

Psychologische Probleme von Eltern und Therapeuten in der Frühförderung körperbehinderter Kinder

U. Aebi

Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Bern

Psychologische Probleme findet man im Leben jeder Familie. Sie sind primär nicht als abnorm zu betrachten. Ihre Ursachen haben sie meistens in Lebensproblemen der Eltern, die sekundär zu bestimmten Reaktionen der Kinder führen und damit manifest werden. Nach C. G. Jung leben die Kinder die unbewussten Konflikte ihrer Eltern. Über das gewöhnliche Mass hinaus können aber psychologische Probleme bei Eltern, Kindern oder Betreuern im Zusammenhang mit einer Körperbehinderung eines Kindes auftreten. Die Behinderung bedeutet dann ein zusätzliches Trauma, durch welches eine Familie aus ihrem psychischen Gleichgewicht geworfen wird und dekompenziert. Psychologische Probleme, deren Entstehung besonders den Fachleuten klar ist, können, wenn nicht vermieden, so doch abgebaut werden und belasten dann die Gesamtsituation des behinderten Kindes und seiner Familie weniger.

Ziel der Frühförderung körperbehinderter Kinder ist, mit angepassten therapeutischen Massnahmen und pädagogischer Beeinflussung die Auswirkung der Behinderung auf die Entwicklung der kindlichen Persönlichkeit so gering als möglich zu halten, wenn möglich zu kompensieren. Neben therapeutischen und pädagogischen Fachleuten spielt naturgemäss die Mutter in diesen Bemühungen die zentrale Rolle. Sie ist die primäre Bezugsperson des Kindes und übernimmt gleich wie beim nichtbehinderten Kind im Säuglings- und Kleinkindesalter die Pflege, Betreuung und Erziehung. Sie steht, unterstützt vom Vater, den Fachleuten, der Sippe und der Gesellschaft psychisch und körperlich dem Kind am nächsten. In der frühzeitigen spezifischen Förderung des körperbehinderten Kindes spielt sie ausserdem die wesentliche Rolle als Co-Therapeutin oder -Pädagogin.

Allen Körperbehinderungen ist gemeinsam, dass eine motorische Unfähigkeit besteht, welche die normale aktive Funktion des betreffenden Individuums beeinträchtigt oder verunmöglicht. Das Ausmass der Behinderung kann von geringgradiger Beeinträchtigung bis zu völliger Hilflosigkeit reichen, wobei das subjektive Behinderungsausmass des Behinderten nicht allein von der objektiven motorisch-funktionellen Störung, sondern darüber hinaus von psychischen Faktoren bestimmt wird, die im Erleben der Behinderung durch den Behinderten und seine Umwelt wirksam werden.

Vom Erscheinungsbild her können vier Hauptgruppen von Körperbehinderungen unterschieden werden:

a) Konnatale Behinderungen infolge Missbildungen des Bewegungsapparates und/oder des Zentralnervensystems (z. B. Arthromyodysplasie, Osteogenesis imperfecta, Myelo-Meningocele).

Frühförderung – paramedizinisch und pädagogisch – heisst nicht nur exakte funktionelle Diagnose und sorgfältige Durchführung der daraus abgeleiteten Massnahmen. Frühförderung bedeutet in hohem Masse Pflege der Beziehungen zwischen Mutter und Kind, zwischen Mutter und Therapeut, Kind und Therapeut, wie auch der innerfamiliären Beziehungen und derjenigen innerhalb des therapeutischen Teams. Im nachfolgenden Artikel werden die Belastungen, denen diese Beziehungen im Falle körperbehinderter Kinder ausgesetzt sind, dargestellt und Wege zu ihrer Bewältigung aufgezeigt.

- b) Konnatale Behinderungen infolge perinataler Schädigung des Zentralnervensystems.
- c) Progrediente Behinderungen infolge zum Teil genetisch determinierter Krankheiten des Nervensystems oder der Muskulatur.
- d) Erworbene Behinderung infolge Erkrankung oder Trauma des Zentralnervensystems oder des Bewegungsapparates; (Tab. 1).

Im Verlauf unterscheiden sich diese vier Behinderungsgruppen grundsätzlich. Die medizinische Behandlung innerhalb der einzelnen Gruppen ist entsprechend der Diagnose verschieden in Durchführung und Erfolg. Frühförderung ist nicht immer möglich, da sich die Behinderung nicht frühzeitig manifestieren kann oder entfällt bei den erworbenen Körperbehinderungen jenseits des Kleinkindesalters.

Frühzeitige therapeutische Massnahmen sind bei Kindern in der Gruppe a) in gewissen Fällen sowie bei Kindern der Gruppe b) in allen Fällen notwendig. Erschwerend für die Durchführung von Therapie bei Kindern der Gruppe b) wirkt die Tatsache, dass in der Regel eine Behinderung nicht sofort evident ist, sondern sich erst zunehmend manifestiert. Ähnlich schwierig ist oft auch die pädagogische Frühförderung den Eltern gegenüber zu begründen, da der junge behinderte Säugling nicht stark von der Norm abweicht, obschon seine Entwicklung sowohl durch seine Behinderung an sich als auch durch die notwendigen medizinischen Massnahmen stark beeinflusst wird. Besonders bei Kindern der Gruppe a) mit eindeutiger Evidenz der Behinderung bei der Geburt und entsprechendem Frühtrauma der Eltern erfordert aber die psychische Situation von Kind und Eltern frühzeitig Massnahmen. Frühzeitige Massnahmen bei Kindern der Gruppe b) setzen eine frühzeitige Erfassung be-

