

# Kann die Psychotherapie einen sinnvollen Beitrag im Leben von Kindern mit Spina bifida und deren Familien leisten?

*Vortrag von Robin Mindell,  
gehalten vor der Zürcher SBH-Vereinigung  
am 28. Oktober 2005*

## Einleitung

Die gängige Praxis der Psychotherapie und Psychologie beschäftigt sich nur wenig mit der psychischen Situation in Familien mit körperlich behinderten Kindern. Entweder geht die Psychologie von der falschen Annahme aus, dass Kinder mit Behinderungen und ihre Familien den gleichen Entwicklungsaufgaben gegenüberstehen wie alle anderen Familien, oder dann fällt das Thema schlicht unter den Tisch. Unsere Arbeit mit Familien, die Kinder mit Spina bifida haben, zeigt uns, dass jedes Mitglied der Familie besondere Bedürfnisse hat, welchen wir Beachtung schenken müssen.

## Behinderte Kinder, Geschwister und Familie als EIN Gefüge betrachten

Die Belastungen körperbehinderter Kinder verstellen oft den Blick auf Bürden, welche auch deren Eltern und Geschwister tragen. Die Behinderung eines Kindes ist eine Aufgabe und ein Schicksal, welches die Familie als Ganzes betrifft. Die nichtbehinderten Geschwister spielen darin eine Rolle, deren Problematik von den Fachleuten jedoch leicht übersehen wird.

Wir sind deshalb der Ansicht, dass man die verschiedenen Seiten als Aspekte ein und desselben Phänomens angehen muss. Als Psychotherapeuten versuchen wir, die Anliegen und Erschwernisse der gesunden Geschwister immer parallel zu denen der

behinderten Kinder im Rahmen der ganzen Familie zu betrachten.

Freilich sind die meisten körperbehinderten Kinder bereits reichlich mit therapeutischen Massnahmen versorgt: Frühförderung, Ergotherapie, Physiotherapie, Psychomotorik, Logopädie, Hippotherapie. Wo bleibt da noch Raum für Psychotherapie, und warum kann diese sinnvoll sein?

«Ist meinem Kind mit all den Therapien nicht schon genug geholfen?» fragen uns manche Eltern. Und die Antwort auf die Frage besteht meistens in der Gegenfrage: «Erleben Sie Ihr Kind im Alltag als emotional zufrieden?»

Nach vielen Jahren Erfahrung in der psychotherapeutischen Arbeit mit körperbehinderten Kindern können wir aus Überzeugung sagen: Für die körperliche Förderung der Kinder wird alles getan. Die Möglichkeiten sind ausgezeichnet. Aber die emotionale Bedrängnis, in welcher sich viele behinderte Kinder und deren Familien befinden, ist häufig nicht unmittelbar sichtbar, wirkt sich aber mitunter sehr beeinträchtigend auf deren Lebensqualität aus.

Um dies zu verdeutlichen, bringen wir ein Interview mit dem gesunden 13-jährigen Dominik über sich und seine Beziehung zu seinem behinderten Bruder Michi und zu seiner Familie. Das Gespräch fand während einer Therapiestunde statt (siehe S. 4/5). In einem zweiten Interview wird ein 16-jähriger zu Wort kommen. Er wurde mit Spina Bifida geboren und setzt sich seinerseits mit seiner Behinderung und seiner Familie auseinander (siehe S. 6/7).

Dominik und Peter sind nur zwei Beispiele von Kindern, die auf ihre ganz eigene Art schildern, wie sie ihre Situation erleben. In gewisser Hinsicht sind Dominik und Peter auch exemplarische Beispiele, denn die von ihnen angetönten Probleme beschäftigen die meisten Kinder in einer vergleichbaren Lage.

### **Warum ist eine psychologische Betreuung für körperbehinderte Kinder sinnvoll?**

Bleiben wir bei der Spina Bifida. Die körperliche Symptomatik entspricht bekanntlich weitgehend einer Querschnittslähmung, d.h. einer Lähmung der Beinmuskulatur sowie einer Lähmung von Blase und Enddarm. Bei 9 von 10 Kindern mit offenem Rücken besteht überdies eine Abflussstörung des Gehirnwassers, was zu einem Hydrocephalus führt. Die medizinischen Komplikationen aus diesem Geburtsgebrechen sind enorm – und für die Gefühle und das Selbstverständnis der Kinder von grosser Bedeutung. Vor allem die Lähmung und deren vielschichtigen Konsequenzen sind physisch und emotional belastend: Krankenhausaufenthalte, Immobilität, Schmerzen, ständige Medikamentenaufnahme, fortwährende Angst um weitere Verletzungen des Körpers, Blasen- und Darmentleerung, um nur wenig zu nennen, sind Belastungen, die zu Erscheinungen führen, welche wir als körperliche Traumatisierung bezeichnen.

Das bedeutet, dass eine normale kindliche Körperentwicklung, welche ebenfalls eine Bedingung für die seelische Entwicklung darstellt, nicht stattfinden kann: Der Körper als Quelle der schönen und angenehmen Erfahrung steht dem Kind nicht selbstverständlich zur Verfügung. Das wäre aber, soviel wissen wir heute aus der Entwick-

lungspsychologie, eine der wesentlichsten Vorbedingungen für eine intakte Bildung der gesamten inneren Welt des Kindes.

