

## Ablösung – ein Balanceakt für Eltern

Was erwartet Sie?

1. Prämissen zur Ablösung
2. Ablöseschritte im familiären Lebenslauf
3. Kinder auf dem Weg zum Erwachsenwerden
4. Herausforderungen für Eltern im Ablöseprozess
5. Ablösung als Zukunftsvision

### 1. Prämissen zur Ablösung

Der Begriff der Ablösung kann vieles bedeuten – und für jeden vielleicht etwas anderes: Es kann die Abnabelung nach der Geburt gemeint sein, die ersten Unternehmungen ohne Eltern oder schließlich der Auszug aus dem Elternhaus. Aber auch dann ist eine „Ablösung“ noch lange nicht vollzogen. Ich möchte die Ablösung daher als Prozess bezeichnen, der im familiären Lebenslauf ganz allmählich vonstatten geht. Dabei gibt es einige grundlegende Gemeinsamkeiten, aber auch sehr individuelle Verläufe in jeder Familie. Und in Familien mit Kindern, die einen intensiven Pflege- und Unterstützungsbedarf haben, gelten viele zusätzliche Herausforderungen, die Sie besser beschreiben könnten als ich.

Für alle Familien gilt: dieser Prozess findet auf beiden Seiten statt und bedingt sich wechselseitig: In den **Kindern** steckt eine angeborene Entwicklungsenergie, ein Neugierverhalten: sie wollen die Welt erkunden und sich entwickeln, mit ihren jeweiligen Möglichkeiten. Von der Abnabelung bis zum Erwachsenenalter wollen sie in kleinen oder größeren Schritten immer selbständiger und unabhängiger werden. Prof. M. Th. Hahn begründet dies anthropologisch:

*„Die menschliche Entwicklung ist von Geburt an auf einen Zuwachs an Autonomie angelegt“.*

Im Ablöseprozess spiegelt sich diese zunehmende Autonomie.

**Eltern** tun vieles dafür, Ihr Kind in dieser Entwicklung hin zu mehr Selbständigkeit<sup>1</sup> zu unterstützen: das ist das Ziel der Erziehung, der Sinn der Elternschaft:

<sup>1</sup> Diese **Selbständigkeit** ist bei jedem Menschen relativ. Wir alle befinden uns auf einem Kontinuum von sozialen Abhängigkeiten. Niemand ist vollständig autonom. Zur Verwirklichung vieler unserer Bedürfnisse sind wir auf andere Menschen angewiesen. So gesehen ist eine relative Autonomie natürlich auch für Menschen mit einem intensiven Pflegebedarf bei entsprechender Assistenz möglich.

Eltern von Kindern mit hohem Assistenzbedarf sind in diesem Prozess allerdings besonders gefordert, damit diese eigentlich ganz normale Entwicklungsaufgabe gut gelingen kann. Sie müssen in vielen Situationen anstelle ihrer Kinder aktiv werden.

Daher möchte ich den Focus dieses Vortrags auf die Seite der Eltern legen.

### 2. Ablöseschritte im familiären Lebenslauf

Blicken wir einmal kurz zurück im familiären Lebenslauf:

Der Ablöseprozess von **Eltern** beginnt generell damit, dass man sich nach der Geburt seines Kindes von so manchen Idealvorstellungen verabschieden muss, die man während der Schwangerschaft hegte. Erste Aufgabe der Ablösung ist es, sich auf das reale Kind einzustellen. Das gilt für alle Eltern. Es ist der so genannte „Abschied vom Wunschkind“. - Wenn eine schwere Behinderung festgestellt wird, ist die Diskrepanz zwischen dem erwarteten und dem realen Kind besonders groß. Aus vielen Gesprächen mit Eltern habe ich eine Ahnung davon, wie groß die Verzweiflung nach der Diagnose sein kann, die Wut und die Trauer über die Realität der Behinderung oder der Krankheit. Zahllose Fragen, Ängste und Sorgen knüpften sich daran. **Nichts** ist dann so, wie man es sich während der Schwangerschaft vorgestellt hatte. Es ist wie eine „Weltenwende“, sagte mir eine Mutter.

Aber Sie und Ihr Kind haben gekämpft, haben sehr schwere Zeiten durchgemacht mit vielen Höhen und Tiefen, u.a. auf der Intensivstation... – Entgegen so mancher Prognose aus der zermürbenden Anfangszeit hat sich Ihr Kind dann im Laufe der ersten Wochen, Monate und vielleicht Jahre seines Lebens allmählich stabilisiert. Viele Risiken bleiben, aber Sie haben sich als Eltern und als Familie auf Ihr verändertes Leben eingestellt und Ihr Kind von Tag zu Tag besser kennen gelernt:

Die Bindungsforschung belegt, was die Erfahrung zeigt: Die Beziehung und Liebe zwischen Eltern und Kind wächst nach und nach im täglichen Zusammensein, im gemeinsamen Alltag, der manchmal schwer und manchmal schön ist: z.B. dadurch, dass man die ersten Reaktionen beim Kind erlebt, das erste angedeutete Lächeln. Die Bindung entsteht durch die gemeinsame Freude im Spiel und auch in den Pflegesituationen: Wenn man die Mimik und Gestik, die individuellen Signale immer besser versteht, kleine Entwicklungsschritte beobachtet und die einzigartige Persönlichkeit entdeckt, die in jedem Kind steckt und die sich allmählich herausbildet. – Sie könnten mir von vielen Fortschritten Ihres Kindes berichten, über die Sie sich gefreut haben wie alle Eltern!