¹ Chefarzt, Schulungs- und Wohnheime Rossfeld, Reichenbachstrasse 122, CH-3004 Bern.

handlungsbedürftiger Zustände voraus. Obschon bei der Mehrzahl perinataler Schädigungen des Zentralnervensystems perinatale Risikosituationen klinisch manifest werden und damit den späteren Verlauf von Kindern mit erhöhtem perinatalem Risiko zu beobachten erlauben, so finden sich dennoch nicht alle Kinder mit zerebral motorischen Störungen unter den sogenannten «Risikokindern». Besonders bei den Hemiplegien finden sich in etwa einem Drittel der Fälle völlig blande Anamnesen, aber auch andere Formen von zerebralen Bewegungsstörungen weisen hin und wieder stumme prä- und perinatale Anamnesen auf. Eine wirklich optimale Früherfassung zerebral motorischer Störungen gelingt daher erfahrungsgemäss nur bei allgemein durchgeführter Vorsorgeuntersuchung des Säuglings. Sie bleibt auch trotz dem weltweit beobachteten dramatischen Rückgang der zerebral motorischen Störungen ohne gleichzeitige schwere globale Hirnfunktionsstörungen [3, 7] wesentlich, wenn leichtere, entsprechend besser kompensierbare Störungen zeitgerecht einer Therapie zugeführt werden sollen.

Die *psychischen Grundprobleme* der Eltern behinderter Kinder entstehen durch das Trauma, ein behindertes Kind erzeugt zu haben. Der Narzissmus der Eltern wird getroffen, und der Schmerz der Getroffenheit wird vorerst, gleich wie das Kind, welches ihn verursacht, abgelehnt. In der grundlegend positiven Beziehung, die natürlicherweise zwischen Kind und Eltern besteht, tritt also ein Konflikt auf, der nur durch Kompensationsmechanismen gelöst werden kann. Dabei unterscheidet sich primär das Trauma von Eltern, deren Kind bei der Geburt manifest behindert ist von jenem Trauma, das durch ein erst im späteren Verlauf sich als behindert entwickelndes Kind verursacht wird. Erst im Verlaufe der späteren Entwicklung wird die Situation für beide ähnlich. Wesentlich für die Verarbeitung des Behinderungstraumas durch die Eltern ist einerseits die psychische Konstitution der Eltern vor der Traumatisierung, andererseits ihre spätere Interaktion (oder Nicht-Interaktion im Falle alleinstehender Eltern), die Haltung der Mitmenschen, mit denen die Eltern persönliche Beziehungen pflegen, die Haltung der Fachleute, die sich mit dem Kind befassen und die Haltung der Gesellschaft, in der die Familie mit dem behinderten Kind lebt.

Die *Annahme der Behinderung* sowohl beim einzelnen als auch in der Gesellschaft beruht auf der Möglichkeit, sich mit dem Behinderten zu identifizieren. Nur aufgrund der Identifikation kann eine Beziehung zum Behinderten aufgebaut werden. Für die Eltern eines behinderten Kindes ist eine Beziehung zur Umwelt nur dann möglich, wenn sich die Bezugspersonen sowohl mit ihnen als Eltern des Kindes als auch mit dem Kind identifizieren können.

Einleitung der Massnahmen

Wie Tab. 1 zeigt, können die Massnahmen in *medizinische Massnahmen im engeren Sinne*, nämlich chirurgische und internistische, in *paramedizinische* und in

pädagogische gegliedert werden. Während es bei den medizinischen Massnahmen im engeren Sinne um vorwiegend somatische Therapie des Zustandes geht, sind bei den paramedizinischen und pädagogischen Massnahmen somatische und psychische Wirkung eng miteinander verflochten und lassen sich nicht klar voneinander abgrenzen. So wird zum Beispiel frühzeitige Physiotherapie eines zerebral bewegungsgestörten Säuglings mit Elterninstruktion [1, 4, 5, 8] in jedem Falle eine pädagogische Komponente umfassen müssen, nicht nur aufgrund der Instruktion der Mutter in den therapeutisch notwendigen Vorkehren, sondern ebenso sehr in der therapeutischen Situation zwischen Mutter und Kind oder zwischen Therapeut und Kind.