Die Gefühle des Kindes, seine Vorstellungen, seine Körperwahrnehmung, sein Selbstwert und seine Selbstsicherheit werden ständig durch gefährdende und invasive Vorgänge herabgesetzt. Vor allem die unvermeidliche Blasen- und Darmentleerung über Katheter wird als Eingriff weit über die Schamgrenze erlebt. Die wohlige körperliche Geborgenheit, die angenehme körperliche Befriedigung, wie sie etwa ein Säugling bei der Nahrungsaufnahme empfindet, ist selten möglich. Das Gefühl von Hilflosigkeit und Ausgeliefertsein durch die aufreibenden medizinischen Erfordernisse setzt sich im Inneren fest. Das Kind erlebt, dass es kaum auf die Einflüsse der Umwelt einwirken kann, es verliert den Glauben an Selbstwirksamkeit und Selbstbestimmung. Mehr noch, diese Grundlagen können sich im schlimmsten Fall gar nicht erst bilden. Der Glaube an die eigene Fähigkeit, mit existentiellen Gefahren fertig zu werden, ist aber einer der Grundbausteine der körperlichen und seelischen Entwicklung!

Vor einem bellenden Hund beispielsweise kann sich ein gesundes Kind verstecken, es kann sich zurückziehen, oder es kann dem Tier trotzen. Das gelähmte Kind ist ihm ausgeliefert. Es kann sich nicht weg bewegen und wird unter Umständen regungslos verharren. Dennoch spielt sich in seinem Inneren ein Drama ab: «Ich habe keine Chance zu entkommen, ich bin in Gefahr, kann aber nichts dagegen tun, vielleicht beisst mich der Hund, aber das wird nicht schlimmer sein, als was ich sonst schon erlebe! Egal, was ich tue, ich kann der Gefahr nicht entgegenwirken.»

Solche inneren Vorgänge sind seelische Erschütterungen oder Traumata, welche

durch das Geburtsgebrechen bedingt sind und die alle Aspekte des Lebens beeinflussen können. Eine häufige Folge sind die internalisierte Aggression, d.h. Aggression gegen sich selber, Wutanfälle und andere plötzliche Ausbrüche, erzieherische Verweigerung, die mit völliger Anpasstheit und Fügsamkeit gepaart sein kann. Hier entstehen auch die Gefühle von existentieller Wertlosigkeit und Entwertung.

Was die schulische Entwicklung betrifft, kann unter Umständen auch die Einschulung in die Regelklasse mit Einschränkungen vollzogen werden, wenn die Schule sich auf die Bedürfnisse körperbehinderter Kinder einzustellen vermag. Gelegentlich ist etwas mehr Zeit, um eine Aufgabe zu bewältigen, etwas mehr Ruhe, um sich konzentrieren zu können, und persönliche Ermunterung und Bestätigung nötig. Doch selbst in einer heilpädagogischen Spezialschule kann das Kind unter besonders hohem Erwartungsdruck und inneren Ansprüchen stehen, da es sich grundsätzlich als Aussenseiter empfindet. Typisch ist die Suche nach Gelegenheiten, in denen es seine Stärke und Konkurrenzfähigkeit beweisen kann. Sowohl schulisch wie auch im weiteren Umfeld, sogar innerhalb der Familie unter den gesunden Geschwistern kann beim behinderten Kind die intensive Wahrnehmung von Hindernissen und Isolation aufkommen, welche sich im Gefühl manifestiert: «Ich werde daran gehindert, mich positiv zu fühlen und so zu sein wie die anderen; es wird mir der Zugang zu vielem verwehrt.» Daraus entwickeln viele dieser Kinder übermenschliche Erwartungshaltungen und Leistungsanforderungen an sich selber.

Das Ausmass dieser Belastungen wird den meisten Kindern erst durch die erwachende Aufmerksamkeitsentwicklung ab dem 8. Lebensjahr bewusst. Ab dem 9. Lebensjahr

zeigen sich dann meist akute Probleme. Trotz der grösstenteils aussergewöhnlich liebevollen Betreuung und Pflege der Eltern erleben die meisten Kinder ihre Einschränkungen und Grenzen sehr intensiv. Das beeinträchtigt ihr Selbstwertgefühl und die emotionale Ansprechbarkeit. Noch einmal: Nicht etwa aus Mangel an elterlicher Geborgenheit, sondern von Geburt an. Die psychischen Belastungen sind dem Kind mit der Behinderung in die Wiege gelegt.

Immer wieder, schon in der Vorpupertät, stossen wir bei solchen Kindern auf Identitätskrisen und Selbstmordphantasien. Parallel dazu können sich aufgrund von emotionaler Überforderung depressive Verstimmungszustände, Entscheidungsnotstände, Ängste und Zwänge bilden. Bei chronischer emotionaler Überforderung können sich da und dort auch Darmreizungen und Geschwüre des Magens und des Dünndarms einstellen. Doch möchten wir festhalten: Aufgrund der aussergewöhnlichen Belastungen der Krankheitsfolgen, aber auch der Krankheitsbehandlung, handelt es sich nicht um psychische Störungen, sondern um eine gesunde Reaktion, mit der Dauerbelastung umzugehen!

### **Wieso ist es sinnvoll, Geschwistern von körperbehinderten Kindern ebenfalls eine psychologische Betreuung anzubieten?**

Erst seit den 90er-Jahren thematisiert die Fachliteratur die Schwierigkeiten von Geschwistern körperlich behinderter Kinder. Für Kinder wie Dominik hat sich der Begriff «Schattenkinder» eingebürgert: Sie stehen unweigerlich und ohne Schuld eines Dritten eher im Schatten der Aufmerksamkeit der Familie. Das Wort mit seinem etwas düsteren Beigeschmack beschreibt nicht unbedingt die objektive Situation dieser Kinder,

# Wie ist es für Dominik, einen behinderten Bruder zu haben?

Dominik kam als 10-Jähriger zu uns in die Therapie. Er war mit seiner Situation überfordert, war ängstlich und wehrte sich gleichzeitig aggressiv gegen seine Eltern. In der Freizeit spielte er aus Angst nicht mehr draussen; in der Schule war er «abgelöscht» und zurückgezogen. Bei Nachfragen meinte er immer, er sei gelangweilt. Er drückte weder Wünsche noch Abneigungen aus, schlug seine Geschwister und begann zu stehlen. Seine Eltern erlebten ihn als lustlos und vor allem hilflos. Darüber hinaus klagte Dominik über Bauchschmerzen, Kopfschmerzen und anderes. So konnte er gelegentlich der Schule fern bleiben und sich zu Hause ins Bett verkriechen. Nach den ersten Therapiestunden stellte sich heraus, dass Dominik sich einsam fühlte und ohne Recht, existieren zu dürfen.

