2.1 Nicht-wahrhaben-wollen und können

Der erste Aspekt des Nicht-wahrhaben-wollens und -könnens setzt im Trauerprozess meist direkt nach dem Verlusterebnis ein. Es geht um das Ankommen in einer neuen Lebenssituation, die völlig anders ist als geplant und vorgestellt. Allmählich muss wahrgenommen und begriffen werden, was geschehen ist. Und es geht darum, den Verlust als Realität akzeptieren zu lernen. „Warum ich?“ lautet die zentrale Frage.

Nicht wahrhaben wollen und können dient zunächst als Selbstschutz und als Versuch, der Erschütterung durch den Verlust zu entgehen. Es ist eine Zeit des Schocks, der Starre und Betäubung, scheinbarer Empfindungslosigkeit. Die Ereignisse im Krankenhaus werden oft traumatisch erlebt und bewirken manchmal eine Art Versteinerung bei den Eltern. Die Menschen „funktionieren“ weiter, um den Alltag zu bewältigen und sammeln gleichzeitig Energie in dieser Zeit.

- *Eine Mutter berichtet z.B. davon, dass sie in den ersten Wochen und Monaten nach der Geburt ihrer herzkranken Tochter mit Down-Syndrom täglich zwischen Krankenhaus und Zuhause, wo sie noch ein weiteres Kind zu versorgen hatte, hin- und herpendelte, ohne sich je zu erinnern, wie sie die Strecke mit dem Auto bewältigt hatte. Sie fuhr sozusagen „automatisch“.*
- *Frau K. erzählt, sie sei völlig versteinert gewesen in der ersten Zeit – aus Angst und Sorge um ihre Tochter, aber auch weil sie nicht wusste, ob sie überhaupt überleben würde. Sie wollte „nichts investieren“, wenn das Kind sowieso bald sterben würde, was sie sich andererseits auch heimlich wünschte und wofür sie sich gleichzeitig schämte.*

Die Menschen wünschen, die Zeit solle stillstehen, weil sie nicht wahrhaben können, was passiert ist.

- *Andere Eltern berichteten mir, dass sie nach der Geburt nicht glauben konnten, dass das ihr Kind sei; sie glaubten an und hofften auf eine Verwechslung des Babys. Andere hofften, das Erlebte sei nur ein böser Traum, aus dem sie bald aufwachen würden.*
- *Eine Mutter weigerte sich, ihr Kind mit Down-Syndrom anzusehen und wollte es tagelang weder besuchen noch schließlich mit nach Hause nehmen.*
- *Eine weitere Frau erzählte mir, sie habe ganz sicher gesehen, dass ihr querschnittgelähmter Junge direkt nach der Geburt die Füße bewegt habe.*

Um die Wahrnehmung der Behinderung des Kindes zu vermeiden setzt dann oft ein wahrer Förderaktivismus ein, in der Hoffnung und dem Bemühen, den Verlust, d.h. die Behinderung rückgängig zu machen. Dies wird meist von medizinischer und therapeutischer Seite sehr befürwortet. Die Eltern werden im Krankenhaus auch heute noch wenig darin unterstützt, eine eigenständige Beziehung zu ihrem Kind, auch unter den erschwerten Bedingungen, aufzubauen, sondern eher angeleitet, früh in eine Co-Therapeutenrolle zu schlüpfen. Viele Eltern akzeptieren für lange Zeit Fremdbestimmung durch Ärzte, Pflegepersonal oder Therapeuten und setzen ihre ganze Hoffnung auf die therapeutische Förderung ihres Kindes. Der Beziehungsaufbau zum Kind und die Identitätsfindung als Eltern leiden darunter häufig sehr. Die Lebensgestaltung der Familien richtet sich manchmal ganz nach therapeutisch-pädagogischen Gesichtspunkten. Sozialkontakte zu Freunden, insbesondere mit Kindern ohne Behinderung, werden teilweise abgebrochen. Der Anblick nichtbehinderter Kinder kann nicht ertragen werden und würde zu viel Schmerz auslösen. Die Hoffnungen, die in die Therapie gesetzt werden, bauen sich zwar im Lauf der Jahre ab, da der gewünschte Erfolg offensichtlich ausbleibt, kommen aber in Einzelsituationen immer wieder.

Auch bei Übergängen in neue Lebensabschnitte, z.B. dem des Kindes in die Schule, ist bei vielen Eltern zu beobachten - auch wenn sie den Anschein machten, die Behinderung ihres Kindes gut integriert zu haben -, dass die Phänomene der Nicht-Wahrnehmung der Behinderung wieder auftauchen. So brauchen sie teilweise eine ganze Weile, bis sie wahrhaben können, dass ihr Kind auch in dieser Situation wieder besonderer Hilfen bedarf.<sup>4</sup>

- *Eine Mutter berichtete mir, dass sie zu Beginn der Diskussionen um die Einschulung ihres Kindes solchen Schmerz empfand bei der Vorstellung, ihr Kind in eine Förderschule zu geben, und dass sie diesen nicht aushalten konnte. So hielt sie ausschließlich nach Beobachtungen Ausschau, die ihr ihre Tochter ganz „normal“ entwickelt erscheinen ließen. Andere Gedanken konnte sie eine Zeitlang nicht zulassen und wurde sehr ärgerlich, wenn z.B. die Erzieherinnen im Kindergarten ihr vorsichtig zu verstehen gaben, dass ihr Kind zwar viele Fortschritte gemacht hatte, aber nicht ohne besondere Hilfestellung in der Schule würde lernen können.*

In dieser Phase scheint das Kind mit seiner Behinderung ganz im Mittelpunkt zu stehen. Auch in der Beratungssituation wird das Thema der eigenen Befindlichkeit häufig umgangen. Alles dreht sich um eine optimale Förderung des Kindes bzw. die Frage, wie diese noch zu optimieren sei.

Manche Kinder haben Beeinträchtigungen mit unklaren Ursachen oder es dauert lange bis eine gesicherte Diagnose vorliegt, was den Trauerprozess der Eltern stark beeinflusst und beeinträchtigt. Sie sind ständig hin und hergerissen zwischen Hoffen und Bangen und können nicht einschätzen, welche Entwicklungsmöglichkeiten ihrem Kind zur Verfügung stehen. Die Wahrnehmung bzw. das Wahrhaben-können der Behinderung ist dadurch erschwert, was sich insofern auswirkt, als der Trauerprozess eher stockt und nicht ins Fließen kommt. Auch Selbstzweifel und Schuldgefühle werden ständig genährt, wenn sich das Kind nicht gut entwickelt, aber unklar bleibt, weshalb.