Die *Diagnose einer Körperbehinderung* ist Voraussetzung jeder Massnahme. Bei Kindern der Gruppe a) führt sie allenfalls zu notfallmässigen Sofortmassnahmen und in der Folge zu weiteren, sich aus dem Verlauf ergebenden chirurgischen und medizinischen Massnahmen. Diese beeinflussen direkt die Behinderungsprognose und sind deshalb auch für die Eltern, die noch unter dem frischen Eindruck des primären Traumas stehen, leicht evident und akzeptierbar. Problematischer allerdings sind die *Erwartungen*, welche an diese Massnahmen geknüpft werden. Im Gegensatz zum Arzt besitzen die Eltern keine eigenen Erfahrungen in bezug auf den späteren Verlauf entsprechend körperbehinderter Kinder. Obwohl ihnen sehr genaue Auskunft über die Prognose gegeben wird, neigen sie aufgrund ihrer Abwehrhaltung der Behinderung gegenüber dazu, im Unsicherheitsbereich der Prognose die günstigste Evolution zu erwarten und bereiten damit ihre eigene spätere Enttäuschung vor. Zugleich stehen aber Eltern von Kindern der Gruppe a), die unmittelbar nach der Geburt operiert werden müssen, in einer einschneidenden neuen Phase ihres eigenen Lebens. Besonders wenn es sich um ein erstes Kind handelt, aber auch bei einem weiteren Kind, befindet sich die Mutter in der psychisch labilen puerperalen Phase, in welcher sie sich mit dem neuen Kind positiv auseinandersetzen können sollte und in der sich ihre Beziehung zum Kind rasch entwickelt und festigt. Die Erweiterung der Familienstruktur um ein Kind erfordert aber auch beim Vater des Kindes eine Anpassung, obschon in der Regel keine so tiefe unbewusste Beziehung wie bei der Mutter aufgebaut wird. Die Angst und Trauer um das neugeborene Kind kann wohl die bestehende affektive Bindung zwischen den Eltern verstärken und Solidarität im gemeinsamen Erleben entstehen lassen. Ihre persönlichen Reaktionen können aber ebenso zu Missverständnissen Anlass geben, die die Verlassenheit des einzelnen erhöhen. Neben der offenen und verständlichen Information über die medizinische Situation empfinden die Eltern in dieser Lage (wie sie sich nachträglich zu erinnern vermögen) besonders wohltuend, wenn sich Fachleute ihnen positiv zuwenden und sich mit ihnen affektiv bei aller gebotenen Distanz identifizieren. Angst und Identifikationsunfähigkeit der Fachleute bewirken bei diesen, dass sie den Eltern diese

Behinderungs- gruppe (s. Text)	Evidenz für Eltern	Medizinische Therapie		Prognose		Frühförderung in Säuglings- und Kleinkindes-	
		Chirurgie	Internmed.	funktionell	vital	paramedizinisch	Alter pädagogisch
a.	sofort	primär / sekundär	primär / ev.dauernd	gut bis un- befriedigend	gut	wichtig für moto- rische Kompensation	sehr wichtig funktionell
b.	früh beim Säugling	sekundär	primär / ev.dauernd	gut bis un- befriedigend	gut	oft ausschlaggebend	sehr wichtig
c.	spät und insiduos	sekundär	sekundär palliativ	schlecht	infaust	nicht möglich	meist nicht not- wendig
d.	sofort ev.Latenz	primär / sekundär	primär / ev. dauernd	je nach Diagnose	je nach Diagnose	nicht möglich ev.	nicht möglich ev.

Tabelle 1.

Zuwendung versagen und lediglich auf rationaler Ebene mit ihnen den Kontakt finden. Die Eltern fühlen sich dadurch im Stiche gelassen und projizieren entstehende Aggressionen in Form von Misstrauen auf die Fachleute. Dies erlaubt den Eltern, ihre eigene Aggression gegen das behinderte Kind abzuleiten und sich selbst von Schuldgefühlen zu entlasten. Schuldgefühle werden auf Fachleute persönlich übertragen oder auch auf die als bedrohend empfundene komplexe, undurchschaubare Spitalroutine, der sie sich und ihr Kind ausgeliefert fühlen. Die komplizierten, zum Teil mit Hilfe von Apparaten durchgeführten medizinischen Massnahmen zugunsten der optimalen Betreuung des Kindes werden dadurch noch bedrohlicher empfunden. Der initiale Kontakt der Eltern von körperbehinderten Kindern der Gruppe a) mit der meist hochspezialisierten und damit auch personell stark strukturierten Klinik ist für das Erleben der langdauernden und intensiven Therapiemassnahmen durch die Eltern ausschlaggebend. Er kann sich stark sowohl in positivem als auch in negativem Sinne auf die Entwicklung der Mutter-Kind-Beziehung auswirken [6]. Etwas anders ist die Situation von Eltern mit Kindern der Gruppe b). Sie erleben kurz nach der Geburt ebenfalls eine seelische Belastung, wenn es sich um ein Kind mit hochgradigem perinatalem Risiko handelt. Sie sind jedoch durch das Erscheinungsbild des Kindes nicht verunsichert, auch wenn es hochgradig frühgeboren wäre. Problematischer für die Mutter sind allenfalls die neonatologischen Massnahmen: der Inkubator, Beatmungsgeräte, Infusionen, apparative Überwachung sind technische Mittel, die das Neugeborene umgeben. Werden ihre Funktionen nicht verständlich gemacht und den Eltern lediglich Einblicke von aussen, etwa durch ein Fenster, gewährt, so besteht die Gefahr, dass diese Hilfsmittel als bedrohlich für das Kind empfunden werden und der Aufbau einer normalen Mutter-Kind-Beziehung erschwert oder vorübergehend verunmöglicht wird. Untersuchungen über Kindsmisshandlungen bestätigen, dass besonders bei Kindern, in deren Neugeborenenperiode besondere Adaptationsstörungen bestanden haben oder de-

ren Aufzucht erschwert war, das Risiko einer schweren Störung der Mutter-Kind-Beziehung besteht [2]. Moderne neonatologische Abteilungen, die in den Gebärkliniken integriert sind, berücksichtigen diese Erfahrungen und beteiligen oder integrieren frühzeitig, sobald es der Gesundheitszustand der Mutter erlaubt, beide Eltern in der Betreuung des Neonaten. In der Praxis wirkt sich dies eindeutig günstig auf die Beziehungen der Eltern zum Risikokind aus.