**Therapeut:** *Möchtest du uns für den Infoabend erzählen, wie du dein Leben mit einem Bruder mit Spina Bifida erlebst?*

Dominik: Ou ja, unbedingt, hören das dann die Leute, wie ich das so finde?

**Ja, das kann ganz schön spannend sein für andere, wenn sie von dir hören können, wie das für dich ist.**

Super, machen wir einen Video?

**Ich werde es genau so vorlesen, aber einen Video werden wir nicht machen. Was möchtest du einmal werden, welcher Beruf wäre dein Traum?**

Schreiner oder Autolackierer, das habe ich auf der Berufsausstellung gesehen. Eine Schnupperlehre als Koch würde ich auch gerne machen.

**Was ist das Schönste daran, dass du einen behinderten Bruder hast?**

Mmm ... Ich kann Sachen machen, die andere nicht machen können: Weggehen, spezielle Orte besuchen, Nottwil zum Beispiel, dort habe

ich auch einmal einen früheren Ski-Weltmeister getroffen, der jetzt im Rollstuhl ist. Dann kann ich auch in verschiedene Lager gehen, in die andere nicht hinkommen, zum Beispiel ins spezielle Schwimmlager. Mit meinem Bruder zu gehen war echt cool. Lässig war alles, was wir dort gemacht haben.

**Was ist das Lässigste, was du je mit ihm gemacht hast?**

Das Chaos in Tunesien (sagt es in leicht sarkastischem Ton): Da mussten wir – weil keines der Hotels, das wir gebucht hatten, rollstuhlgängig war – zwei Tage lang von Hotel zu Hotel fahren, um überhaupt in Tunesien bleiben zu können. Dann war natürlich auch das Schwimmlager lässig. Und mein Besuch in seiner Schule. Alles ist dort ganz langsam und es sind ganz wenig Kinder in der Schule. Dafür hört die Lehrerin immer auf Michi und die anderen, wenn er etwas fragt. In meiner Klasse sieht mich der Lehrer oft nicht, wenn ich aufstrecke. Das nervt mega, dann bin ich halt manchmal einfach nur ruhig.

**Erlebst du auch unangenehme Sachen wegen deinem Bruder?**

Ja, meine Eltern haben viel zu wenig Zeit für mich. Manchmal schauen sie nicht einmal auf mich, nur auf Michi. Einmal hatten Papi und Mami wegen Michi auch einen Streit, da habe ich dann alles abbekommen. Ich glaube, dass Papi nachher mit mir wütend war, obwohl doch Michi der Grund für den Streit war. Sie waren sich nicht einig wegen einer Operation im Spital für Michi.

Aber das aller, aller Schlimmste ist immer, wenn Michi mir erzählt, dass er sich umbringen will. Das ist soooo mega hart, soo hart ist das für mich, weil ich nicht helfen kann.

Aber auch wenn wir unterwegs sind, ist es manchmal schlimm: Andere können überall

hin und alles machen. Aber wir? Sind wir alle zusammen unterwegs, oder auch nur ich und Michi, müssen wir immer wieder umkehren, wegen steilen Wegen oder Treppen, das ist soo blöd! Was soll ich denn machen, Michi alleine lassen? Ganz selten darf ich dann auch alleine weitergehen, aber sonst müssen wir immer alle zusammen gehen, das nervt mega. Schliesslich bin ja nicht ich im Rollstuhl, sondern Michi.

Einmal kam Michi zu mir in die Klasse: Das war mega komisch, das hat mich auch schön aufgeregt: Alle starrten ihn komisch an, als ob er ein Ausserirdischer ist, dabei hat er doch einen coolen Rollstuhl. Die anderen schwatzen dann auch hinter meinem Rücken über mich, aber mehr noch über Michi! Oft denke ich, dass die Menschen hinter meinem Rücken schlecht über mich reden. Ich kann dann niemandem vertrauen.

In der Familie ist es anders: Da nehmen mich alle ernst. Aber das Gotti hat meinen Geburi vergessen. Auch sonst vergessen manchmal meine Verwandten, mir etwas zu schenken. Den Michi aber rufen alle zum Geburi an; mich ruft fast niemand an, das ist schwer.

Sogar bei Mami und Papi bin ich mir nicht immer sicher, ob sie nicht auch hinter meinem Rücken schlecht über mich reden. Ich weiss auch nicht immer, ob sie mich lieb haben ...

Überhaupt kriegt Michi mehr als ich, ganz allgemein. Aber dann fühle auch ich mich schuldig, besonders, wenn ich einmal Geschenke oder so bekomme, weil Michi mich dann anschreit. Auch er hat dann manchmal das Gefühl, dass Papi und Mami mich lieber haben als ihn, nur weil er gerade nichts bekommt. Wegen einem MP3-Player hatten wir zum Beispiel Streit.

Wenn wir alleine sind, gehe ich Michi immer aus dem Weg, weil er blöd tut und mit dummen Sprüchen kommt, auch über die kleinere Schwester. Und ich muss dann immer lieb zu ihm sein, darf mich nicht wehren. Meine Schwester darf ich nicht hauen, weil sie kleiner ist und Michi

nicht, weil er behindert ist. Dann bin ich wie die Brücke dazwischen.