So hat sich in diesen ersten Jahren eine enge Bindung zwischen Ihnen und Ihrem Kind entwickelt. Und nun soll man diese Bindung wieder lösen, sich ab-lösen?

Das klingt hart, das möchte man nicht.

Aber das ist mit „Ablösung“ auch gar nicht gemeint! Denn es geht nicht um eine Auflösung der Bindung sondern lediglich um die allmähliche Zunahme von Autonomie auf beiden Seiten: für Eltern und Kinder. Die innere Verbundenheit, die Bindung bleibt, ein Leben lang. Diese Bindung ist existenziell wichtig, denn sie ist die Grundlage für die Entwicklung eines Kindes. Wenn ein Kind sicher verankert ist in der Bindung an seine Eltern, seine Familie, dann kann es sein Leben leichter meistern, mit oder ohne Behinderung. Diese Bindung bietet ihm den Halt, den es in schwierigen Zeiten braucht, z.B. in den vielen

**Trennungssituationen**, die immer wieder bewältigt werden müssen: Ich denke an Krankenhausaufenthalte, die nicht nur wegen der medizinischen Behandlungen schwer sind: Damit sind auch schmerzhaft Trennungssituationen verbunden. Die Erinnerung daran kann zukünftige Trennungen überschatten und erschweren. Zum Glück ist es heute möglich, ein Kind im Krankenhaus zu begleiten. So kann es die unvermeidlichen Prozeduren mit Ihrer Anwesenheit besser durchstehen. Dieser Rückhalt stärkt auch für die Zukunft!

Nach Wechselbädern von Hoffen und Bangen haben Sie Ihr Kind inzwischen nach Hause holen können und möchten, dass es so normal wie möglich aufwächst, trotz aller unverzichtbaren medizinischen und pflegerischen Erfordernisse. Die Rund-um-die-Uhr-Betreuung und Beobachtung geht dabei oft an die Grenzen der Belastbarkeit und ist z.T. nur mit Unterstützung weiterer Pflegekräfte zu bewältigen. Dabei mussten Sie lernen, bereits einen kleinen Teil Ihrer Verantwortung an andere Personen abzugeben: auch dies ist ein Stück Ablösung: nämlich das Teilen der Verantwortung mit anderen Personen. Das kann auch immer wieder mit Problemen verbunden sein, aber es entlastet und der Alltag bleibt in dieser Zeit noch weitgehend unter Ihrer Regie und Kontrolle.

Dann konnten Sie den nächsten Schritt in Richtung Ablösung wagen: Ihr Kind geht vielleicht zeitweise in eine Kindertageseinrichtung - oder ist längst ein Schulkind: was für eine große Veränderung! Anfangs ist das noch mit vielen Ängsten und Unsicherheiten verbunden. Wenn sich alles eingespielt hat, wird es bald zu einer wichtigen und gewünschten Abwechslung im Tagesverlauf, die auch Ihnen als Eltern erste Freiräume bietet! Erlebnisse außerhalb des Elternhauses sind für Ihr Kind aufregend und spannend, aber auch anstrengend. Vermutlich ist es dann froh, wenn es nachmittags voller neuer Eindrücke wieder in die vertraute Umgebung der Familie zurückkehrt: aber auch dies ist ein Stück

zeitlich begrenzter Ablösung wie in allen Familien. - Auch wenn einige auf die ständige Anwesenheit einer Pflegeperson angewiesen sind, sind es nicht immer „nur“ die Eltern.

### 3. Kinder auf dem Weg zum Erwachsenwerden

Denn spätestens in der Schulzeit nimmt die Bedeutung Gleichaltriger zu: Es gehört zum Ablöseprozess, dass Kinder und Jugendliche sich zu ihresgleichen hingezogen fühlen und sich an ihnen orientieren. Bei ihnen erhalten sie altersgemäße Anregungen. Der evolutionäre Sinn besteht darin, dass sich die kindliche Bindung an die Eltern nicht verfestigt sondern durch Beziehungen außerhalb der Familie allmählich lockern kann.

Auch wenn Ihr Kind solche Kontakte nicht aktiv einfordert wie andere, so beobachten Sie vielleicht, dass es besonders „wach“ oder aufmerksam wirkt, wenn es mit anderen zusammen trifft. Damit zeigt es: ‚das finde ich interessant, das gefällt mir!‘ - Grund genug, dem Kind solche Gelegenheiten so oft wie möglich zu bieten. Es ist normal in diesem Alter, Zeiten ohne Eltern zu verbringen, sich ein bisschen unabhängig fühlen zu wollen – auch mit Tracheometer, Beatmungspflicht, PEG, Rollstuhl und weiteren handycaps!

Eltern von Kindern mit intensivem Pflegebedarf haben da verständlicherweise besonders große Sorgen: es könnte viel passieren. Die Herausforderung von Eltern besteht nun darin, sich dieses altersgemäße Bedürfnis Ihres Kindes trotz aller Sorgen bewusst zu machen und sich zu fragen: wie kann ich meinem Kind Kontakte zu anderen auch mal außerhalb der Schulzeit ermöglichen, wenn es das nicht selbständig organisieren kann wie es Gleichaltrige ohne Behinderung tun würden. Hier sind Sie als Eltern wieder mehr gefordert: Sie müssen diese Kontakte **für** Ihre Kinder in die Wege leiten. Heute pflegen Jugendliche ihre Kontakte vielfach übers internet, ggf. eine gute Möglichkeit, sich mit anderen zu vernetzen. Möglichkeiten der Unterstützten oder Gestützten Kommunikation können dabei hilfreich sein.