Bei der Nachkontrolle dieser Kinder zur Früherfassung von allfälligen Entwicklungsanomalien zeigen diese Eltern neben der besseren Beziehung zu ihrem Säugling auch weniger Angst, mehr Verständnis für die Notwendigkeit, den weiteren Entwicklungsverlauf des Kindes zu beobachten, weniger Unsicherheit dem Kind und vorübergehenden Störungen seines Allgemeinbefindens gegenüber, als wenn sie nicht persönlich und aktiv beteiligt die Neugeborenenperiode mit dem Kind erlebt haben.

Voraussetzung zur Früherfassung von Kindern der Gruppe b) ist nicht nur eine Nachkontrolle von Kindern mit sogenannt hohem perinatalem Risiko, sondern auch eine lückenlose Vorsorgeuntersuchung aller Säuglinge. Fallen in der Vorsorgeuntersuchung Entwicklungsanomalien auf oder besteht der Verdacht auf das Vorliegen einer solchen, so muss das Kind eingehender durch einen Arzt mit spezieller Erfahrung auf dem Gebiet der Entwicklungsdiagnostik untersucht werden, bevor irgendwelche spezifischen Massnahmen eingeleitet werden. Da diese Untersuchungen oft in speziellen Polikliniken stattfinden, so besteht die Möglichkeit, dass vermehrt Angst und Abwehr bei der Mutter auftritt, wenn sie mit schwerer behinderten Patienten im Ambulatorium zusammentrifft. Bewährt hat sich die erstmalige Nachkontrolle der Risikokinder in der für die Eltern bekannten Gebärklinik oder neonatologischen Station, wo die Kinder gepflegt wurden. Immerhin darf die negative Auswirkung des Zusammentreffens mit schwerstbehinderten Kindern nicht überschätzt werden, sofern bei der Vorsorgeuntersuchung, die zum Verdacht einer Anomalie führte, die Mutter sachlich richtig informiert wurde. Bei der spe-

zialisierten Beurteilung geht es darum, das Vorliegen einer behandlungsbedürftigen Entwicklungsanomalie so frühzeitig wie möglich zu bestätigen oder auszuschliessen. Der erste Kontakt der Mutter mit dem Spezialisten ist von grosser Bedeutung, nicht nur für den späteren Verlauf der Zusammenarbeit, wenn Massnahmen wirklich erforderlich sind, sondern auch für den Erfolg der Untersuchung des Säuglings. Spannungen der Mutter, aber auch Spannungen und Unsicherheit des Untersuchers übertragen sich meist sofort auf das Kind. Irritierbare Kinder sind besonders empfindlich und fallen auch bei der Vorsorgeuntersuchung vermehrt auf, gelangen also häufiger in eine spezialisierte Entwicklungsuntersuchung. Bildet die Aufnahme der Anamnese für Mutter und Untersucher eine Gelegenheit, in einem sachbezogenen Gespräch Kontakt miteinander aufzunehmen, über die Probleme des Kindes zu sprechen, Ängste der Mutter festzustellen, so bietet anschliessend die entwicklungsneurologische Untersuchung des Säuglings Gelegenheit zu näherer Bekanntschaft zwischen Kind und Untersucher. Obwohl nicht genau zu umschreiben und zu objektivieren, ist bei dieser Kontaktnahme des Arztes mit dem Säugling nicht nur Erfahrung und manuelles Geschick im Umgang mit Säuglingen notwendig, sondern auch die Fähigkeit des Untersuchers, soweit dies überhaupt möglich ist, empathischen Kontakt mit dem Säugling herzustellen. Während der Untersuchung ergibt sich ein affektiv-verbaler Dialog mit dem Kind, das Kind verhält sich ruhig und meist freundlich, interessiert, ausser wenn eine erhöhte Irritabilität besteht oder eine psychische Spannung bei Mutter und Kind vorliegt. Die Untersuchung des ruhigen Säuglings ist eindeutig aussagekräftiger. Die Mutter gewinnt in der Beobachtung des positiven Verlaufes der Untersuchung auch leichter das Zutrauen zum Untersucher, der mit ihrem Kind eine gute Beziehung herzustellen weiss, als wenn sie sich mit ihrem schreienden und abwehrenden Kind identifizieren muss, das mit seinem Verhalten starke beschützende Tendenzen bei ihr auslöst.

Sehr oft werden Kinder aus Vorsorgeuntersuchungen dem Spezialisten zugewiesen, bei denen Mütter die Andersartigkeit ihres Kindes bereits empfinden, gespannt einen ungünstigen Ausgang der Untersuchung erwarten, oder aber ihre Befürchtungen bestätigt haben möchten. Nicht immer beruhen diese Befürchtungen auf der auffallenden Entwicklung des Kindes. Störungen in der Mutter-Kind-Beziehung können primär zugrundeliegen und ihrerseits eine abnorme psychomotorische Entwicklung des Kindes vortäuschen. Bereits in den ersten Lebensmonaten besteht in solchen Fällen eine abnorme Symbiose zwischen Mutter und Kind [6].