### **2.2.2 Aufbrechende Emotionen**

Der Aspekt des Erlebens aufbrechender Emotionen beschreibt den inneren Anteil des Menschen, der diesen in ein Chaos der Gefühle stürzt, wenn der Verlust wahrgenommen und der Schmerz darüber spürbar wird. Es ist eine Zeit, in der unterschiedlichste, auch sich scheinbar widersprechende Gefühle wie Traurigkeit, Verzweiflung, Wut, Zorn, Freude, Erleichterung, Schuldgefühle, Scham, Ohnmacht, Hilflosigkeit, Angst, Ambivalenz, Gefühle der Sinnlosigkeit, Einsamkeit, Gefühle der Bestrafung oder Demütigung, Selbstwertverlust, usw. auftreten, ebenso wie feindliche Gefühle gegenüber der Umwelt oder Gefühle der Heimatlosigkeit auf der Erde. Wut und aggressive Gefühle gegen andere, sich selbst oder das Kind, wie auch Schuldgefühle, Schuldzuweisungen und Ambivalenz sind sehr häufig bei Eltern behinderter Kinder zu beobachten (vgl. auch Monika Jonas, 1992 und Milani Comparetti, 1986). Auch von dem Gefühl, nicht kompetent zu sein, nicht in der Lage oder wert zu sein, ein gesundes Kind ohne Behinderung zu haben, wird manchmal berichtet. Viele Frauen verlieren das Vertrauen in ihren eigenen Körper, wenn die Behinderung des Kindes in Folge von

---

<sup>4</sup> Die in Deutschland praktizierte frühe Selektion der Kinder in Sonder- oder Förderschulen verstärkt m.E. das Empfinden von Schmerz bei den Eltern, da sie sich bzw. ihr Kind zu einem sehr frühen Zeitpunkt und von vornherein abgeschnitten sehen von vielen Lebens- und Lernmöglichkeiten. Es lässt die Möglichkeit eines allmählichen Hineinwachsens, einer Konfrontation in kleinen Schritten mit den Begrenzungen der Lernpotentiale des Kindes nicht zu – und verhindert wahrscheinlich in der Tat, dass manche Kinder ihre Ressourcen voll ausschöpfen können, da sie teilweise zu wenig Orientierung und Vorbild durch lernstärkere Schüler haben.

Schwangerschafts- oder Geburtskomplikationen aufgetreten ist oder die Ursache der Behinderung unklar bleibt.

- *Ein Vater sagt z.B., besser hätte er sich selbst befriedigt als mit seiner Frau geschlafen. Dann wäre das Unglück mit seinem jüngsten Kind (das Trisomie 21 hat) nicht passiert.*
- *Eine Mutter erzählt, sie schäme sich mit ihrer kleinen Tochter auf die Straße zu gehen. Sie könne es nicht ertragen, von anderen so komisch angeschaut zu werden.*
- *Eine andere Familie prozessiert gegen die Geburtsklinik, wo der Arzt möglicherweise einen Fehler gemacht haben könnte. Alle Wut richtet sich gegen diesen Mediziner, der den Schlaganfall des kleinen Sohnes nicht zu verhindern wusste.*
- *Ein Vater erzählt, in seiner Familie gebe es ja keine Behinderten, aber auf der Seite seiner Frau, da sei früher so etwas schon mal vorgekommen. Bestimmt sei das vererbt. Von seiner Seite könne das jedenfalls nicht kommen.*
- *Eine weitere Mutter gesteht, dass sie auch Erleichterung über die Behinderung ihres Sohnes empfinde. Das legitimiere, dass sie nicht in ihren wenig geliebten Beruf zurückkehren müsse, weil ihr Sohn sie ja so brauche und die ganzen Therapien sonst nicht zu leisten seien. Das sei jetzt ihre Lebensaufgabe.*
- *Wieder eine andere Frau fragt sich, ob sie in der Schwangerschaft alles „richtig“ gemacht habe. Ihr fallen alle „kleinen Sünden“ ein und sie befürchtet, durch Fehlverhalten ihr Kind selbst geschädigt zu haben. Sie fühlt sich unfähig und wertlos.*
- *Frau D. fühlt sich bestraft. Sie habe schon so eine schwere Kindheit und Jugend gehabt und nun mit so vielen Hoffnungen eine eigene Familie gegründet – das sei unfair und ungerecht, dass ausgerechnet sie nun auch noch ein behindertes Kind habe.*
- *Herr und Frau L. berichten mir, dass sie voller Wut sind auf das gesellschaftliche System, das sie und ihr Kind ausgrenze. Sie fühlen sich ohnmächtig den Behörden gegenüber, kämpfen um ihre Rechte und beklagen, dass sie keine Wahlmöglichkeiten haben. Sie fühlen sich bei der Suche nach einem Schulplatz angewiesen auf die „Gnade“ von Einrichtungen oder Ämtern, von deren Entscheidung es abhängt, ob ihr kleiner schwerbehinderter Sohn aufgenommen wird. Schon bei der Kindergartenplatzsuche hätten sie an ihrem Wohnort nicht wählen können – und jetzt bei der Einschulung des Kindes begegne ihnen das wieder.*

Die Abwehrkräfte sind verringert. Oft sind körperliche Beschwerden zu beobachten; die Menschen wirken krank. Es ist ein kritischer Zeitraum. Diese Krise ist aber sinnvoll, ist quasi der Preis für die Realisierung des Verlusts, für das Wahrnehmen und Wahrhaben-können der Behinderung des Kindes. Dies geschieht oft schrittweise, unterbrochen von Phasen vermehrter Hoffnung und zunehmender therapeutischer Anstrengung. Viele Mütter berichten davon, dass sie „nicht mehr können“, ihnen alles zu viel wird, sie keine Energie mehr haben. Auch empfinden sie zunehmend, dass „alles nichts nützt“.

- *Frau G. berichtet, dass sie ihren Sohn nun seit drei Jahren wöchentlich einen Tag zur Infusionstherapie ins Krankenhaus bringe und ihr Kind trotzdem keinerlei Besserung zeige. Sie selbst könne bald nicht mehr, sie sei selbst krank. - Allein die Angst, bei Beendigung dieser Therapie könne der Zustand des Kindes sich verschlechtern, wie die in der Forschung tätigen Ärzte ihr drohen, lässt sie weiterhin daran festhalten.*

Die Ambivalenz und Wut gegen das Kind, die manche Eltern empfinden, drückt sich unbewusst manchmal auch durch die unverminderte Fortführung aggressiv getönter Behandlungsmethoden aus, verknüpft mit der Hoffnung soviel wie möglich von der Behinderung weg zu therapieren.

- *Ein junges Elternpaar stimmte z.B. zu, dass ihrem halbseitig spastisch gelähmten 5-jährigen Jungen die nicht gelähmte Hand für Wochen eingegipst wurde, um zu überprüfen, ob sich die*



*minimalen Fähigkeiten der gelähmten Hand vielleicht leicht verbessern könnten. Was das für ihr Kind in seiner Ganzheit an Einschränkung bedeutete, konnten sie nicht reflektieren oder erspüren.*

Wenn genug Vertrauen entstanden ist, kommt es in der Beratungssituation nun häufig vor, dass Mütter vor allem von sich selbst erzählen, ihre Lebensgeschichte, ihre Beziehung zu ihrem Kind wie zu ihrem Partner thematisieren sowie ihre Gefühle vermehrt ausdrücken und weinen. Andere Verlusterfahrungen in ihrem Leben und Verletzungen in der eigenen Kindheit werden Gesprächsthema. Sie suchen Halt und Angenommen-Sein mit ihren Gefühlen und Empfindungen, die sie teilweise sehr verunsichern und „aus der Bahn werfen“.