Ein anderer Aspekt ist, dass Eltern gelegentlich die stille Sorge hegen, selbst an Bedeutung und Einfluss zu verlieren, wenn die Tochter oder der Sohn mit anderen zusammen ist. Die Mutter eines Jugendlichen mit Behinderung stellt bedauernd fest:

*„Ich merke, ich bin nicht mehr sein Lebensinhalt. Ich kann ihm nicht mehr bieten, was er braucht.“<sup>2</sup>*

Das kann sein: Im Jugendalter der Kinder nimmt der Einfluss der Eltern ab, das ist „normal“ und wichtig, damit ein junger Mensch im Kontakt und Vergleich mit anderen seine eigene

<sup>2</sup> Zitat aus persönlichen Gesprächen mit Eltern

Persönlichkeit entdecken und entwickeln kann. Ungeachtet dessen bleibt die Familie wichtig: die dort gesammelten Erfahrungen bilden die Basis für alles weitere. Die Familie, das Elternhaus bleibt für die meisten Jugendlichen der „sichere Hafen“, den man wieder ansteuert, wenn es draußen auf hoher See mal ungemütlich wird...

### **Identitätssuche im Jugendalter: Wer bin ich?**

Hinter dieser Grundsatzfrage steht ein ganz zentraler Aspekt der Ablösung: Jugendliche sind auf der Suche nach Ihrer eigenen Identität – ob mit oder ohne Behinderung.

Die Auseinandersetzung mit den körperlichen Veränderungen ist die eine Seite<sup>3</sup>. Die Unzufriedenheit mit dem eigenen Körper ist für viele Jugendliche ein Dauerthema, aber die Akzeptanz von besonderen körperlichen Handycaps kann eine besondere Herausforderung und eine wiederkehrende schmerzhaftes Erkenntnis sein: „*Man will so sein wie alle, aber das geht nicht*“<sup>4</sup>

Etwas helfen kann hier wiederum die Verankerung in der Familie mit der Gewissheit, so geliebt zu werden, wie man ist. Dies ist die Grundlage für die Akzeptanz des eigenen Selbst in seinem „so-geworden-sein“. – Aber Zuneigung und Bestätigung auch von außerfamiliären Bezugspersonen zu erhalten, stärkt das Selbstbewusstsein natürlich zusätzlich.

Die **soziale** Identität bildet sich am besten in Interaktion mit anderen, denn:

„*Der Mensch wird am Du zum Ich*“ (M. Buber).

Das erfordert Gelegenheiten, in denen man sich erproben kann. Damit sind natürlich wiederum Gefahren verbunden, aber nur so kommt Entwicklung zustande. Eltern versuchen verständlicherweise, Ihr Kind zu schützen – gewisse Risiken bleiben, gerade bei Ihren Kindern. Um sie beim Erwachsenwerden zu unterstützen, ist es dennoch gut, ihnen verantwortbare Freiräume zur Verfügung zu stellen (z.B. Freizeiten, Reisen)<sup>5</sup>. Die möglichen Risiken müssen natürlich abgewogen und in Grenzen gehalten werden. Anstelle der Eltern begleiten andere verlässliche Betreuungspersonen Ihr Kind bei außerfamiliären Aktivitäten – und können Sie damit zeitweise entlasten!

Mit der Identitätsentwicklung gehen verstärkt **Bedürfnisse nach Selbstbestimmung** einher: Zur Entwicklungsaufgabe Ablösung gehört, dass Heranwachsende ihren eigenen Weg finden wollen, meistens ohne die gut gemeinten Ratschläge der Eltern zu beherzigen. Damit gehen viele Konflikte und auch eine gewisse Selbstüberschätzung einher. Das ist bei Kindern und

<sup>3</sup> Zum Thema Sexualität verweise ich auf den Workshop bei Herrn Vernaldi.

<sup>4</sup> Wilken 2000, 226

<sup>5</sup> *Auf Ihrer homepage habe ich gesehen, dass in Ihren Regionalgruppen immer wieder Freizeiten stattfinden! Solche Erlebnisse gehören zum Ablöseprozess. Ihr Sohn oder ihre Tochter kann sich in dieser Zeit ebenso wie Sie als Eltern unabhängig fühlen.*

Jugendlichen mit schwerer und mehrfacher Behinderung nicht anders. Manche legen dabei einen sehr starken Willen an den Tag, und das nicht erst in der Pubertät...