Ergibt die psychomotorische Untersuchung einen altersgemässen Befund, bestehen also keine objektivierbaren Störungen, die einer Behandlung bedürfen, so ist es dennoch wichtig, den Befund eingehend mit der Mutter zu diskutieren und im Sinne einer Mütterberatung Ratschläge zu geben und die Mutter in ihrer

bisherigen Betreuung des Kindes zu bestätigen. Verunsicherte Mütter oder solche, die in einer nicht direkt mit dem Kind zusammenhängenden Problematik stehen, bedürfen einer ebenso sorgfältigen und persönlichen Betreuung, der Stärkung in ihrem Vertrauen zu den betreuenden Fachleuten ausserhalb der Spezialpoliklinik. Detaillierte Berichterstattung des Untersuchers an den zuweisenden Arzt verstärkt das gegenseitige Verständnis und Vertrauen zwischen den Ärzten und wirkt sich damit auch positiv auf die Mutter aus.

Liegt dagegen eine Anomalie der psychomotorischen Entwicklung vor, so muss sie offen mit der Mutter, noch besser mit beiden Elternteilen diskutiert werden. Problematisch ist dabei auch für den sehr erfahrenen Untersucher, dass nur selten eine Diagnose im frühen Säuglingsalter möglich und dass eine einigermaßen sichere Prognose auch bei einem schwer abnormen Befund nicht möglich ist. Eine ehrliche und möglichst objektive Diskussion dieser Tatsache mit den Eltern braucht diese jedoch nicht zu verunsichern. Allenfalls handelt es sich einerseits doch um die erste Mitteilung an die Eltern, dass eine Störung, möglicherweise eine Behinderung des Kindes vorliegt; andererseits ist jedoch diese Störung für die Eltern selbst noch kaum evident, da frühzeitige Erfassung richtigerweise bei relativ geringfügiger Abweichung von der Norm erfolgt. Notwendig erachtete Massnahmen – es handelt sich bei zerebral motorischen Symptomen in der Regel um eine Physiotherapie auf neurophysiologischer Grundlage [1, 4, 5, 8] – werden nicht mit einer definitiven Diagnose begründet, sondern aufgrund der beobachteten Anomalie, deren weitere Entwicklung nicht prognostiziert werden kann.

Die Grundlage der neurophysiologischen Frühbehandlung bildet die Beobachtung, dass im Laufe des Säuglingsalters eine Läsion des Zentralnervensystems in zunehmendem Masse die normale funktionelle Integration beeinträchtigt und die resultierende zerebrale Bewegungsstörung als Resultat der gestörten funktionellen Integration betrachtet werden muss. Damit beabsichtigt die neurophysiologische Therapie vorwiegend normalisierende Integrationstendenzen des reifenden Zentralnervensystems zu unterstützen und die Auswirkungen der bestehenden Läsion so gering als möglich zu halten.

Wie die ersten Lebensmonate eine sensible Phase für die Entwicklung einer normalen Mutter-Kind-Beziehung und damit einer normalen affektiven Beziehung des Kindes darstellen, so sind sie auch für die Entwicklung einer normalen Motorik und einer normalen Perzeption sensibel. Alle Massnahmen in dieser Phase müssen daher auf optimale Beeinflussung sowohl der psychosozialen als auch der motorischen und perzeptiven Entwicklung des Kindes gerichtet sein.

Evolution der abnormen Entwicklung und Beginn der Physiotherapie

Arzt und Therapeutin werden in der ersten Phase der Frühbehandlung versuchen, vorerst einen guten persönlichen Kontakt mit Mutter und Kind aufzubauen.

Auf dieser tragenden persönlichen Beziehung kann die Elterninstruktion der Therapie aufgebaut werden. Ein Problem für den Therapeuten ergibt sich dabei besonders, wenn vorbestehende Störungen bei der Mutter, Ablehnung der Therapiebedürftigkeit des Kindes wegen Überbelastung, wegen einer gestörten Ehe oder aus anderen Gründen, keine gute persönliche Beziehung zu Mutter und Kind entstehen lassen. Aufgrund seiner Erfahrung und der beobachteten zunehmend abnormen Entwicklung wird der Therapeut ungeduldig. Er versucht seine therapeutischen Forderungen an die Mutter zu verstärken, indem er diese mit ungünstiger Prognose zu motivieren versucht. In der Regel wird damit jedoch bei der Mutter nur eine grössere Angst erzeugt, welche sie noch mehr hemmt. Zu Beginn der therapeutischen Beziehung besteht ausserdem die Gefahr, dass die Mutter, verunsichert und trotz aller objektiven Information ängstlich, die Therapeutin und den Arzt in eine dominante Rolle hineinmanövriert, der nur der Erfahrene widersteht. Die Gefahr, als Helfer der Versuchung zu erliegen, einen umfassenden Einfluss auf Mutter und Kind zu gewinnen, um sich selbst im Erfolg des eigenen Handelns zu bestätigen, ist sehr gross, besonders wenn ein erheblicher Altersunterschied zur Mutter besteht und eine neurotische Übertragung des Therapeuten auf die Mutter stattfindet anstelle der notwendigen empathischen Einstellung zu Mutter und Kind.