Neid und Eifersucht auf die Eltern nichtbehinderter Kinder wird wahrgenommen und Unachtsamkeit anderer für ihre besondere Lebenssituation mit einem behinderten Kind als sehr kränkend erlebt.

- *Herr und Frau C. berichten von einer Einladung von Freunden zu einem Fest mit vielen Gästen, wo alle anderen Kinder herumtobten, ihrer körperbehinderten Tochter, die nicht laufen kann, aber nur ein Platz in einem zugigen Durchgang zugewiesen wurde, wo sie auf einer Decke spielen sollte. Sie waren sehr gekränkt darüber und hätten sich mehr Aufmerksamkeit, Achtsamkeit und Fürsorge gewünscht. In der Folge wollten sie vorerst den Kontakt zu diesen Freunden einstellen.*
- *Die Mutter eines anderen behinderten Kindes berichtet, dass sie solche Schuldgefühle ihrer älteren nichtbehinderten Tochter gegenüber habe, weil sie diesen Sommer noch kein einziges Mal mit ihr im Eiscafé war. Sie könne nicht all diese vielen glücklichen Mütter mit ihren gesunden Kindern dort sitzen sehen. Sie habe Angst, dort oder auf der Straße in Tränen auszubrechen.*

In dieser Krisenzeit kommt es häufig zu zeitweisem Rückzug in die Isolation und soziale Kontakte werden stark vernachlässigt. Auch Ängste um die Zukunft, sowohl des Kindes als auch der eigenen werden zentral. Tiefe innere Fragen, die normalerweise im Alltag wenig Beachtung finden, tauchen auf. Es ist eine intensive, wenn auch sehr schwierige Lebensphase.

Es ist in dieser Zeit notwendig, dass die Gefühle ausgedrückt werden können und die soziale Umgebung diese Emotionen aushält. Die Betroffenen brauchen in der Beratung die Erlaubnis, sich gehen zu lassen sowie Mut und Vertrauen in sich selbst und in ihre Umwelt, weil sie nicht wissen, wo ihr möglicher Zusammenbruch endet. Oft fürchten sie, dass die unangenehmen Gefühle nie aufhören und keiner sie darin und in dem empfundenen Ausmaß versteht (vgl. Monika Jonas, 1991 und 1992). Die Partnerschaften sind manchmal sehr belastet, wenn die beiden Partner an unterschiedlichen Punkten in ihrer Trauer stehen. So kommt es z.B. vor, dass Väter manchmal länger brauchen, um die Behinderung ihres Kindes zu realisieren und daher die emotionale Krise ihrer Frauen weder verstehen noch auffangen können oder umgekehrt. Dann ist es in der Beratungssituation wichtig, dies im Auge zu haben und beide Partner real oder zumindest gedanklich ins Gespräch einzubeziehen. Auf die Bedeutung passender Angebote auch für Väter behinderter Kinder hat insbesondere Dieter Hinze hingewiesen (vgl. Dieter Hinze, 1991).

### **2.2.3 Suchen-finden-und-sich wieder trennen**

Bei diesem Aspekt des Erlebens geht es für Eltern behinderter Kinder darum sich an eine Welt anzupassen, in der das eigene Kind eine Behinderung hat und aller Voraussicht nach auch behalten wird. Es geht darum, sich selbst tiefer kennen zu lernen, verschiedene Aspekte des Verlustes zu suchen, sie zu finden und sich wieder von ihnen zu trennen. Die ganze Geschichte mit dem behinderten Kind wird noch einmal reflektiert. Während dies geschieht, werden die Aspekte des

nicht-wahrhaben-wollens und Könnens wie auch die der aufbrechenden Emotionen immer wieder ausgelöst. Es geht jetzt um Integrationsarbeit; die Behinderung des Kindes und der damit verbundene Verlust werden immer mehr als Realität anerkannt und ins Leben integriert.<sup>5</sup>

Versäumte Möglichkeiten, z.B. das fehlende Genießen der Eltern-Kind-Beziehung in der Kleinkindzeit, werden manchmal nachgeholt, sofern auch das Kind das zulässt. Schöpferische Kräfte entfalten sich, die Menschen finden neuen Zugang zu ihren eigenen Bedürfnissen und Fähigkeiten sowie zu Kraftquellen in ihrem Leben. Sie beginnen, entschiedener zu handeln, eigene Bedürfnisse durchzusetzen, Distanz zu schaffen und sich abzugrenzen. Die Alltagsrealität steht mehr im Vordergrund. Die Entwicklung des Kindes wird realistischer eingeschätzt und die Hoffnung auf Heilung nimmt ab. Das Kind wird in seinem Anderssein wahrgenommen und manchmal auch so wie es ist geliebt und akzeptiert. Delegation und Projektion werden zurückgenommen, d.h. Wünsche an das Kind als Hoffnungsträger für die Zukunft müssen wieder vom Kind getrennt und in die eigene Persönlichkeit integriert werden. Die Planung der eigenen Zukunft wird jetzt wieder mehr möglich. Die Verbindung zum Kind bleibt bestehen, aber die enge Gebundenheit an das Kind nimmt ab, wenn die persönlichen und sozialen Ressourcen vorhanden sind und dies unterstützen.

- *Frau A. erzählt mir, dass sie früher so leistungsbetont und perfektionistisch war und wie schwer es ihr anfangs fiel, ihr ganz und gar nicht perfektes Kind zu akzeptieren ... sie habe aber so viel wohlwollende Begleitung in ihrer Familie und ihrem Freundeskreis erfahren, dass sie gemerkt habe, was „eigentlich“ wichtig sei im Leben, nämlich die Verbindung zu den nahestehenden Menschen.*
- *Im Elterngesprächskreis berichtet Frau S. voll Freude, wie gewitzt und pfiffig sie ihren Jungen manchmal empfindet und wie stolz sie auf seine guten Ideen ist. Auch andere Eltern der Gruppe können neben vielen Problemen mit ihrem Kind, die sie thematisieren, mehr und mehr auch die angenehmen, positiv erlebten Seiten mit ihm ansprechen und sich daran erfreuen. Die Kinder werden zunehmend als eigenständige Persönlichkeiten erlebt und beschrieben.*
- *Bei einem anderen Gruppentreffen kommen rückblickend die Schuldgefühle dem Kind gegenüber zur Sprache, das Kind in der anfangs so belasteten Situation nicht gewollt oder nicht geliebt zu haben. Die Eltern fühlten sich damals mit allem so überfordert und so in Sorge, dass sie sich über ihr Kind nicht freuen konnten. Es wird reflektiert, wie die Entwicklung weiterging und wie allmählich Veränderungen eintraten, die das Leben mit dem Kind lebenswert werden ließen. Eine Mutter berichtet, dass sie jetzt jeden Tag „Kuschelzeiten“ mit ihrem Kind eingeplant hat, die beide sehr genießen. Rückblickend bedauere sie nämlich so, diese körperliche Nähe in der ersten Zeit der Trennung wegen des langen Krankenhausaufenthaltes des Kindes nicht gehabt und nicht gegeben zu haben.*
- *In einem Einzelgespräch berichtet mir eine Frau, dass sie und ihr Mann in den ersten Tagen wünschten, das Kind möge sterben und somit sich selbst und ihnen ein schwer erscheinendes Leben ersparen. Und wie froh sie nun seien, zu erleben, was seither geschehen sei und wie dieses Kind nun ihre Familie bereichere mit seiner Fröhlichkeit und Fähigkeit, Zuneigung zu schenken.*