Ganz sicher könnten Sie mir viele Beispiele dafür aus dem Alltag mit Ihrem Kind nennen: es wehrt sich plötzlich gegen bestimmte Dinge, die bisher selbstverständlich waren, versucht seine Wünsche und Abneigungen vehement durchzusetzen – es scheint ein zweites Trotzalter durchzubrechen – mit anderen Worten: es möchte selbst bestimmen, wie wir alle. Prof. M. Th. Hahn begründet wiederum anthropologisch:

„*Selbstbestimmung gehört wesentlich zum Menschsein dazu*“

Für Eltern stellt dieses vielfach benutzte Postulat der Selbstbestimmung manchmal ein besonderes Reizwort dar, denn sie wissen, wie abhängig Ihr Kind ist und wie viel Unterstützung es im täglichen Leben benötigt. – So beschwerlich es auch im Alltag für die Bezugspersonen sein kann damit umzugehen, so ist es dennoch ein gutes Zeichen, das man möglichst mit Humor nehmen sollte! Denn dieser Wille hilft Ihrem Kind, seine Persönlichkeit zu entwickeln. Das kann Ihnen als Eltern die Zuversicht geben, dass Ihr Kind auch außerhalb der Familie versuchen wird, seine Anliegen zu zeigen und durchzusetzen. So ist es anderen Personen auch zukünftig nicht machtlos ausgeliefert! (*Ich kenne z.B. Betreuer/-innen in Wohneinrichtungen, die gerade diesen eigenen Willen an Ihren Bewohner/-innen schätzen!*)

Der Umgang mit Jugendlichen erfordert generell viel Fingerspitzengefühl. Denn an Grenzen zu stoßen macht wütend oder lässt verzweifeln, je nach Temperament. Wenn man bei Kommunikationsbeeinträchtigungen nicht richtig verstanden wird, sind Unzufriedenheit und Verhaltensauffälligkeiten vorprogrammiert. Problemverhalten ist daher in diesem Alter nicht selten. Manchmal ist es eben die einzig zur Verfügung stehende Weise, eigene Bedürfnisse und Interessen durchzusetzen. Dieses Verhalten kann das Umfeld vor große Herausforderungen stellen. Es können auch Krisensituationen in der Familie entstehen, für die man sich getrost Beratung und Unterstützung holen sollte. Viele Eltern haben gelegentlich den Eindruck: „*Mein Kind tanzt mir auf dem Kopf herum... - ich weiß mir nicht mehr zu helfen*“

Problemverhalten kann u.a. durch einen inneren Zwiespalt hervorgerufen werden: einerseits möchte sich ein Heranwachsender immer noch gern umsorgen lassen, wehrt sich aber andererseits gegen die damit einhergehende Abhängigkeit und Fremdbestimmung. Dieses Ringen um Unabhängigkeit kann auch überfordern. Jugendliche mit oder ohne Behinderung brauchen daher weiterhin Rückhalt und Orientierung: Die Schwierigkeit für Eltern liegt darin, damit umgehen zu lernen, dass sie einmal gebraucht und dann wieder weg geschoben werden.

*Ich denke an eine junge Frau mit schwerer Behinderung, die nur wenige Worte sprechen kann. Als sie etwas Neues gelernt hatte, schob sie plötzlich die helfenden Hände ihrer Eltern weg und sagte zum ersten Mal mit Nachdruck das Wort „allein!“*

Bedürfnisse nach Selbstbestimmung können manchmal aber auch schwer erkennbar sein. Vielleicht ist Ihr Kind eher zaghaft und zurückhaltend? Mit etwas gutem Zureden findet es sich schnell mit den Notwendigkeiten ab. Das macht das Zusammenleben um vieles leichter. Dennoch kann es bei diesem Kind umso wichtiger sein, auf kleinste Signale zu achten, die eine Willensbekundung andeuten und diese nicht zu übergehen. Ihr Kind muss erleben, dass seine Äußerungen wahrgenommen werden und Sie darauf reagieren. Auch wenn Sie nicht alle Wünsche erfüllen können, merkt Ihr Kind an Ihrer Reaktion: „Ich werde verstanden. Ich kann etwas bewirken. Es lohnt sich, mich für meine Bedürfnisse einzusetzen!“

Kleinste Impulse (Blicke, Mimik, Gesten, Körperausdruck) gilt es daher aufzugreifen und soweit möglich zu bestärken. Ein Kind gewinnt dann Vertrauen zu sich, wenn es selbst aktiv werden kann. Es kann nur selbstbewusst und selbständiger werden, wenn wir es eigene Fähigkeiten ausprobieren lassen und ihm nicht – gut gemeint – vieles abnehmen. Oder wenn wir es zu sehr behüten. Das Erwachsenwerden unterstützen heißt, sie eigene Wege finden zu lassen. Eine Mutter sagte mir zu diesem Thema: „Das ist etwas, was ich erst mühsam lernen musste...“

#### 4. Herausforderungen für Eltern im Ablöseprozess

Damit möchte ich nun die besonderen Herausforderungen für Eltern im Ablöseprozess zusammenfassen: Eltern stehen generell vor der Aufgabe, sich vom Säuglings- bis zum Erwachsenenalter den ständig verändernden Bedürfnissen ihres Kindes anpassen zu müssen. Im Jugendalter ist besonders viel Flexibilität und Kompromissbereitschaft gefragt. - Bei Eltern von Heranwachsenden mit Behinderung ist zu bedenken: Solange Jugendliche nicht rebellieren sind Eltern weniger gefordert, sich mit den Wünschen ihres Sohnes oder ihrer Tochter auseinanderzusetzen. Bei einem hohen Unterstützungs- und Pflegebedarf bleibt die intensive elterliche Fürsorge ohnehin ganz selbstverständlich bestehen. Eltern haben daher weniger Anlass, Ihr Verhalten zu verändern: aus Gewohnheit und eingespielter Routine läuft alles weiterhin so wie bisher, als das Kind noch klein war. Es liegt nahe, bewährte Verhaltensmuster beibehalten zu wollen. Dabei kann leicht übersehen werden, dass im Jugendalter eigentlich andere Entwicklungsschritte anstehen, denn „*Erwachsen werden kann man nur, wenn man auch so behandelt wird*“.