Aber Michi hat es immer gut. Mit ihm schimpfen sie auch viel weniger als mit mir. Das finde ich unfair. Dabei macht er ja auch viel Seich, wenn meine Eltern nicht zu Hause sind; aber das glaube mir niemand, wenn ich es erzähle. Ihm glauben sie eher, wenn er über mich schlecht redet.

Michi darf im Allgemeinen viel mehr machen als ich. Vor allem Mami hat ihn übrigens lieber als mich. Ich bin aber auch selber schuld, weil ich blöd tue und Michi nicht. Aber das war immer schon so, weil sie sich immer mehr um ihn sorgten. Ich sagte ihr das auch schon, aber sie antwortete mir, dass es gar nicht stimme, aber ich bin mir da nicht so sicher.

***Was würde gegen die vielen Nachteile helfen, die du erzählt hast?***

Versuchen, mit Michi trotzdem Spass zu haben. Unbedingt mit ihm zusammen sein und rausgehen, trotz allem.

***Was ist das Schlimmste was du je erlebt hast?***

Das war vor einem Jahr, als Michi mir zum ersten Mal sagte, dass er sich umbringen wollte. Was kann ich denn dafür, dass er das will? Ich weiss ja auch nicht recht, was ich dazu sagen soll. Ich sage dann, es bringt nichts, und er sagt, doch doch, das bringt etwas. Was soll ich dann tun, mmm? Ich darf dann ja auch Mami und Papi nichts sagen, weil Michi es mir verbietet. Das ist wirklich schlimm. Warum will er sich denn überhaupt umbringen? Er hat es doch gut?! Ich verstehe das eben nicht und weiss auch nicht, wie ich es ihm sagen kann.

***Was ist das Schönste, das du ohne Michi erlebst hast?***

Das Coolste, was ich allgemein je erlebt habe ... ähm, ich weiss nicht. Keine Ahnung, böh ... Ohne Michi weiss ich nichts, ich erlebe alleine nie etwas Lässiges, nur wenn ich zusammen mit ihm bin. (Nach langem Überlegen) Doch, ich hatte mal eine Freundin. Da war Michi kein Thema, überhaupt nicht. Das war cool.

aber umso besser das subjektive, persönliche Bild ihrer Selbstwahrnehmung.

Sie leiden unter dem Gefühl, Verantwortung für ihr behindertes oder chronisch krankes Geschwister übernehmen zu müssen und identifizieren sich mit ihm aufgrund vieler gemeinsamer Erlebnisse. Sie fühlen sich, wie Dominik, weniger beachtet, empfinden Frustration und geraten in den Loyalitätskonflikt, helfen zu wollen, aber nicht helfen zu können. Hin und her gerissen möchten sie für ihr Geschwister da sein, aber auch so weit weg von ihm wie möglich, um einmal wenigstens ganz sich selber sein zu können.

Ohne diese Kinder kategorisieren zu wollen, lässt sich doch sagen, dass sie mit einer Reihe von Umständen konfrontiert sind, welche spezifisch sind für ihre Situation: Die ganze Familie wird durch die Behinderung oder die chronische Erkrankung eines ihrer Kinder zentral aufgewühlt. Die elterliche Lebensplanung und ihr Selbstverständnis kann aus den Fugen geraten. Der tägliche Mehraufwand verlangt Einschränkungen in Karriereplänen, Freizeitgestaltung und in der Partnerschaft. Die Ängste um die Zukunft des behinderten Kindes belasten die ganze Familie und rauben ihr Zeit und Musse für sich selber.

Immer wieder kann es vorkommen, dass den gesunden Kindern ein besonderes Mass an Selbständigkeit, Anpassung und Akzeptanz abverlangt wird. Unausweichlich schrumpft die zeitliche Zuwendung der Eltern für die Geschwister des behinderten Kindes. Die Geschwister nehmen diese familiäre Situation oft sehr sensibel wahr: Sie erfahren früh, was es heisst, krank, gebrechlich und auf Hilfe angewiesen zu sein. Sie lernen, mit Rücksicht, Verantwortung und Einschränkungen zu leben. Gleichzeitig löst die Erfahrung von Behinderung oder

## Wie fühlt sich Peter mit

Der 16-jährige Peter kam auf Wunsch seiner Eltern und auf Anraten der Schule zu uns. Auffällig wurde sein Verhalten etwa im Alter von 9 Jahren, also mit der Entwicklung seiner Selbstwahrnehmung. Peter ass nicht mehr regelmässig und verweigerte bald jede Nahrung. Aufgrund seines drastischen Gewichtsverlustes stand eine intravenöse Zwangsernährung zur Diskussion. Es stellte sich bald heraus, dass Peter seine Einschränkungen und Grenzen sehr intensiv erlebte. Er empfand seine Behinderung als unüberwindbare Benachteiligung. Zukunftssängste, Aussichtslosigkeit im Hinblick auf physische Verbesserung und Selbstzweifel quälten ihn. Mangelndes Selbstwertgefühl und emotionaler Rückzug liessen ihn die erzieherischen Mittel seiner Eltern ablehnen und führten zu Lust- und Regungslosigkeit. Wie Dominiks behinderter Bruder spielte auch Peter mit Selbstmordgedanken, wobei er nach aussenhin jedoch erfolgreich darauf bedacht blieb, optimistisch aufzutreten. Vor allem, wenn zu Hause Besuch kam, glänzte er als Sonnenkind. Die Eltern konnten diese Diskrepanzen nur schwer nachvollziehen; was war nur mit ihm los?

**Therapeut:** *Möchtest du uns für den Infoabend erzählen, wie du mit Spina Bifida lebst?*

Peter: Nöö, eigentlich nicht unbedingt, das ist doch eh wurst.