In der Alltagsgestaltung bahnen sich erste Veränderungen an. Die Eltern beginnen, ihre eigenen Bedürfnisse wieder mehr zu spüren und ziehen in Erwägung, diese auch wieder ein Stück mehr zu leben.

---

<sup>5</sup> Eltern behinderter Kinder sind zu einem sehr frühen Zeitpunkt und in rasantem Tempo gefordert, ihr Bild vom „Wunsch“-Kind, vom „idealen Kind“, das sie sich vor der Geburt vorgestellt haben, zu verabschieden. Dies fällt ja auch vielen Eltern nichtbehinderter Kinder schwer, doch haben diese in der Regel viel mehr Zeit für diesen Prozess und können sich ganz allmählich von ihren Wunschbildern lösen, während sich ihre Kinder langsam verselbstständigen. Vgl. hierzu auch: Werkstattgruppe familienorientierte Frühförderung (Hrsg.), 2000.

- *Herr und Frau K. beginnen z.B. damit, regelmäßig einen Babysitter zu beauftragen, um sich einen kinderfreien Abend in der Woche zu genehmigen und ihr Leben als Paar wieder zu pflegen.*
- *Andere Eltern besuchen regelmäßig einen Elterngesprächskreis in der Frühförder- und Beratungsstelle, um sich mit anderen Eltern über ihre Erfahrungen, Erlebnisse und über ihr Befinden auszutauschen.*
- *Familie B. reduziert die Anzahl der Therapien und verlängert die Kindergartenbetreuungszeit, um mehr Möglichkeiten für die Berufstätigkeit der Frau und für Sport zu bekommen.*
- *Familie M. kann sich auf einmal vorstellen, ihren autistischen Jungen jede Woche einige Stunden samstags nachmittags vom familienentlastenden Dienst betreuen zu lassen, um ihre alte Vorliebe als Paar für lange Spaziergänge und Schwimmbad- bzw. Saunabesuche wiederzubeleben.*
- *Auch Familie G. nutzt jetzt regelmäßig den familienentlastenden Dienst, um Zeit für eigene Belange und für Unternehmungen mit den größeren Geschwisterkindern, die lange Zeit zu kurz kamen, zu haben.*
- *Frau S. besucht einen VHS-Kurs Seidenmalerei, einfach aus Vergnügen und weil sie das schon lange lernen wollte.*
- *Frau B. kann sich jetzt eine umfangreichere Kinderbetreuung für ihren behinderten Sohn vorstellen, die ihr die Rückkehr in ihren alten geliebten Beruf, wenigstens in Teilzeit, ermöglicht.*
- *Herr und Frau R. fangen an in Erwägung zu ziehen, doch noch ein weiteres Kind zu planen und ihren Traum von einer größeren Familie umzusetzen.*

In der Beratungssituation weitet sich der Blick. Die Eltern beginnen zu reflektieren, was sie sich vor der Geburt des Kindes gewünscht hatten, was sie bekommen haben und was jetzt noch für sie in ihrem Leben möglich ist. Die Geschichte wird noch einmal erzählt, noch einmal er-innert, aber nun mit mehr Distanz und ohne völlig von den Gefühlen überschwemmt zu werden. Schmerzhafteste Punkte lösen auch jetzt wieder schmerzliche Emotionen aus, doch in einem begrenzteren Ausmaß. Die Menschen erscheinen stabiler und sicherer in ihrer Persönlichkeit.

- *Im Gruppengespräch ist es den Eltern an einem Abend ein großes Bedürfnis, noch einmal ausführlich über die „erste Zeit“ zu sprechen, d.h. über die Geburt ihrer Kinder und darüber, was in den Tagen und Wochen danach geschah, wie sie diese Zeit erlebten und wie sie sich fühlten. Jede Geschichte ist sehr berührend und wird von allen mit Interesse und Anteilnahme angehört. An einem weiteren Abend tauschen sich die Eltern darüber aus, wie ihre Lebensplanung vor der Geburt des behinderten Kindes aussah und wie sich diese verändert hat. Für einige war das einerseits schmerzhaft, gleichzeitig aber auch wohltuend, vor und mit anderen ähnlich betroffenen Eltern darüber zu sprechen, gehört zu werden und sich verstanden zu fühlen.*

Überhaupt scheinen Gespräche mit anderen Betroffenen sehr wichtig in dieser Zeit zu sein. Hier fühlen sich die Eltern in ihren Gefühlen oft besser verstanden als von Eltern nichtbehinderter Kinder. Deren „kleine Probleme“ können von ihnen nicht immer ernst genommen werden. Mit ihren eigenen Themen empfinden sie sich manchmal als Belastung für die anderen, weil sie damit oft betroffenes Schweigen auslösen oder weil sie wenig einfühlsame Ratschläge erhalten, „alles ein bisschen lockerer zu nehmen“.

Auch die Gespräche über das Kind verändern sich langsam insofern, als das Kind mehr als „Kind“ in seiner Ganzheit und mit seinen kindlichen Bedürfnissen wahrgenommen wird und weniger als „behindert“ und mit seinen Defiziten, die weggemacht werden sollen. Die Befürchtungen und Ängste

um die Zukunft des Kindes bleiben bestehen, nehmen aber nicht mehr allumfassenden Raum ein. Die Eltern erleben sich wieder zunehmend als handlungsfähig und überlegen, was sie beitragen und gestalten können, um dem Kind eine sichere und lebenswerte Zukunft zu ermöglichen.

Die Atmosphäre entspannt sich, die Beziehungen in der Familie entspannen sich meist auch.

Manchmal werden auch innerlich Trennungen vorbereitet, wenn die Partner zu sehr den Kontakt und die Verbindung zueinander verloren haben oder zu heftige Kränkungen stattfanden. Manchmal beginnen jetzt die Geschwister, die sich vorher zurückgenommen haben, auf sich aufmerksam zu machen und mehr Zuwendung zu fordern, weil sie spüren, dass nun wieder mehr Kapazitäten der Eltern für sie vorhanden sind.