Der Therapeut muss sich deshalb besonders am Anfang der Behandlung bewusst sein, dass er wohl primär die motorische Fehlentwicklung des Kindes positiv beeinflussen möchte, dass er aber nicht nur technisch optimal arbeiten bzw. die Mutter anleiten kann, sondern erst eine positiv tragende Beziehung zur Mutter diese Absicht möglich macht. Die Aufgabe, eigene Beobachtungen an die Mutter heranzutragen, so dass sie sie akzeptieren kann und nicht als Kritik des Therapeuten am Kind – dessen Störung sie nicht annehmen kann – empfindet, braucht Übung und Einfühlungsvermögen. Sie misslingt dem Therapeuten, welcher die Störung ebenfalls ablehnt und wegen der Überschätzung seiner eigenen Möglichkeiten sich vor einem Misserfolg fürchten muss. Besonders schwierig ist dabei, dass Kinder mit zerebral motorischen Symptomen abnorme Bewegungsmuster als gewohnt empfinden und sich in ihnen sicherer und wohler fühlen als in normalisierten Stellungen. Ist es möglich, therapeutisch günstige Stellungen zu finden, die das Kind akzeptiert, ja in denen es funktionell bessere Möglichkeiten hat, so ist meist die Mutter auch leichter dafür zu gewinnen, selbst diese Stellungen im täglichen Umgang mit ihrem Kind anzuwenden. Ihre eigenen Gewohnheiten im Umgang mit dem Kind, welche zum Teil bereits durch die abnorme Motorik des Kindes beeinflusst wird, kann sie zugunsten von therapeutisch günstigen Methoden der Handhabung dann aufgeben. In der Regel sind jedoch beim zerebral bewegungsgestörten Säugling die abnormen Muster in der täglichen Pflege noch nicht derart störend, dass es für die Mutter sofort verständlich wäre, weshalb in anderen Bewegungsmu-

stem auch die Pflege des Kindes einfacher und leichter würde. Immer wieder muss der Therapeut die Mutter darauf hinweisen, was eine abnorme Stellung subjektiv für das Kind bedeutet. Wenn die Mutter sich mit normalen und abnormen Bewegungsmustern identifizieren kann bzw. sie selbst nachempfinden kann, so wird sie mit der Zeit dazu kommen, in der täglichen Pflege, beim Füttern und bei der gezielten Therapie ihres Säuglings die Therapieziele konsequent zu verfolgen und die Anleitungen durch die Therapeutin zu automatisieren.

Besonders überdurchschnittlich begabte und erfahrene Therapeuten gelangen rasch in eine gute Beziehung zum Kind und können entsprechend leichter mit dem Kind arbeiten. Sie können aber gerade deshalb in der Beziehung zur Mutter Probleme haben. Der gute Kontakt zwischen Kind und Therapeutin kann bei einer affektiv ihrem Kind gegenüber unsicheren Mutter zu Eifersuchtsreaktionen führen, die es ihr verunmöglichen, sich entsprechend der Instruktion der Therapeutin zu Hause als Co-Therapeutin einzusetzen. Die Leichtigkeit, mit der die Therapeutin mit ihrer guten Beziehung zum Kind arbeitet, kann der Mutter, die selbst wegen der traumatisierten Beziehung zum Kind belastet ist, das Gefühl eigener Unfähigkeit verstärken und es auf die therapeutische Mitarbeit übertragen lassen. Dies um so mehr, als die Arbeit der Therapeutin mit dem Kind naturgemäss technisch besser sein wird als jene der Mutter, die oft lange Zeit braucht, um eine bestimmte Reaktion, die gewünscht wird, wirklich selbständig beim Kind zu erreichen. Die Mutter kann ihre psychische Überforderung, die sie im Konflikt mit der Behinderung ihres Kindes erlebt, als sachliche Überforderung durch die Therapeutin erleben, weil sie deren Ansprüche an therapeutisches richtiges Handeln des Kindes nicht zu genügen glaubt. Sowohl Eifersuchtsreaktionen als auch durch Minderwertigkeitsgefühle ausgelöste Hemmungen der Mutter in der Mitarbeit wirken sich negativ auf die Förderung des Kindes aus.

Die *Einleitung pädagogischer Massnahmen* erfolgt in unserem Erfahrungsbereich beim körperbehinderten Kind meist im 2. Lebensjahr. Erst in diesem Alter können mit Sicherheit motorische Behinderungen festgestellt werden, die die weitere Entwicklung des Kindes erschweren. Eine eigentliche pädagogische Arbeit in sachbezogener Zweierbeziehung kann ausserdem erst jenseits des Säuglingsalters aufgebaut werden, auch wenn vorerst die Pädagogik die Mutter voll einbezieht. Ausserdem ist zu beachten, dass sowohl bei Kindern mit zerebraler Bewegungsstörung als auch bei Kindern mit Myelo-Meningocele oder anderen konnatalen Behinderungen die pädagogische Arbeit zusätzliche Forderungen an die Mutter bedeutet. Die Gefahr der Überforderung und der Verunsicherung der Mutter bei einer Mehrzahl von direkt mit ihrem Kind arbeitenden Fachleuten ist gross. Manche dieser Kinder sind ausserdem im Säuglingsalter wiederholt hospitalisiert, und der regelmässige Förderungsaufbau wird damit empfindlich gestört.