**Nein, eigentlich ist das gar nicht wurst. Wenn du aber nicht darüber reden willst, dann ist das ebenso gut.**

Also gut! Einen Vortrag macht ihr? Aber ich will nicht, dass die Leute mich sehen. Überhaupt, heute ist mir alles wurst (Peter sagt dies oft).

**Was möchtest du einmal werden, was für ein Beruf wäre dein Traum?**

Sachen kaputt machen finde ich cool, auseinanderschrauben. Aber ... mmm ... eigentlich will ich Elektroniker werden. Zwar wollte ich Elek-

# seiner Spina Bifida im Rollstuhl?

triker werden, aber da lachten alle und meinten, das sei ein Witz; wie soll ich denn die Lampen an der Decke anmachen, und was ist mit Küchengeräten? Ich kann ja nicht umherlaufen.

## ***Was hat dir in deinem Leben bisher am meisten Freude gemacht?***

Cool finde ich, dass ich immer wieder lässige Leute kennen lerne. Im Rollstuhlclub zum Beispiel, aber auch im Judo ... und auch sonst. Vor allem sympathische Mädchen mag ich. Manchmal rede ich auch über das Internet mit Leuten. Und dann habe ich natürlich die coolste Freundin der Welt. Ich hätte sie zum Beispiel nie kennen gelernt, wenn ich nicht im Rollstuhl wäre, das ist also schon ein Vorteil. Dann finde ich auch cool, dass ich so starke und gut aussehende Oberarme habe, das findet meine Freundin auch, richtig stark bin ich!

## ***Therapeut: Hast du auch unangenehme Sachen erlebt?***

Ja. Eigentlich alles! Ganz schlimm ist alles mit den Kathetern. Das ist eigentlich immer schlimm, aber davon will ich nicht reden. Auch sonst ist ... mmm ... eigentlich alles unangenehm. Eigentlich alles! Das Leben ist totaler Mist. Ich kann nichts machen wie die Anderen. Nicht einmal, wenn ich den Motor mit dem Rollstuhl dabei habe. Ich muss ständig ins Spital; zum Glück ist das zur Zeit vorbei. Immer schauen mich alle so doof an, als ob ich geistig behindert wäre oder die Pest hätte. Was gaffen die immer so? Ey! Was soll ich denn machen, gar nicht mehr rumfahren oder was! Am Schlimmsten ist es in der Stadt, da gaffen immer so viele. Was bin ich, häää? Ein Zoo oder was!

Am Schlimmsten für mich von allem ist die Sexualität. Da möchte ich auch nicht darüber reden vor anderen. Aber das ist wirklich das Schlimmste. Dann natürlich auch, dass sogar kleine Kinder mich immer blöd anschauen; nicht nur Erwachsene und Gleichaltrige, aber sogar

kleine Kinder, nur weil ich nicht wie die Anderen bin.

Eigentlich wäre die beste Veränderung, wenn ich mich einfach umbringen würde ... es ist eh alles Mist, die Schule ist doof, ständig der doofe Katheter (lächelt). Aber umbringen werde ich mich nicht ... Du bist ja dagegen, ich weiss ... Du weisst ja, das habe ich dir versprochen, dann rufe ich dich lieber vorher an und schreie meinen Frust durchs Telefon (lacht), dann darfst du dann wissen, obwohl du laufen kannst, wie oberfrustig das ist... Dann musst DU damit umgehen. Also ich kläre das dann lieber so, aber ich denke schon sehr oft daran, ob ich will oder nicht, es ist wirklich nicht schön, was ich alles erlebe.

Wenn ich etwas unternehmen will, kann ich das, wenn überhaupt, nur mit dem Taxi. Ich kann eigentlich nie was unternehmen. Mein Bruder kann das alles, das finde ich unfair. Warum darf er alles und ich darf gar nichts?

Und vor allem bei meinem Vater denke ich manchmal ... der akzeptiert mich ja gar nicht. Dem wäre es lieber, wenn ich gesund und munter wäre, herumrennen würde. Als ich mal im Spital war, ist er mich nicht einmal besuchen gekommen, weil er keine Zeit hatte. Meinst du, dass das lustig war, wochenlang ständig im Spital herumzuliegen und Fernsehen zu gaffen?

## ***Was würde gegen die viele Nachteile helfen, die du aufgezählt hast?***

Dazu weiss ich nichts.

## ***Was ist das Schlimmste, das du je erlebt hast?***

Das habe ich ja alles schon gesagt, aber was am Schlimmsten wäre, mmm, wenn ich meine Freundin verlieren würde, wenn sie Schluss machen würde, das wäre das alleraller mega Schlimmste. Mmm, und dass mich immer alle angaffen, ich bin doch nicht geistig behindert (lacht)! Und dann komme ich ja schon lange in die Therapie (boxt den Therapeuten), auch das ist das Oberschlimmste ... nein, natürlich nicht.

Krankheit der Geschwister auch existentielle Ängste mit den Fragen aus: Werde auch ICH behindert werden? Werde ich sogar sterben?

Weil auch die gesunden Kinder den Kummer und die Belastung der Eltern spüren, möchten sie sie nicht durch eigene Bedürfnisse, Sorgen und Fragen belasten. Fragen nach dem «Warum» bleiben ungestellt; diese beschäftigen die Kinder aber und können sich, da nie ausgesprochen, in diffusen Angstzuständen und körperlichen Beschwerden äussern.

Fast zwangsläufig stellen die Kinder ihre natürlichen Bedürfnisse auf Zuwendung zurück oder schämen sich sogar dafür. Damit überfordern sie sich emotional, ohne dass dafür jemand verantwortlich wäre.