#### 2.2.4 Neuer Selbst- und Weltbezug

In diesem Aspekt des Trauerzyklus geht es um aktives Abschied nehmen vom einmal gewünschten „idealen Kind“ und darum, emotionale Energie für neue Beziehungen und für die Zukunft zu spüren. Es geht darum, sich zu erholen, Kraft zu schöpfen und Fragen nachzugehen, wie „Was bedeutet das für mein Leben?“ „Wozu hat es gedient und wozu hat es mich gebracht, ein behindertes Kind zu haben?“ So beginnen Eltern behinderter Kinder manchmal zu erkennen, welche neuen Fähigkeiten, Einstellungen oder Werte sie durch die Herausforderung in ihrem Leben mit einem behinderten Kind entwickelt haben oder dabei sind zu entwickeln. Es geht um die Wertschätzung dieser Lebenserfahrung als wichtigen Teil des eigenen Lebens. Das Zutrauen, mit all dem Geschehenen umgehen zu können, wächst.

Die Menschen verändern sich und gehen wieder neue Beziehungen ein, trotz Angst vor erneutem Verlust, z.B. indem sie sich für ein weiteres Kind entscheiden und während der Schwangerschaft die Angst vor erneuter Behinderung aushalten. Wenn neue Orientierungen im Leben auftauchen, geht es manchmal auch um die Frage des Verrats, z.B. „Verrate ich mein behindertes Kind, wenn ich mich an der Geburt und am Leben seines gesunden Geschwisterchens freue?“ oder „Verrate ich mein Kind, wenn ich mich wieder verstärkt meinem Beruf widmen möchte?“ Selbstvertrauen und Selbstachtung werden zunehmend wieder gewonnen. Viele Eltern behinderter Kinder unternehmen jetzt Schritte nach außen, suchen Kontakte und Beziehungen zu anderen Eltern und manche engagieren sich in Gremien, für Vereinigungen und Projekte. Der Wunsch nach sozialer Integration nimmt an Bedeutung zu, sowohl für die Eltern selbst als auch für das Kind. Entlastungsangebote werden verstärkt angenommen. Die manchmal auftauchenden Gefühle von Traurigkeit, Schmerz, Wut, usw. werden wahrgenommen und gespürt, aber die Menschen werden nicht mehr davon überwältigt. Auch Fremdbestimmung kann jetzt besser abgelehnt werden. Zwischen den eigenen Interessen und denen des Kindes kann besser abgewogen werden. Das behinderte Kind ist nicht mehr der ausschließliche Mittelpunkt der Lebens- und Alltagsplanung der Familie.

- *Frau P. glaubt, dass sie wohl nie die in sich steckende Kraft in diesem Ausmaß kennen gelernt hätte, die sie entwickelt hatte, um für ihren Sohn und seine Bedürfnisse zu kämpfen. Und auch diese Courage hätte sie wohl nicht entwickelt, wenn sie nicht mit den diversen Behörden um die Belange ihres Kindes hätte streiten müssen. Mittlerweile mache es ihr sogar Spaß, sich im öffentlichen Raum zu engagieren und sich vehement für ihr wichtige Dinge einzusetzen.*
- *Frau L. initiiert einen Elternstammtisch, um sich mit anderen Eltern auszutauschen, Kontakte zu knüpfen und gegenseitige Unterstützung zu suchen und zu geben.*
- *Herr O. engagiert sich im Elternbeirat der Förderschule und Frau B. ist beteiligt an der Gründung einer neuen alternativen Schule.*
- *Herr und Frau M. schicken ihren Sohn im Sommer in eine Freizeit, um einen erholsamen Urlaub ohne Kind zum eigenen Auftanken erleben zu können.*
- *Familie S. entscheidet, entgegen der Empfehlung der behandelnden Therapeuten, die strapaziöse Petö-Therapie einzustellen und nur noch Physiotherapie zu machen, um ihrem*

*Kind mehr Zeit für Spiel und Kind-Sein einzuräumen. Das hat den Nebeneffekt, dass auch die eigene Belastung abnimmt und die gewonnene Zeit für gemeinsame Familienunternehmungen oder gemütliche Nachmittage zu Hause genutzt werden kann.*

- *Familie R. beschließt, ihre Tochter in ein wohl ausgewähltes Internat zu geben, um ihr gute Lernmöglichkeiten zu verschaffen und sich selbst eine Atempause nach den anstrengenden letzten Jahren der Pflege und Betreuung zu gönnen.*
- *Familie J. bekommt ein weiteres Kind, das ihren Wunsch nach und ihre Vorstellung von Familie mit mehreren Kindern Realität werden lässt – und etwas wieder gut macht im Empfinden als Eltern „kompetent“ zu sein.*

Auch in der Beratung geht es jetzt meist darum, Abschied zu nehmen. Die Eltern haben nun weniger Zeit für Gespräche. Sie fühlen sich stabil und haben wichtige andere Dinge zu tun. Sie sind wieder gut in den Alltag integriert und haben soziale Kontakte. Manche Eltern schaffen es, einen Sinn in dieser Lebenserfahrung für sich selbst und/oder für ihr Kind zu sehen. Das habe ich noch am ehesten beobachten können bei Menschen, die religiös gebunden waren. Vielen aber, die ich kennen gelernt habe, ginge dieser Schritt eher zu weit. Ich habe in der Regel hauptsächlich mit Familien gearbeitet, deren Kinder noch im Vorschulalter waren oder gerade in die Schule gingen. Wahrscheinlich ist für die meisten zu diesem Zeitpunkt eine solche Sichtweise, einen positiven Sinn in dieser Erfahrung zu sehen, noch zu früh. Eine Mutter, der es scheinbar gut gelungen ist, die Erfahrung der Behinderung ihres Kindes zu integrieren, sagte z.B. anlässlich der Kommunion ihrer Tochter: „Man gewöhnt sich nie daran...“

### **2.3 Der Zyklus geht weiter**

Trauerprozesse finden meist nur einen vorläufigen Abschluss. Wie oben bereits erwähnt verlaufen sie in der Lebensspirale weiter, wiederholen sich, oft in abgeschwächter Form, an bestimmten Jahrestagen, Übergängen oder bei behinderten Kindern in Situationen in denen der Unterschied zu anderen Gleichaltrigen besonders gespürt wird (wie z.B. Einschulung, Kommunion, Übergang von Grundschule zu weiterführender Schule, Konfirmation, Volljährigkeit, usw.).

Ein wiederholtes Durchleben der Trauer bietet aber auch die Chance weiterer Entwicklung und das Erleben des Sich-Veränderns (vgl. Monika Jonas, 1991).

## **3 Faktoren, die den Trauerprozess mitbestimmen**

Wie der Trauerzyklus gelebt wird, hängt von unterschiedlichen individuellen und sozialen Faktoren ab.