Für die Pädagogen stellt sich zu Beginn ihrer Arbeit mit einem Kind das Problem, dass sie später als andere Fachleute mit dem Kind in Kontakt kommen. Sie laufen daher Gefahr, sich benachteiligt vorzukommen. Kämpfe um das Primat in der Förderung behinderter Kinder auf höchster Ebene zwischen Medizin und Pädagogik beleuchten die Situation. Dass sachliche Gründe für solche Diskussionen bestehen, schliesst nicht aus, dass hinter ihnen auch unbewusste Motive wirksam sind. Die Gefahr besteht jedoch, dass Probleme in der pädagogischen Frühförderung, die in der Behinderung vorgegeben sind oder Probleme bestehender abnormer Reaktionsweisen von Mutter und Kind, von Pädagogen jenen Fachleuten angelastet werden, die vor ihnen mit beiden gearbeitet haben. Sie konnten die Entstehung dieser Probleme nicht miterleben und betrachten sie daher als vermeidbar, auch wenn sie es gar nicht waren. Die Tatsache, dass pädagogische Arbeit zeitlich nach der paramedizinisch-therapeutischen einsetzt, erschwert den Pädagogen jedoch oft den Einstieg. Auch sie müssen vorerst versuchen, neben der Abklärung der spezifischen Bedürfnisse des Kindes eine tragende Beziehung zur Mutter aufzubauen. Hat sich eine Mutter schon vorher in eine gute Arbeitsbeziehung zur Physiotherapeutin eingelebt, so bereitet es der Pädagogin Mühe, als weitere Persönlichkeit mit anderer Zielsetzung einen guten persönlichen Kontakt zur Mutter herzustellen. Erleichtert wird die Beziehung zwischen Pädagogin und Mutter, wenn die Zusammenarbeit von der Physiotherapeutin und dem Arzt bereits vorbereitet wurde und mit gemeinsamer Arbeit zwischen Pädagogin und Therapeutin begonnen wird. War die Beziehung der Mutter zur Physiotherapeutin vorher jedoch belastet, so gelingt der Pädagogin der Einstieg in die Arbeit um so leichter, als sie die Mutter in andere Arbeit einführt, die dem Kind Anregung bringt, ihm Möglichkeiten zu lustbetontem Tun öffnet. Während die Mutter als Co-Therapeutin nach wie vor unangenehme Forderungen zu stellen hat, mag sie in der pädagogischen Arbeit mit dem Kind Leistungen erleben, die positiv sind. Eine besonders gute Beziehung der Pädagogin zum Kind kann allerdings Eifersucht wecken und in den Augen der Mutter den Nutzen der pädagogischen Arbeit herabsetzen.

Lösungsmodelle für die Problematik der zwischenmenschlichen Beziehungen können in verschiedener Richtung gesucht werden. Die gleichberechtigte Zusammenarbeit mit ausgeglichener Bedeutung der am Kind beteiligten Fachleute wird immer wieder durch die verschieden gute affektive Beziehung der Mutter zum einen oder anderen erschwert und kann bei den beteiligten Fachleuten zu Frustrationsreaktionen führen. Sachliche Probleme können sich daraus ergeben, dass sich im einzelnen Falle therapeutische und pädagogische Zielvorstellungen nicht zur Deckung bringen lassen. So sind etwa dem Pädagogen quantitative motorische Funktionen des Kindes wichtiger, weil sie zum Vollzug von Handlungsschritten notwendig sind, während der Physiotherapeut immer optimale Quali-

tät der motorischen Funktionen anstrebt. Der Physiotherapeut verhindert das Kind, abnorme Muster zu gebrauchen, die ihm selbständige Funktionen erlauben. Nur intensive persönliche Zusammenarbeit zwischen Pädagogin und Therapeutin können in dieser Situation den Zwiespalt zwischen den verschiedenen Zielsetzungen beheben, in dem sonst die Mutter drin steht. Sie versteht die Forderungen beider als wichtig, wird aber ohne Zusammenarbeit der Fachkräfte wahrscheinlich derjenigen Forderung den Vorzug geben, die ihrem Kind Selbständigkeit, eigenes Handeln und neue Erfahrungen ermöglicht. Andererseits werden hyperprotektive Mütter oder solche mit peristierender Symbiose eher dazu neigen, die Selbständigkeit ihres Kindes zu hemmen und dabei nicht ganz verstandene Forderungen der Physiotherapie geltend machen, um die Aktivität ihres Kindes zu hemmen, seine Handlungsbereitschaft und seinen Leistungswillen zu frustrieren, so dass es regrediert. Latent besteht bei der gleichzeitigen Förderung des körperbehinderten Kleinkindes durch mehrere Fachleute stets die Gefahr, dass die Behinderungsproblematik bei der Mutter zu einem mehr oder weniger bewussten Ausspielen der verschiedenen Fachleute gegeneinander führt. Diese Gefahr besteht besonders, wenn Physiotherapie und Frühsonderpädagogik völlig unabhängig voneinander arbeiten und wenn ungenügende Kontakte zwischen Arzt, Therapeuten und Pädagogen bestehen sowie ein ungenügender gegenseitiger Informationsfluss zwischen allen Beteiligten.