Sie vermissen oft die Gemeinsamkeiten mit dem behinderten Geschwister, welche eine Geschwisterbeziehung bereichern, wie gemeinsames Spielen, Austauschen von Erfahrungen und Geheimnissen, Bündnisbildung gegen die Anderen, aber auch Kämpfe untereinander, sich messen, Rivalitäten austragen.

Dafür empfinden sie nebst Sorge und Mitgefühl auch Wut und Eifersucht auf das behinderte Geschwister, das einen entscheidenden Teil der zeitlichen Aufmerksamkeit der Eltern beansprucht. Gefühle der Bitterkeit können aufkommen, weil die Kinder auf den schonungsvollen Umgang, den das behinderte Geschwister braucht, verzichten müssen.

Doch sogleich erwachen auch wieder Schuldgefühle: «Wie kann ich nur so böse über meinen Bruder oder meine Schwester denken?» Manche Geschwister von körperbehinderten Kindern beginnen sich dann selbst ihrer Gesundheit zu schämen. Sie kompensieren ihre Schuldgefühle durch Leistungen oder besondere Fürsorge – was

wiederum eine Überforderung bedeuten kann. Mitunter werden die Kinder dadurch gehemmt, reagieren mit Niedergeschlagenheit oder aggressiv und können in der Schule versagen.

Das alles zeigt, dass die Bedürfnisse der gesunden Kinder eine ebenso intensive Aufmerksamkeit benötigen wie die ihrer behinderten Geschwister. Sie verdienen es, darin gefördert zu werden, sich und ihre Anliegen bewusst in die Familie, aber auch in die Schule einbringen zu dürfen. Dass dies oft mehr Zeit und Kraft braucht, als die Eltern in zweimal 24 Stunden täglich aufbringen können, zeigt die Dringlichkeit tatkräftiger Unterstützung von aussen.

Um die vielschichtigen Anforderungen und Erschwernisse einer Familie aus Elternsicht zu illustrieren, soll an dieser Stelle die Mutter eines Kindes mit Spina bifida und Hydrocephalus zu Wort kommen. Martina M. schildert in einem Brief ihre Erfahrungen.

### **Wie lebt es sich als Mutter eines Kindes mit Spina bifida?**

Martina M. berichtet: «Bei der Geburt war ich 21 Jahre alt. Der Schock gleich danach und die Reaktion im Spital waren sehr heftig. Uns wurde gesagt, dass Sohn Daniel behindert und geistig gestört sei und er kaum überleben werde. Erst nach vier Tagen erfuhr ich, worunter er litt. Monate der Verzweiflung, der Selbstkritik vergingen. Im Kinderspital erfuhr ich dann viel Positives und wurden auch sehr gut beraten.

Meine erste Reaktion war: Ich will nie ein zweites Kind, denn Daniel brauchte sehr viel Liebe, Hilfe und Zuwendung. Glücklicherweise wurde ich von Pflegepersonal, Sozialarbeitern und Verwandten ausgezeichnet betreut. Um so schwerer verstand ich, warum sich unsere Freunde immer weiter zurückzogen.

Die ersten 2 Jahre waren ein Auf und Ab, für mich als Mutter, für meinen Mann, und natürlich auch für unseren Sohn. Er war ständig im Krankenhaus, ob es wegen der Therapien war oder wegen Operationen, sei es auch wegen Asthma, das er dann auch noch bekam.

Trotzdem planten wir bald einen Familienzuwachs. Die Erleichterung war gross, als bei unserem zweiten Sohn Roland alles in Ordnung war. Er wurde in eine Familie hineingeboren, die zwar Probleme hatte, aber auch viel Liebe zu verschenken.

Sicherlich war es für Roland nicht sehr einfach, denn er kam ständig mit, in alle Therapien, Untersuchungen, Kontrollen, Sitzungen, usw. Für ihn war das Spital ein zweites Zuhause, denn wenn Daniel einen Spitalaufenthalt hatte, war Rolands Reisebett auch immer dabei.

Als Daniel ca. 7 Jahre alt war und Roland 5, gab es nochmals Zuwachs. Marco, unser Jüngster, wurde geboren. Daniels Gesundheit war eigentlich gut. Das Asthma war wie weggeblasen, er machte grosse Fortschritte mit dem Laufen in Geh-Orthesen. Auch Marco fügte sich wunderbar ins Leben mit einem behinderten Bruder ein.

Als Daniel dann ca. 10 Jahre alt war, begannen die Probleme erst richtig. Daniel bekam Essstörungen, d.h., dass er einfach anfang zu erbrechen, ohne Grund. Am Anfang dachten wir, es sei normal, aber als dann Tage, Monate und sogar Jahre damit vergingen, war meine Geduld langsam am Ende, aber auch die Verzweiflung sehr nahe. Es ging sogar soweit, dass ich einmal Daniel packte und ihn einfach vor dem Kinderspital in Affoltern am Albis aussetzte. Natürlich nicht, dass ich weg ging, aber Daniel liess ich glauben, dass es so sei. Denn immer mehr hatte ich das Gefühl, dass es nicht krankheitsbedingt sei, sondern eher wegen

dem Trotz, denn er konnte sich sogar das Essen wünschen, aber sobald es auf dem Tisch war, musste er es nur anschauen, da erbrach er schon.

Ich wusste einfach nicht mehr weiter, so dass ich um Hilfe bat. Da wurde mir die Spielzeit empfohlen. Natürlich war das Problem nicht gleich behoben, aber es hat mir als Mutter auch schon sehr viel geholfen zu erfahren, dass dieses Erbrechen nicht an mir liege, sondern ganz viele Gründe hatte; die grösste Einsicht war aber, dass er seine Trotzreaktionen ja schliesslich auch irgendwie und irgendwo ausleben müsse, wie gesunde Kinder auch. Für Roland und Marco war das nicht ganz einfach, aber sie waren so klein, dass sie nichts anderes kannten.