Die jeweilige Biografie der Eltern von Kindern mit Behinderung spielt eine große Rolle. Welche Verlusterfahrungen gab es bereits im Leben vorher und wie konnten sie verarbeitet werden? Welche Bedeutung hatte das erwartete Kind für die Eltern, welche Wünsche wurden oder waren mit ihm verbunden? Wie sicher und stabil war die Persönlichkeit der Eltern vorher? In welcher psychischen und physischen Verfassung waren sie und sind sie heute? Wie ist ihre grundsätzliche Lebenseinstellung? Welche Werte haben sie in bezug auf Behinderung oder Krankheit? Welche Berührungspunkte gab es im eigenen Leben bereits damit? Wird durch die Geburt des behinderten Kindes eine alte traumatische oder Verlust-Erfahrung aktualisiert? Welche Fähigkeiten bringen die Eltern mit, um mit Krisen umzugehen?

Zum anderen sind die Umstände von Bedeutung, die zur Behinderung des Kindes geführt haben. War die Tatsache bereits vor der Geburt bekannt oder kam die Nachricht völlig unerwartet? Gab es Schwangerschafts- oder Geburtskomplikationen, die möglicherweise zur Behinderung führten? Wie

war die Betreuung im Krankenhaus? In welcher Weise wurde die Nachricht über die Behinderung mitgeteilt? Gab es einen unterstützenden, schützenden Raum oder Rahmen? Wie gingen Ärzte und Pflegepersonal mit den Eltern um? In welcher Weise konnten sie Kontakt zu ihrem Kind aufnehmen? Wurden sie sofort von ihm getrennt? Waren Körperkontakt und körperliche Berührung des Kindes möglich?

Von großer Bedeutung ist nach meiner Beobachtung auch die Qualität der Paarbeziehung. Sind die Eltern in der Lage, sich gegenseitig zu unterstützen, miteinander zu kommunizieren, über ihre Gefühle zu sprechen? Neigen sie mehr zu Zusammenhalt oder zu gegenseitigen Schuldzuweisungen? Können sie sich gegenseitig in ihrer Unterschiedlichkeit akzeptieren, z.B. im gefühlsmäßigen Erleben und im unterschiedlichen Umgang damit? Was bedeutete das Kind vor seiner Geburt für die beiden Partner und was bedeutet es heute für ihre Beziehung? Welche gemeinsame Lebensplanung gab und gibt es? Gelingt es beiden, ein Stück des Paarerlebens zu erhalten und sich nicht ausschließlich als Eltern zu sehen? Werden Alltagsbelastungen ganz praktisch gemeinsam getragen oder bekommt ein Partner die Hauptlast und –verantwortung aufgebürdet? Alleinerziehende sind beispielsweise in ganz hohem Maß belastet, wenn sie kein gutes soziales Netz haben, das sie trägt und entlastet.

Die Einbindung im sozialen Umfeld, in der weiteren Familie und im Freundeskreis ist ebenso von großer Bedeutung. Wie war das soziale Umfeld vor der Geburt des Kindes beschaffen? Gab es stabile Beziehungen und ein soziales Netz oder lebten die Eltern mehr isoliert? Wie gehen die Freunde und Verwandte mit den Menschen im Trauerprozess um? Können sie sich annähern und präsent sein oder vermeiden sie die Wahrnehmung der Behinderung des Kindes und der Trauer der Eltern? Lösen die Trauerreaktionen der Mütter und Väter bei ihnen Angst oder Hilflosigkeit aus und ziehen sie sich deshalb zurück? Sind konkrete Entlastungsmöglichkeiten und praktische Unterstützung im Alltag vorhanden oder müssen die Eltern alles alleine bewältigen? Auch die kulturelle Einbindung ist von Bedeutung. Wie wird Behinderung im jeweiligen kulturellen Hintergrund bewertet – z.B. als „Schicksal“ oder als „Strafe“? Eine Verwurzelung im Glauben kann sich sowohl hilfreich als auch hinderlich im Trauerprozess auswirken.

Ebenso bedeutsam ist die Qualität und Kooperationsbereitschaft der helfenden Institutionen. Familien mit behinderten Kindern sind zu einem sehr frühen Zeitpunkt einer Vielzahl von professionellen Helfern (Ärzten, Pflegepersonal, Therapeuten, Sozialarbeitern, Pädagogen, usw.) ausgesetzt, die unterstützen sollen und die auch alle in gewisser Weise Einfluss nehmen. Gehen diese in einen Dialog mit den Eltern und dem Kind oder wollen sie nur vorgeben, was vermeintlich „richtig“ und hilfreich ist? Sind sie bereit zu Gesprächen und Absprachen untereinander, damit eine behutsame gemeinsame Linie in der Arbeit mit dem Kind und seinen Eltern gefunden werden kann oder sehen sie nur ihren eigenen Teilbereich als wichtig an? Sind sie bereit und in der Lage, eine Atmosphäre und einen Raum zu schaffen, der es Eltern ermöglicht, ihre Gefühle und ihre Trauer einzubringen und ihnen hilft, einen eigenen selbstbestimmten Weg für sich und ihr Kind zu finden? Sind sie bereit zu Abstrichen an der eigenen Sichtweise zugunsten eines ganzheitlichen Blicks auf die Lebenssituation des Kindes und der Familie? Wenn das Kind eine Krippe oder einen Kindergarten besucht, kommen entscheidend hinzu die Beziehung zu den Erzieherinnen und zu den Eltern der anderen Kinder. Hier finden ähnliche Prozesse der Annäherung und/oder Abgrenzung statt (vgl. Klein, Kreie, Kron, Reiser, 1995). Sehr hilfreich ist nach meiner Erfahrung auch der Kontakt und Austausch mit anderen betroffenen Eltern im Rahmen von Elterngesprächskreisen, Eltern-Kind-Gruppen, Elternstammtischen, usw., der die Eltern spüren lässt, dass sie nicht ganz allein sind mit ihren Erfahrungen und mit ihrem Erleben.

## 4 Was Eltern behinderter Kinder in der Begegnung und Begleitung brauchen

### 4.1 Grundprinzipien

Als Grundprinzip kann gelten, dass Bedürfnisse der Menschen nicht diskutierbar sind, egal wie andere dazu stehen und unabhängig davon, ob sie erfüllbar sind. Für Menschen in Trauerprozessen ist es wichtig, ihre Bedürfnisse zu spüren. Es kann sein, dass kindliche bzw. „Ur-Bedürfnisse“ auftauchen. Trauerarbeit ist physisch wie psychisch sehr anstrengend, ist eine „Arbeit“ im wahrsten Sinn – ohne dass die Menschen etwas „leisten“ müssten. Trauer ist zu leben und zu durchleben. Es gibt keine vorgegebenen Ziele; die Menschen bestimmen selbst, wohin sie gehen. Trauern gleicht einer Suchbewegung, einem Gehen ins Unbekannte, wie es das Bild des Labyrinths symbolisiert.