Eltern könnten die bisher gewohnten Muster überprüfen: was soll und muss so bleiben wie es ist, in welchen Bereichen sollten wir unsere Umgangsweisen vielleicht überdenken.

Eltern können sich fragen:

- *Sprechen wir mit unserer Tochter oder unserem Sohn noch immer so wie in den Kinderjahren oder bereits wie mit einem heranwachsenden Jugendlichen?*
- *Behandeln wir ihn oder sie immer noch wie ein Kind oder eher etwas mehr partnerschaftlich?*
- *Bieten wir altersangemessene Mitbestimmungsmöglichkeiten?*
- *Was will und kann unser herangewachsenes Kind mit seinen Möglichkeiten inzwischen selbst machen?*
- *Können wir auch mal etwas Neues / anderes ausprobieren?*

Vielleicht erhalten wir Anregungen für kleine Veränderungen auch aus dem Umfeld oder von neuen Pflegekräften, weil man selbst im Alltag „betriebsblind“ geworden ist.

Die Kunst der Eltern besteht in dem Balanceakt, die Autonomiewünsche des Kindes zu respektieren, ihm eigene Erfahrungen zu ermöglichen und dafür den passenden Rahmen zur Verfügung zu stellen. Eltern bieten die besten Entwicklungschancen, wenn sie ihr Kind einfühlsam begleiten ohne es zu drängen - und wenn sie es zurückhaltend unterstützen ohne es zu bevormunden. Ein heranwachsendes Kind braucht weiterhin Ihre Aufmerksamkeit. Aber vor allem braucht es Vertrauen in seine Potentiale, sehr viel Gelassenheit und Geduld, eine große Portion Humor und auch etwas Risikobereitschaft! Dann kann es selbstbewusst erwachsen werden und sich allmählich ablösen – mit seiner Behinderung. Es ist also ein ständiger Balanceakt zwischen Haltgeben und Loslassen. Man kann es auch mit Goethe sagen: „*Zwei Dinge sollen Kinder von ihren Eltern bekommen: Wurzeln und Flügel.*“

Ich möchte aber noch einmal auf die **Ihre Situation als Eltern** zurückkommen:

Ihr Kind hat Ihnen nicht nur Belastung sondern auch Freude und neue Kontakte in Ihr Leben gebracht (z.B: *durch diesen Elternselbsthilfeverein*). Sie wollen das Beste für Ihr Kind und unterstützen es nach Kräften. Sie sind im Laufe der Zeit zu Experten Ihrer Töchter und Söhne geworden, haben viele medizinische und pflegerische Kompetenzen erworben. Sie haben sich für die Interessen ihres Kindes engagiert, solange es auf der Welt ist: „Empowerment“ nennt man das in der Fachliteratur. Seit Jahren befinden Sie sich dadurch in einer Lebenssituation, die eine hohe Belastbarkeit und Flexibilität, viel Kreativität und so manchen Spagat erfordert, um die Bedürfnisse der ganzen Familie unter einen Hut zu bringen. Das ist eine unglaubliche Leistung, für die Ihnen meine allergrößte Hochachtung

gewiss ist. Eltern mobilisieren enorme Kräfte, um allen Anforderungen so gut wie möglich gerecht zu werden. Wie das im Alltag konkret aussieht, könnten Sie besser schildern als ich.

Es gibt aber auch die Kehrseite der Medaille:

Aus Gesprächen mit vielen Eltern kenne ich folgende Beispiele: da ist eine Mutter, die feststellt, dass sie mit ihrer jüngsten Tochter ohne Behinderung das erste Mal im Kino war, als diese 18 Jahre alt wurde (*bis dahin war irgendwie nie Zeit, denn alles drehte sich um die ältere Tochter mit Behinderung*).

Geschwister sind die ständige Rücksichtnahme gewohnt, ebenso wie der Partner: nicht selten reduziert sich der tägliche Austausch auf organisatorische Absprachen, vieles andere bleibt auf der Strecke. Die hohe Belastung der Partnerschaft bringt eine andere Mutter auf den Punkt: „*Unser Sohn stand immer zwischen uns*“.

Und was ist mit Freunden, Bekannten? - Ganz zu schweigen von persönlichen Interessen, die es eigentlich auch noch in Ihrem Leben gibt?

Man kann sich daran gewöhnen, keine Zeit mehr für sich selbst zu haben. Es scheint ohnehin keinen Ausweg zu geben. Aber vielleicht kennen Sie dieses Wortspiel:

„*Wenn man allzu selbstlos ist, wird man auch sein Selbst bald los*“...

Soweit sollte es nicht kommen! Manchmal ist eine Auszeit dringend erforderlich – und nicht erst bei schwerer Erkrankung. Es kann auch mal ein schlichter Erholungsurlaub mit dem Rest der Familie sein – oder eine Zeit ganz für sich allein! **Das** gehört auch zum Ablöseprozess auf Seiten der Eltern, denn auch Eltern brauchen Freiräume!