Jetzt sind Daniel 16, Roland 14 und Marco 9 Jahre alt. Für die beiden Jüngeren gibt es Positives und Negatives. Manches bekomme ich mit, manches auch nicht. Sicher ist es für Roland schwer, dass er mir helfen muss. Wenn ich gerade keine Zeit habe, warum auch immer, muss er Daniel beim Hauseingang holen und ihm die Treppen bis zum Lift runter helfen. Und beide müssen vieles wegstecken: In den Ferien, in der Freizeit, etc. Nun bin ich seit einigen Jahren alleinerziehend: Das macht die Erziehung vielleicht noch schwerer. Weil sich der Vater kaum um die Kinder kümmert, bin ich immer wieder froh um psychologische Hilfe. Seit 2002 geht auch Roland in eine Therapie. Er hatte sich immer öfter über alles Mögliche beklagt. Er hatte Ängste, die ich nicht in den Griff bekam. Aus einer panischen Angst vor Terroristen schlief er mit einer Plastikpistole!

Im Frühjahr, wenn Daniel ins Rollstuhlcamp geht, nutze ich die Zeit mit Roland und Marco, um etwas zu unternehmen, was mit Daniel zusammen nicht möglich ist. Zum

Auftanken genügt das allerdings kaum, denn sobald wir wieder Zuhause sind, fängt der Alltagstrott wieder an.

Glücklicherweise stehen mir die Therapeuten der Spielzeit immer wieder zur Seite. Manche Probleme würde ich wegen anderen Prioritäten gar nicht als solche erkennen, doch könnten sie etwa auf Roland schlimme Auswirkungen haben. Beispielsweise werfen mir die Kleineren vor, Daniel mehr zu lieben als sie, was natürlich nicht stimmt. Sie geniessen einfach verschiedene Prioritäten. Nach seinen Therapiestunden ist Roland jeweils viel ruhiger. Man kann besser mit ihm reden, diskutieren. Daniel geht jetzt nicht mehr für seine Essstörungen in die Therapie, sondern auch wegen der Scheidung und seiner Pubertätsprobleme.

Für mich ist es unbedingt wichtig, dass beide irgendwo ihr Ventil öffnen können, und zwar nicht nur bei mir, die ich dann immer gleich alles persönlich nehme, was doch so stark mit unserer äusseren Situation zu tun hat. Glücklicherweise hat Marco bis heute noch keine Probleme. Gut zu wissen, dass es für alle Fälle eine Unterstützungsmöglichkeit gibt.»

### **Wie arbeitet die Spielzeit mit körperbehinderten Kindern und ihren Familien?**

#### *Unsere Arbeitsweise*

Die erwähnten Belastungen dieser Kinder finden auf verschiedenste Weise, aber immer spontan in die Therapiestunde Eingang – so individuell wie die Kinder eben sind. Jedes Kind hat sein Lieblingsmedium, mit welchem es dem Therapeuten ohne Worte mitteilen kann, was es beschäftigt. Die Therapiematerialien und -aktivitäten setzen der Phantasie der Kinder keine Grenzen: Malen, Musizieren, Bauen oder interaktives Spielen

(zum Beispiel in freien Bewegungsspielen) werden kombiniert mit allen möglichen anderen Formen von kleinen und grossen Spielfiguren. Puppen, Farben (Körperfarben, Malstifte, Wasserfarben), Materialien (Ton, Holz, Wasser, Sand, Metall, Feuer, Stein, Tücher, Fell, usw.) und räumliche Erlebniswelten gehören zum Alltag in der therapeutischen Betreuung. Hier eignen sich auch die freie Natur und natürlich das Spielzimmer mit seinem Mattenhäuschen, den Tuchhütten, Sitzecken, Cocons, usw.

Dabei besteht die Interaktion mit den Kindern immer aus spontanem Handeln, kreativen Tätigkeiten und Gesprächen, welche die Kinder selber wählen. Es wird gebastelt, gekocht, gebaut, gespielt, versteckt, gejagt, spaziert, gekämpft, diskutiert, geturnt, usw. Jedes Kind bestimmt so durch die Interaktion mit der TherapeutIn und dem Spielmaterial seinen eigenen Therapieverlauf sowie sein eigenes Therapieziel: Mit den Mitteln des Dialogs und des Spiels entdeckt es seine Belastungen, seine Hoffnungen, seine Resignation. Während essentielle Schritte im Therapieverlauf stattfinden, wachsen ein neues, individuelles Selbstwertgefühl und ein Gefühl der Existenzberechtigung «so wie ich bin», welche wiederum Lebenswille und Lebenskraft mobilisieren.

#### *Kann Psychotherapie in dieser Situation wirklich helfen?*

Die Ausführungen haben gezeigt, dass für viele Familien mit körperbehinderten Kindern die Belastungen aufgrund extremer Lebenssituationen entstehen. Weder Störungen noch psychische Krankheiten, weder elterliche Mängel oder Schwächen führen zu Schwierigkeiten, sondern Anforderungssituationen, welche die menschlichen Möglichkeiten oft übersteigen.

In solchen Situationen Hilfe zu beanspruchen, ist ein freier und gut begründeter Schritt, um die Belastungen mit jemandem zu teilen. Das Teilen soll Entlastung bringen. Es ist ein persönlicher Schritt, weil es ein gegenseitiges Kennenlernen verlangt. Wir Therapeuten können kaum so gut wie die Eltern nachvollziehen, warum und wie Probleme entstehen. Deshalb schulden wir unserem Gegenüber Respekt, um zu verstehen, wie sich jede Familie zurechtgefunden hat und wo die Stärken liegen – die des Kindes wie auch diejenigen seiner Geschwister und Eltern. Auf diese positiven Ressourcen und Kräfte der Familie versuchen wir, gemeinsam zu bauen.