Es ist ein Wechsel notwendig zwischen sich zu spüren, in Ruhe und Stille, und sich auszudrücken, mittels Sprache oder anderer Kommunikationsformen, in Hinwendung zu einem „Du“. Es geht darum einen Grund, einen Boden zu schaffen, Halt zu finden, nicht allein zu bleiben, sondern Kontakt und Gemeinschaft zu finden. In der Begegnung und Begleitung ist es wichtig, Zutrauen zu vermitteln, den erwachsenen Anteil des Menschen anzusprechen, wie auch regressive Bedürfnisse und Wünsche nach versorgt werden zuzulassen und zu beantworten. Das setzt voraus, als Gegenüber eine eigene Haltung auszubilden. Wesentlich ist dabei das Vertrauen oder Zutrauen, dass alle Menschen in ihrem eigenen Rhythmus in ihrer Lebens-Spirale oder ihrem Lebens-Labyrinth weiter gehen. Und dieser Weg ist weder zu forcieren noch kann ein „Helfer“ das Problem von trauernden Menschen lösen.

Beim Begleitenden entsteht auch Hilflosigkeit, die zugelassen werden sollte, es entstehen Bedenken und es ist wichtig zu wissen, dass mit allem, was man tut, der Trauernde sich schmerzhaft berührt fühlen kann. Begleitende können nie sicher sein, was in der Begegnung ausgelöst wird. Der Verlust, d.h. die Behinderung des Kindes wird als „falsch“ empfunden. Alles was in der Begegnung passiert, kann auch als „falsch“ empfunden werden. Dann ist es wichtig, zum Abschluss eines Gesprächs eine Abrundung zu finden, wie z.B., bildlich gesprochen, ein „Pflaster“ auf eine offene Wunde zu geben. Ein hilfreiches Bild ist das einer „Schale“<sup>6</sup>. Es ist bedeutsam, als Begleitende zuerst einen Boden zu schaffen, für sich selbst wie für den trauernden Menschen. Das gelingt über Kontakt, Vertrauen schaffen, Beziehung aufbauen. Der Rand gibt einen Rahmen und muss durch die Begleitenden gehalten und durch hilfreiche Strukturen gesetzt werden, z.B. in Gruppensituationen wie in Einzelgesprächen. Dann entsteht ein freier Raum, in dem etwas entstehen kann. Auch die Beachtung von Übergängen ist bedeutsam. Das Ankommen, die erste Begegnung braucht Raum und stellt Weichen, ebenso die Verabschiedung.

Im Trauerprozess sind beide Aspekte wichtig: hinzuschauen und wahrzunehmen wie auch einmal etwas zu bedecken, nicht hinzuschauen, um sich auszuruhen und Kraft zu sammeln. Die Wahl zwischen beidem ist wichtig.

Menschen, die trauern, brauchen Schutz. Vermeintliche Widerstände oder Abwehrhaltungen können das Bedürfnis nach Schutz ausdrücken. Die betroffenen Menschen schützen sich selbst, indem sie nicht wahrnehmen wollen oder können, was ist.

Ziel von Trauerprozessen könnte es sein, auf einem Weg vom Gefühl der Ohnmacht, des Ausgeliefertseins zum Gefühl der Eigenmacht und zur Handlungsfähigkeit zu gelangen, vom „Überleben“ zum eigenbestimmten Leben. Für die trauernden Menschen ist es aber auch wichtig, die Erlaubnis zu spüren, da zu sein, wo sie gerade sind.

---

<sup>6</sup> Das Bild der „Schale“ stammt von Petra Hugo und wurde in Seminaren mündlich übermittelt. Siehe auch Literatur und Quellenangaben unter Punkt 5.

## 4.2 Voraussetzungen für die Begegnung

Voraussetzung in der Begegnung mit Eltern behinderter Kinder ist es, sich seiner eigenen Berührungspunkte, Einstellungen und Gefühle zum Thema „Anderssein“, Behinderung und Verlusterfahrung bewusst zu sein oder zu werden, weil diese in der Regel immer in den Kontakt einfließen. Auch ist eine Entscheidung darüber notwendig, ob ich als Beratende, Begleitende überhaupt berührbar und ansprechbar sein möchte bezüglich des Verlusterlebens und Trauerprozesses der Eltern (und des Kindes).

Es ist wesentlich, sich über die eigenen Absichten klar zu werden (z.B. für das betroffene Kind etwas Bestimmtes erreichen zu wollen wie etwa dass es weniger Therapie machen soll und mehr Kind sein und spielen darf - oder Einfluss auf die Eltern in einer anderen bestimmten Weise nehmen zu wollen).

Bin ich in der Lage, die Eltern in ihrer Sichtweise, in ihrem Erleben, ihren Bedürfnissen und Handlungsweisen anzunehmen, zu achten und ihnen ihre Eigen-Verantwortung zu lassen? Kann ich eine Atmosphäre schaffen, die die „Erlaubnis“ ausdrückt, dass sein darf, was in der Trauer passiert? Kann ich vertrauen darauf, dass etwas passiert, auch wenn scheinbar nichts passiert?

In der Begegnung selbst ist es wichtig, überhaupt erstmal in Kontakt zu kommen, die Eltern wahrzunehmen, Beziehung aufzubauen, einen sicheren Rahmen (zeitlich und räumlich) herzustellen und Sicherheit zu vermitteln. Es ist bedeutsam, die betroffenen Eltern in ihrem eigenen Rhythmus gehen zu lassen, sie Kraftquellen spüren zu lassen, mit Anteilnahme und Präsenz zuzuhören. Unterstützende Fragen können helfen und es ist wichtig, den Eltern die Freiheit, selbst wählen zu können, zu lassen.

Kann ich unterscheiden, wann Mitgefühl angebracht ist und wann ich mich vielleicht zurücknehmen muss oder möchte.

Es ist wichtig um Übertragungen zu wissen, z.B. zu erkennen, dass ich vielleicht gerade Projektionsfläche für Wut und Verzweiflung der Eltern werde und in der Lage bin das Geschehen nicht als persönlich gegen mich gerichtet zu erleben oder zu werten.

Vertraue ich selbst in die Heilkraft des Trauerprozesses und kann ich die damit verbundenen Gefühle sowie eventuell widersprüchliche Handlungen aushalten? Und stehen mir Möglichkeiten der Selbstfürsorge und Psychohygiene zur Verfügung?