Ilse Achilles<sup>6</sup> (die einigen von Ihnen vielleicht aus der Literatur bekannt ist) verweist darauf, dass Mütter und Väter eigentlich die „Pflicht“ haben, auch an sich zu denken. Es ist dringend notwendig, sich immer wieder Pausen zu gönnen, die vom stressigen Familienalltag ablenken. Das kann ein Treffen mit Freunden sein, ein Kinobesuch, ein sportlicher Ausgleich, ein Chor – irgendeine Art von Entspannung und Ausgleich!

*Ihr Selbsthilfeverein bietet dafür ebenfalls Möglichkeiten, wie ich gelesen habe (Mütter-/Väterseminare u.a.).*

Dafür muss zwar wieder einiges organisiert werden, aber es geht darum, außerhalb der eigenen vier Wände Freude und Energie zu tanken. Auch Eltern brauchen außerfamiliäre Kontakte und Bestätigung von außen. Väter oder Mütter, die berufstätig sind, haben eher diese Möglichkeit. Für diejenigen, die sich überwiegend zu Hause um das Kind kümmern – und oft sind es doch wieder die Mütter – kann es sehr viel schwerer sein, solch einen Ausgleich für sich zu schaffen. Aus Erfahrung kann ich Sie nur ermuntern, dies nicht aus dem Auge zu verlieren und immer wieder dafür zu kämpfen! Es zahlt sich aus, denn Ihre

<sup>6</sup> Achilles, Ilse (2003): Die Situation der Geschwister, in: Wilken, Jeltsch-Schudel (Hrsg.): Eltern behinderter Kinder, S. 62

Zufriedenheit fließt in die Familie zurück. Freie Zeit ist keine „vertane Zeit“ sondern existenziell notwendig um sich zu regenerieren.

Solche Auszeiten sind zugleich ein wichtiger Baustein im Ablöseprozess der Eltern: Auch die Inanspruchnahme einer **Verhinderungspflege** gehört dazu, denn es kann Zeiten geben, in denen Sie darauf angewiesen sind. Es gibt einige gut ausgestattete Einrichtungen, die auch auf Kinder mit intensivem Pflegebedarf eingerichtet sind.

Aber auch wenn Sie eine passende Einrichtung gefunden haben, die Ihren Ansprüchen genügt, ist es natürlich nicht einfach, das Kind überhaupt für einige Zeit in fremde Hände zu geben. Die Sorgen sind groß, dass es in der neuen Umgebung möglicherweise nicht zurechtkommt, dass es in seinen Bedürfnissen nicht richtig verstanden wird, dass es sich womöglich abgeschoben fühlen könnte, dass unerwartete Probleme auftreten. - Diese Befürchtungen sind mehr als verständlich. Sie wissen am besten, welche Risiken bestehen und wie wichtig eine sorgfältige Betreuung und Beobachtung Ihres Kindes ist. Aber manchmal geht es nicht anders. In solchen Einrichtungen der Kurzzeit- oder Verhinderungspflege haben Sie es mit erfahrenen Pflegekräften zu tun. Bei rechtzeitiger Planung können Sie genau absprechen, worauf es bei Ihrem Kind ankommt und den dortigen Aufenthalt gut planen.

Solch eine „Trennung auf Zeit“ (Klauß 1993) kann zwar wieder Trennungsängste hervorrufen, die bei einer guten Vorbereitung aber zu bewältigen sind.

Ich weiß von Eltern, die überrascht waren, wie gut Ihre Tochter oder Ihr Sohn den Aufenthalt verkraftet hat und dass es sogar Entwicklungsschübe gab!

Sie merken Ihrem Kind an, ob es sich wohl gefühlt hat. Dann freut es sich, ein nächstes Mal dorthin zu kommen, zumindest fällt die Trennung dann nicht mehr so schwer wie beim ersten Mal – auf beiden Seiten.

Für Eltern ist es zudem eine wichtige Erfahrung festzustellen, mein Kind kommt auch mit solchen Situationen – mal ein paar Tage ganz ohne uns - zurecht: Sie haben derweil die Chance aufzutanken und sich anschließend wieder mit neuer Kraft Ihrem Kind zuzuwenden und das Zusammensein zu genießen!

Solch ein kurzzeitiger Abstand kann z.B. auch in Krisensituationen helfen.

Und apropos „Abschieben“: Sie schieben Ihr Kind nicht ab sondern Sie handeln höchst verantwortungsvoll, wenn Sie auch an Ihre eigenen Grenzen denken und diese nicht übergehen: denn Ihre ganze Familie braucht Sie! Deshalb ist es wichtig, einen Ort außerhalb des Elternhauses zu wissen, auf den Sie notfalls zurückgreifen können. Das beruhigt ungemein.

Zugleich ist es eine „Ablösung auf Probe“. Eltern wie Kinder können in solchen Zeiten die Ablösung „üben“ zur Vorbereitung auf einen Auszug, der vielleicht doch eines Tages ins Auge gefasst werden muss, wenn es nicht mehr anders geht. Aus Erfahrung weiß ich: Eltern machen sich vor allem Sorgen um die Zukunft: „*Man denkt immer an später: wie soll das mal werden?*“ Denn sie wissen: „*Wir sind ja nicht ewig da...*“<sup>7</sup>

## 5. Ablösung<sup>8</sup> als Zukunftsvision

Ich kenne einige Eltern von jungen Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung, die sich vor einigen Jahren zu einer Initiative zusammengeschlossen hatten, um gemeinsam eine Zukunftsperspektive für ihre Töchter und Söhne zu schaffen. Dabei haben sie sich von folgendem Gedanken leiten lassen:

„*Jeder geht aus dem Haus, wenn er Anfang oder Mitte zwanzig ist, warum nun ein Behinderter nicht?*“

### Exkurs: Beispiel WISTA<sup>9</sup>

Trotz äußerst ambivalenter Gefühle haben sich diese Eltern für einen Auszug ihres erwachsen gewordenen Kindes entschieden: zur Absicherung der Zukunft. Die Eltern wollten vermeiden, dass ihre Töchter und Söhne erst im höheren Alter, womöglich aus einer Notsituation heraus kurzfristig in irgendeine Wohnrichtung wechseln müssen. Sie wollten ihre erwachsenen Kinder beim Übergang vom Elternhaus in ihre neue Umgebung noch eine Zeit lang begleiten und sie dabei so gut wie möglich unterstützen. Das ist sozusagen eine „begleitende Ablösung“<sup>10</sup>. Nach dem Auszug gibt es immer wieder Fragen, die nur die Eltern aufgrund ihrer Erfahrung und Kompetenz beantworten können. In besonderen Belastungssituationen (z.B. bei Erkrankungen oder Krankenhausaufenthalten) können sie ihren Töchtern und Söhnen beistehen oder sich notfalls mit Nachdruck für deren Belange einsetzen.

Allein durch regelmäßige Besuche können sie ihren Töchtern und Söhnen das Gefühl geben, weiterhin für sie da zu sein, gerade wenn das verbal nicht möglich ist. Eine Mutter sieht es rückblickend so: „*Hingegangen bin ich ja immer zu ihm - und dann sieht er doch: Mama ist immer noch da!*“ - Dieses Erleben von Kontinuität und Verbundenheit erleichterte dem Sohn die Ablösung – und vermutlich auch der Mutter. Diese intuitive Einschätzung der Mutter

<sup>7</sup> Alle Zitate aus persönlichen Gesprächen mit Eltern

<sup>8</sup> hier im Sinne von Auszug aus dem Elternhaus

<sup>9</sup> WISTA = Wohnen im Stadtteil von Erwachsenen mit schwerer und mehrfacher Behinderung

<sup>10</sup> vgl. Fischer 1996, 282

entspricht auch der entwicklungs- und bindungspsychologischen Sicht. Denn Ablösung heißt nicht Auflösung der Bindung. Die emotionale Verbundenheit zu den eigenen Eltern besteht lebenslang, das wissen wir aus eigener Erfahrung. Nach einem Auszug erleben sich Eltern und Kinder jedoch in neuen Rollen. Damit sind große Chancen verbunden – für beide Seiten: Die Töchter und Söhne erhalten durch neue Bezugspersonen andere Entwicklungsanreize: „*Er macht jetzt Dinge, die ich nicht mehr mit ihm machen könnte!*“

Da gibt es plötzlich Entwicklungen, die Eltern manchmal staunen lassen: Eine junge Frau mit schwerer Behinderung gießt sich unter großen Anstrengungen selbst etwas zu trinken ein, was sich die Mutter nicht hätte vorstellen können. Sie sagte später dazu: „*Niemals hätte ich es soweit kommen lassen! Ich hätte als helfende Mutter längst eingegriffen!*“<sup>11</sup>

Auch für die Eltern eröffnen sich neue Möglichkeiten:

„*Massenhaft Entlastung, wirklich...*“ „*Freiräume, die ich nie hatte...*“ – Es gibt mal wieder Zeit für die Partnerschaft: „*... wir mussten quasi siebenundzwanzig Jahre nachholen.*“

Das alles geht natürlich nicht von heute auf morgen und braucht seine Zeit, denn Eltern sagen auch: „*Man wird nicht so schnell fertig mit der Trennung...*“

Auch Sorgen bleiben. Manche Eltern stellen noch nach Jahren fest: „*Die Sorgen nehmen kein Ende.*“ Insofern ist es gut, wenn Eltern sich weiterhin kümmern können, denn sie machen die Erfahrung: „*Man muss immer hinterher sein...*“

Vorteilhaft ist, wenn man es so realistisch betrachten kann wie diese Mutter: „*Es wird nie hundertprozentig sein, aber es ist vielleicht auch Zuhause nicht hundertprozentig – nur, das kann er uns nicht mitteilen. (...)* – *Aber dort ist er unter jungen Leuten und ich merke, es gefällt ihm und dann gehe ich zufrieden nach Hause!*“

Denn für die meisten Eltern zählt: „*Das wichtigste ist, dass er sich wohl fühlt!*“

Wenn die Eltern den Eindruck haben, dass ihr erwachsenes Kind von der neuen Wohnsituation profitiert, können sie auch Abstriche bei ihren Erwartungen machen und allmählich ohne Schuldgefühle ihr Leben neu organisieren: „*Unser Leben hat noch einmal angefangen!*“

Eltern fühlen sich zwar lebenslang verantwortlich für Ihre Kinder mit Behinderung, aber auch Sie haben ein Recht auf einen relativ normalen Lebenslauf wie andere Familien: Irgendwann ziehen die Kinder aus und Eltern können mal wieder eigene Zukunftspläne schmieden. Es ist gut, diese Perspektive zu haben, dass nach vielen Jahren intensiven Lebens mit und für das Kind und für die Familie eine Zeit kommt, in der sie wieder mehr an sich selbst denken können: „*Irgendwann möchte ich auch mal in meine Rentnerphase eintreten.*“