### *Wo sind die Möglichkeiten, und wo sind die Grenzen?*

Die Möglichkeiten der Psychotherapie beginnen genau dort, wo eine extreme emotionale Belastung entsteht. Die Grenzen sind ähnlich der Behinderung da angesetzt, wo unerreichbare Ziele gesetzt werden. Kein Arzt oder Therapeut kann eine Behinderung und ihre Belastung heilen, weil es sich nicht um eine Krankheit handelt; niemand kann jemandem helfen, der die Mittel zur Hilfe nicht bereits in sich trägt. Wir können jemanden dann am besten unterstützen, wenn wir mit allen Beteiligten zusammen arbeiten. Kind, Eltern, Geschwister, Schule und andere Therapiestellen: Alle bestimmen wir in jedem Fall gemeinsam und immer wieder aufs Neue die Grenzen und Möglichkeiten einer richtigen Begleitung: Nur so können wir in unserer psychologischen Betreuung wirklich Sinnvolles leisten.

Korrespondenzadresse: Robin Mindell, lic. phil., Psychologe FSP; Psychotherapeut SBAP./GedaP; Spielzeit Kinderpsychotherapie SPKD, Spyrstrasse 7, 8044 Zürich; Tel. 043 243 61 51, Fax 043 243 61 52; E-Mail info@spielzeit.ch; Homepage: www.spielzeit.ch

### **Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienste in der Schweiz**

- Kinder- und Jugendpsychiatrischer Dienst, Tellstrasse 22, 5000 Aarau, Tel. 062 838 61 00
- Kinder- und jugendpsychiatrische Universitätsklinik und Poliklinik, Schaffhauserheinweg 55, 4058 Basel, Tel. 061 685 21 21
- Servizio medico-psicologico, Vicolo Sottocorte 4, 6500 Bellinzona, Tel. 091 814 31 41
- Abteilung Kinder- und Jugendpsychiatrie Biel-Seeland, Berner Jura, Spitalzentrum, 2500 Biel 9, Tel. 032 342 08 62
- Service de pédo-psychiatrie Bienne et Jura bernois, Rue du Rüschi 6, 2502 Bienne, Tél. 032 323 34 54
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst Basel-Land, Kantons- spital, Personalhaus B, 4101 Bruderholz, Tel. 061 425 56 56
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst Graubünden, Waisenhausstrasse 1, 7000 Chur, Tel. 081 353 10 64
- Centre médico-psychologique, faubourg des Capucins 20, 2800 Delémont, Tél. 032 420 51 80
- Service de pédo-psychiatrie du Canton de Fribourg, route des Cliniques 17, 1705 Fribourg, Tél. 026 305 30 50
- Kinder- und jugendpsychiatrisches Zentrum, Sonnenhof, 8608 Ganterschwil, Tel. 071 983 26 33
- Service de psychiatrie de l'enfant et de adolescent, 41, ch. des Crets-de-Champel, 1206 Genève, Tél. 022 382 89 89
- Service médico-pédagogique, 16–18, bd Saint-Georges, 1211 Genève 8, Tél. 022 327 43 91
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst des Kantons Schwyz, Bahnhof SBB, 6410 Goldau, Tel. 041 859 17 77
- Kinder- und jugendpsychiatrische Klinik Neuhaus, untere Zollgasse 99, 3063 Ittigen, Tel. 031 930 98 30
- Office médico-pédagogique, rue du Parc 117, 2300 La Chaux-de-Fonds, Tél. 032 919, 69 66
- Service Universitaire de psychiatrie de l'enfant et de l'adolescent, rue du Bugnon 23A, 1005 Lausanne, Tél. 021 314 19 60
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst, Goldbrunnenstrasse 14, 4410 Liestal, 061 927 75 50
- Bereich Jugendpsychiatrie, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie, 9573 Littenheid, Tel. 071 929 60 60
- Servizio medico psicologico, via Simmen, 6904 Lugano, Tel. 091 923 76 21
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst, Kantonsspital 13, 6000 Luzern 16, Tel. 041 205 34 40
- Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Kinderstation Brüs- chalde, Bergstrasse 120, 8708 Männedorf, Tel. 044 921 22 66
- Office médico-pédagogique, rue de l'Écluse 67, 2001 Neuchâtel, Tél. 032 889, 69 65
- Kantonale Kinderstation Rüfenach, Heinrich-Meyerweg 1, 5235 Rüfenach, Tel. 056 297 80 50
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst, Promenadenstrasse 21, 8200 Schaffhausen, Tel. 052 625 90 67
- Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie Spital Siders/Leuk, rue St-Charles 14, 3960 Sierre, Tél. 027 603 79 10
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst des Kt. Solothurn, Hauptgasse 53, 4500 Solothurn, Tel. 032 627 84 00
- Kinder- und jugendpsychiatrische Dienste St. Gallen, Grosseckerstrasse 7, 9000 St. Gallen, Tel. 071 243 45 45
- Polinique de pédopsychiatrie, av. du Général-Guisan 26, 1800 Vevey, Tél. 021 925 86 46
- Kinder- und jugendpsychiatrischer Dienst des Kt. Thurgau, Bahnhofstrasse 15, 8570 Weinfelden, Tel. 071 622 57 32
- Service de psychiatrie pour enfants et adolescents, rue du Valentin 12, 1400 Yverdon-les-Bains, Tél. 024 424 15 30
- Universitäts-Kinderklinik Zürich, Abt. Psychosomatik/ Psychiatrie, Steinwiesstrasse 75, 8032 Zürich, Tel. 044 266 71 11
- Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie, Neumünsterallee 3, 8032 Zürich, Tel. 044 422 25 33