## 4.3 Begegnung und Begleitung im Trauerzyklus

Befinden sich Eltern im Aspekt des Nicht-wahrhaben-wollens und Könnens geht es meist erst einmal darum Kontakt, Beziehung und Vertrauen aufzubauen. Es geht darum, „Boden“ zur Verfügung zu stellen, vorsichtig wahrzunehmen, was ist und wenig zu intervenieren. Stabilisierung zu fördern ist eine wichtige Aufgabe. Begegnung zu fördern ist ebenso wichtig, wobei ich in der Beratungsarbeit die Erfahrung gemacht habe, dass viele Eltern zunächst Begegnung im engeren Rahmen, im sogenannten „stillen Kämmerlein“ suchen und noch kaum in der Lage sind, sich Gruppensituationen (wie Eltern-Kind-Gruppen, Gesprächskreisen, usw.) auszusetzen. Da-sein, Präsent-sein, Verlässlichkeit im Kontakt sind am wichtigsten und geben ersten Halt. Zuhören ist wichtig; „gute Fragen“ zu stellen ist bedeutsamer als Antworten zu wissen, schon gar nicht auf die „Warum“-Frage. Ebenso nötig ist es, die Behinderung des Kindes, den Verlust, spürbar werden zu lassen und nicht zu leugnen, sondern Impulse zur Auseinandersetzung damit zu geben. Für die Begleitenden kann es schwierig werden, den oft auftretenden Förderaktivismus und das „sich und das Kind fremd bestimmen lassen“ auszuhalten. Wichtig ist hier die Erkenntnis, nichts beschleunigen zu können, sondern mit Geduld Fragen zu stellen, die den Eltern Anregungen zum Nachdenken geben. Das gilt auch, wenn Eltern schon länger begleitet werden und in der Trauerspirale z.B. wieder in diesen Aspekt zurückkehren



(etwa beim Thema Einschulung, siehe Kapitel 2.2.1). Meist entsteht hier in der Begleitung zuerst noch einmal Irritation, weil man sich „weiter“ wähnte.

Beim Aspekt der aufbrechenden Emotionen geht es in erster Linie darum, unterschiedlichste chaotische Gefühle mit auszuhalten und die Eltern zu ermutigen, diese zuzulassen und auszudrücken, sowohl verbal als auch non-verbal. Halt zu geben und zu begleiten ist wichtig in dieser Zeit, die vielen Eltern große Angst macht, völlig zusammenzubrechen. Die Erlaubnis in der Begegnung und /oder im näheren sozialen Umfeld zu weinen, wütend zu sein, unterschiedlichste unangenehme und verpönte Gefühle zeigen zu dürfen, ist für die Eltern sehr hilfreich. Von ebenso großer Bedeutung ist es, Vertrauen darauf zu vermitteln, dass sich alles wieder neu finden und ordnen wird. Es kann auch sehr wichtig werden, Eltern darin zu unterstützen, sich um ihre Grundbedürfnisse zu kümmern, z.B. bei gesundheitlichen Problemen den Hausarzt aufzusuchen, was viele Mütter behinderter Kinder in dieser Phase sehr vernachlässigen. Da auch alte Verlust- und Mangelerfahrungen aufbrechen, die in der Begleitungs- oder Beratungssituation nicht immer ausreichend aufgefangen werden können, sind weitergehende Informationen über Psychotherapie- und Entlastungsmöglichkeiten von Bedeutung, auch wenn die Umsetzung manchmal erst zu einem späteren Zeitpunkt erfolgt. „Halten bis es aus ist“ – so könnte man die zentrale Aufgabe in Begegnung und Begleitung zusammenfassen. Den Blick auch auf die Partnerschaft zu richten und beide Elternteile einzubeziehen, ist nach meiner Erfahrung in dieser Zeit ebenso wichtig. Das kann und muss vielleicht nicht immer real stattfinden, aber im Gespräch, den anderen mitzudenken und nicht völlig außen vor zu lassen hilft, die eventuelle Gefahr des Auseinanderbrechens der Paar-Beziehung rechtzeitig zu thematisieren und bei Wunsch gegenzusteuern.

In der Zeit des Suchens-findens-und-sich wieder trennens ist es in der Begleitung wieder hilfreich zur Verfügung zu stehen als Zuhörer, um die ganze Geschichte in ihren verschiedenen Aspekten noch einmal zu hören, zu reflektieren, die damit verbundenen Emotionen mit zu begleiten und die Integration der Erfahrung der Behinderung des Kindes ins eigene Leben zu unterstützen. Das damit verbundene Hin- und Herspringen zwischen den beiden Polen des Nichtwahrhabens und der chaotischen Emotionen muss erneut mit ausgehalten werden. Es geht auch darum, Eltern darin zu bestärken, ihre eigenen Bedürfnisse wieder mehr in den Mittelpunkt zu stellen und das Erwägen von Entlastungsmöglichkeiten zu unterstützen. Auf's Neue mögliche Kraftquellen zu thematisieren und zu bestärken, diese auch zu nutzen sowie sich gegenüber als unzumutbar empfundenen Forderungen anderer abzugrenzen, ist oft Inhalt in der Begleitung. In dieser Zeit sind Eltern meist interessiert und zugänglich, an einer Gesprächsgruppe teilzunehmen; sie beginnen sich mit anderen Betroffenen auszutauschen. Die Bestärkung, wieder mehr nach außen zu gehen, Sozialkontakte (wieder) aufzunehmen, in die Begegnung zu gehen, sind oft wichtige Themen.

Es geht darum, die Prozesse in den zwei Wirklichkeiten, der inneren und der äußeren gleichermaßen, zu bezeugen und zu fördern.

Beim Abschied nehmen vom idealen Wunsch-Kind entsteht einerseits oft noch einmal Traurigkeit, aber auch Zuversicht und Hoffnung auf neue eigene Lebensmöglichkeiten oder die der Familie. Auch die Situation der Geschwisterkinder ist nun zu thematisieren und Unterstützungsangebote für sie können gestaltet oder installiert werden.

Auf der Ebene der Förderung des Kindes mit Behinderung können nun mehr ganzheitliche Entwicklungsmöglichkeiten über das Spiel und die Förderung von sozialen Beziehungen zu anderen Kindern thematisiert werden. Therapie erhält einen realistischen Stellenwert und wird nicht mehr mit übermäßigen Heilungserwartungen überfrachtet.

In der Zeit des neuen Selbst- und Weltbezugs werden Eltern oft unabhängiger von Beratung und Begleitung. Dennoch ist es hilfreich, als Begleiter im Hintergrund zur Verfügung zu bleiben. Eltern behinderter Kinder schätzen die Möglichkeit, im Bedarfsfall auch nach „offizieller“ Beendigung des Beratungsprozesses ein Gespräch in Anspruch nehmen zu können. Ansonsten ist diese Zeit oft

gekennzeichnet durch vermehrte Aktivität in Familie, Beruf und sozialen Beziehungen oder sozialem Engagement.

## 5 Literatur und Quellen

- Hinze, Dieter (1991): Väter und Mütter behinderter Kinder
- Hugo, Petra: Seminarunterlagen 2007-2009
- Jonas, Monika (1991): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder
- Jonas, Monika (1992): Behinderte Kinder – Behinderte Mütter?
- Kast, Verena (2006): Zeit der Trauer
- Paritätisches Bildungswerk Bundesverband e.V., Hrsg. (1986): Von der Behandlung der Krankheit zur Sorge um Gesundheit – Konzept einer am Kind orientierten Gesundheitsförderung von Prof. Adriano Milani Comparetti
- Klein, G. / Kreie, G. / Kron, M. / Reiser, H. (1995): Integrative Prozesse in Kindergartengruppen
- Werkstattgruppe familienorientierte Frühförderung, Hrsg. (2000), Das behinderte Kind und seine Eltern
- Worden, J. William (2007): Beratung und Therapie in Trauerfällen