<sup>11</sup> vgl. Beitrag von Frau A. in Fischer 1998, 137

*Soweit diese Beispiele aus dem WISTA-Projekt. Zurück zu Ihrer Situation:*

Auch wenn ein Auszug Ihres Kindes – als Manifestation der Ablösung – für Sie jetzt (noch) gar nicht vorstellbar ist – oder auch vorläufig nicht in Frage kommt, zeigt die Erfahrung, dass es sinnvoll ist, sich frühzeitig darüber Gedanken zu machen. Denn solch eine Vorbereitung braucht Zeit und einen langen Atem - nicht nur für die Suche nach solch einer Wohneinrichtung. Mindestens ebenso wichtig ist die emotionale Annäherung an diesen Schritt, der den meisten Eltern nicht leicht fällt, aber bei einem Kind mit intensivem Pflege- und Assistenzbedarf ganz besonders!

Zur Annäherung an dieses heikle Thema kann es hilfreich sein, sich mit anderen Eltern darüber auszutauschen, vielleicht kann diese Tagung ein Anstoß dafür sein:

*Eltern können sich fragen:*

- *Was stelle ich mir für die Zukunft meines Kindes vor?*
- *Wo und wie soll es leben, wenn es zuhause einmal nicht mehr geht?*
- *Welche Bedingungen benötigt es für seine spezielle Situation?*
- *Wie kann es dennoch so normal wie möglich leben?*
- *Wie können wir das erreichen?*
- *Welche Wohnmöglichkeiten gibt es überhaupt in unserer Nähe – und entsprechen die unseren Vorstellungen?*

Lassen Sie sich durch negative Gerüchte nicht allzu bange machen. Es gibt auch gute Erfahrungen! Machen Sie sich ein eigenes Bild über verschiedene Wohnmöglichkeiten, so dass sich Ihre Vorstellungen konkretisieren. Sie kennen Ihr Kind am besten und wissen, was für seine Lebensqualität von Bedeutung ist. Vielleicht können Sie auch Ihre Tochter oder Ihren Sohn in geeigneter Form in Ihre Überlegungen einbeziehen und Beispiele geben, z.B. von Verwandten oder Bekannten, die ausgezogen sind.

Sie bestimmen den Zeitpunkt für **diesen** Schritt der Ablösung, und bis es soweit ist, gilt es alle familienunterstützenden Möglichkeiten ihrer Region zu nutzen, je nach Bedarf. Über Ihren Elternverein sind Sie gut vernetzt – bundesweit gibt es online den familienratgeber.de, der evtl. weiterhelfen kann. Auch das Persönliche Budget ermöglicht so manches.

Eine rechtzeitige Ablösung vom Elternhaus hat den Vorteil, dass Sie diesen Schritt noch lange begleiten können: wie bei der Kurzzeitpflege können Sie dann Ihre Erfahrungen an die zukünftigen Betreuer/-innen Ihres Sohnes oder Ihrer Tochter direkt weitergeben, können ihnen zeigen, was sich im Umgang bewährt hat, welche Ansprache er/sie benötigt, welche

Signale beachtet werden müssen und was sie bedeuten. Von Ihrer Erfahrung profitieren zukünftige Betreuer/-innen - und vor allem Ihr Kind!

Der wichtigste Aspekt aber ist: Auch ein Auszug aus dem Elternhaus ist keine Ab-Lösung in diesem Wortsinn, denn die innere Verbundenheit bleibt: Es geht lediglich um eine Ablösung in fortbestehender Verbundenheit – wie in den meisten Familien.

Eine Mutter hat es ein paar Jahre nach dem Auszug ihres erwachsenen Kindes so charakterisiert: *“Das Band ist lockerer geworden, aber es ist nicht gerissen!”*

#### **Literatur:**

FISCHER, UTE (1996): Ablösung ja - doch um welchen Preis? In: Selbstbestimmung. Kongressbeiträge. Marburg, S. 281-286

FISCHER, Ute.(1998): Wohlbefinden aus Elternsicht. In: FISCHER, U.; HAHN, M. TH.; LINDMEIER, CHR.; REIMANN, B.; RICHARDT, M. (Hrsg.) 1998: Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Reutlingen

FISCHER, UTE (2006): Bindung und Ablösung bei schwerer geistiger Behinderung. In: BV Lebenshilfe: Schwere Behinderung – eine Aufgabe für die Gesellschaft. Marburg, S. 273 – 283.

M.TH. HAHN; FISCHER, U.; KLINGMÜLLER, B.; LINDMEIER, CH.; REIMANN, B.; RICHARDT, M.; SEIFERT, M. (Hrsg.) (2004): Warum sollen sie nicht mit uns leben? Stadtteilintegriertes Wohnen von Erwachsenen mit schwerer geistiger Behinderung und ihre Situation in Wohnheimen. Reutlingen, Diakonie-Verlag

KLAUS, Theo (1993): Trennung auf Zeit. Die Bedeutung eines Kurzzeitheimes und anderer Institutionen für Familien mit behinderten Kindern. Heidelberg

WILKEN, Etta (2000): Eltern stärken. Erfahrungen aus Seminaren für Eltern von Kindern mit Down Syndrom. In: Geistige Behinderung 3, 215-229

WILKEN, UDO; JELTSCH-SCHUDEL, Barbara (2003): Eltern behinderter Kinder. Empowerment - Kooperation – Beratung. Stuttgart: Kohlhammer