Gruppenarbeit für Fachleute, in der die Mechanismen erarbeitet und erlebt werden, die zur Störung in der Beziehung zu Mutter und Kind sowie in der Beziehung zu anderen Fachleuten führen, sind ein Mittel, die Sensibilität der Fachleute für diese Probleme zu verbessern und sie in der *eigenen Problemverarbeitung* zu fördern. Andererseits bilden aber auch Gruppen für Eltern behinderter Kinder in ähnlichem Sinne die Möglichkeit der Problemverarbeitung. Schwierig ist allerdings, Eltern von kleinen körperbehinderten Kindern zur Mitarbeit in einer solchen Gruppe anzuregen, da ja offensichtlich die Störung bzw. die Behinderung beim Kinde liegt und die eigene Reaktion auf diese Behinderung erst viel später zum Störungsbewusstsein bzw. eigenem subjektivem Leiden führt. Der Sensibilisierung der beteiligten Fachleute für die Probleme und deren Verarbeitung wäre also höhere Priorität einzuräumen als der spezifischen Arbeit mit den Eltern, da entsprechend befähigte Fachleute in ihrem individuellen Kontakt mit den Eltern bereits Wirkungsmöglichkeiten in der Problemlösung besitzen.

Zusammenfassung

Psychologische Probleme von Eltern und Therapeuten in der Frühförderung körperbehinderter Kinder stammen aus der Traumatisierung der Beteiligten durch das körperbehinderte Kind. Weil diese Probleme die optimale Förderung des Kindes beeinträchtigen, müssen sie frühzeitig erkannt und durch entsprechende Reaktion der beteiligten Fachleute abgebaut werden. Gezielte Ausbildung der

Fachleute in den psychodynamischen Gegebenheiten und Selbsterfahrung ist eine Voraussetzung zur Bewältigung dieser Probleme durch die Fachleute.

Résumé

Les problèmes psychologiques des parents et des thérapeutes au cours de l'éducation précoce des enfants atteints d'une infirmité motrice

Les problèmes psychologiques de parents et des thérapeutes sont l'effet d'un traumatisme dû à l'infirmité physique de l'enfant. Comme ces problèmes dérangent l'éducation optimale de l'enfant, il est important de les reconnaître dès le début et de les réduire par des réactions adéquates des personnes concernées. Une formation spécifique des professionnels dans les données psychodynamiques et de la connaissance de soi-même leur donnent la capacité de surmonter ces problèmes.

Summary

Psychological Problems of Parents and Therapists in the Early Education of Physically Handicapped Children

The traumatic experience of the child's handicap creates psychological problems not only for the parents, but also for the therapists involved in early stimulation. Since successful stimulation can be

hindered by these difficulties, it is important that they are recognized as early as possible, and minimized by appropriate responses from the personnel involved. A prerequisite to overcoming these difficulties is therefore the training of professional staff in the areas of psychodynamics and self-experience.

Literatur

- [1] *Aebi U.*, Das normalbegabte zerebral bewegungsgestörte Kind, H. Huber, Bern, Stuttgart, Wien 1974.
- [2] *Editorial*, Child abuse, The Lancet Vol. II, 1978, S. 929.
- [3] *Hagberg B.*, Pre-, peri- and postnatal prevention of major neuropediatric Handicap, Neuropaed. 4, 331 (1975).
- [4] *Köng E.*, Very early treatment of cerebral palsy, Dev. Med. Child Neur. 8, 198 (1966).
- [5] *Köng E., Tobler R., Biro Z.*, Erfassung cerebraler Bewegungsstörungen beim Frühgeborenen, Praxis 57, 1530 (1968).
- [6] *Mannoni M.*, Das zurückgebliebene Kind und seine Mutter, Walter, Olten und Freiburg i. Br. 1972.
- [7] *Stanley F. J.*, An epidemiological study of cerebral palsy in Western Australia 1956–1975, I. Changes in total cerebral palsy incidence and associated factors, ICPS London 1977.
- [8] *Vojta V.*, Die cerebralen Bewegungsstörungen im Säuglingsalter, Ferd. Enke Stuttgart 1974.

Vademecum – ein handlicher Führer durch das Gesundheitswesen

Aarau, 21. August 1979. Das Schweizerische Krankenhausinstitut (SKI) hat die Neuauflage des Vademecum für das schweizerische Gesundheitswesen herausgegeben. Das praktische Nachschlagewerk in Taschenformat vermittelt sowohl dem Laien als auch dem Fachmann einen Überblick über diesen komplexen Sektor des öffentlichen Lebens. Es enthält die Adressen der eidgenössischen und kantonalen Gesundheitsbehörden sowie eine Reihe von Namen ihrer Repräsentanten. Ferner sind die Anschriften einer grossen Zahl von Organisationen, Vereinigungen, Institutionen, Informations- und Dokumentationsstellen des Gesundheitswesens aufgeführt. Ein neuartig zusammengestellter Zahlenspiegel mit Kommentar bringt die wichtigsten Fakten und Entwicklungstendenzen im schweizerischen Krankenhauswesen zum Ausdruck. Das Vademecum, das in deutscher und französischer Sprache erscheint, kann beim Schweizerischen Krankenhausinstitut, 5001 Aarau (Tel. 064 24 71 61), bezogen werden.