

# Familien mit geistig behinderten Kindern

## Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die psychosoziale Betreuung

Ein Kind zu bekommen, das von einer geistigen Behinderung betroffen ist und damit weder den eigenen noch den gesellschaftlichen Vorstellungen und Normen bezüglich Entwicklungsmöglichkeiten und Gesundheit entspricht, löst bei den meisten Eltern ein hohes Maß an Hilflosigkeit und Perspektivlosigkeit aus. Verstärkt wird diese emotionale Belastung oft noch durch Unsicherheit über die Ursache der Behinderung, die von spontanen oder familiär bedingten genetischen Störungen bis hin zu perinatalen Komplikationen oder exogenen Einwirkungen reichen kann. Nicht selten gehen die ersten Wochen und Monate des Wissens um die Behinderung des Kindes für die Eltern mit Schuldgefühlen und einem Verlust an Selbstwertgefühl einher.

Weitere Probleme wirft die enorme Variabilität in der Ausprägung und Bandbreite geistiger Behinderungen auf, wodurch in vielen Fällen eine zuverlässige Entwicklungsprognose kaum möglich ist. Gerade bei genetisch bedingten Behinderungen, speziell Chromosomenanomalien wie dem Down-Syndrom, bei denen eine Kausaltherapie nicht möglich ist, klaffen die Erwartungen und Hoffnungen der Eltern und die mutmaßlich erreichbaren Entwicklungsziele deutlich auseinander. Auf Seiten der Betroffenen bestehen in vielen Fällen weitgehende Unkenntnis oder aber durch gesellschaftlich etablierte Stereotypen geprägte falsche Vorstellungen über die Grenzen und Möglichkeiten der Sozialisierungs- und Bildungsfähigkeit geis-

tig behinderter Menschen. Mangels eigener persönlicher Erfahrungen mit geistig behinderten Menschen können allzu negative Vorurteile und irrationale Vorstellungen und Ängste zumindest anfänglich dem Aufbau realistischer Bewältigungsstrategien entgegenstehen. Mögliche spezifische Belastungen durch das Leben mit einem behinderten Kind werden oftmals überhöht antizipiert. Die betroffenen Eltern sehen sich deshalb unmittelbar nach der Diagnosemitteilung nicht nur einer überaus beängstigenden Fülle an sich teilweise auch noch widersprechenden Informationen und Herausforderungen gegenüber. Sie müssen gleichzeitig auch ihre eigenen verinnerlichten, meist negativen Gefühle und Bewertungen gegenüber Behinderungen überwinden, die sie im Rahmen ihrer Sozialisation erworben haben. Hierzu zählt auch die Befürchtung, durch das behinderte Kind einen Verlust des bislang gewohnten sozialen Status oder auch des materiellen Wohlstandes hinnehmen zu müssen.

Vor diesem Hintergrund entwickelt sich bei den meisten Eltern nach der als Schock erlebten Diagnosemitteilung und einer Phase des „Nicht-Wahrhabens-Wollens“ und der Verdrängung ein ausgeprägtes Bedürfnis nach breitestmöglichem und gleichzeitig auf ihre individuelle Lebenssituation anwendbaren Informationen. Genau diesen verständlichen Aufklärungs- und Informationswunsch, der bewusst oder unbewusst auch mit der Sehnsucht nach eigener seelischer Entlas-

tung einhergeht, können professionelle medizinische und psychosoziale Dienste nur bedingt erfüllen. Den betroffenen Eltern stehen hier zwar meist Experten mit wissenschaftlich-empirischen Kompetenzen zur Verfügung, die jedoch nur in Einzelfällen über konkrete Alltagserfahrungen mit einem eigenen geistig behinderten Kind verfügen. Die Eltern eines Kindes mit Down-Syndrom drückten es so aus: „*Sie sitzen nicht im gleichen Boot wie wir!*“ Genau in diesem Punkt kommt den Selbsthilfegruppen und -organisationen eine unverzichtbare Bedeutung zu.

### Entwicklung der Selbsthilfe in Deutschland

Die erste Selbsthilfegruppe in Deutschland überhaupt entstand als „Emotions anonymous – Selbsthilfegruppe für seelische Gesundheit“ im Jahre 1972. Anfang 1978 waren bundesweit bereits mehr als 50 lokale Gruppen aktiv [5]. Inzwischen nimmt Deutschland bezüglich der Verbreitung von Selbsthilfegruppen eine Spitzenposition innerhalb Europas ein. Gängigen Schätzungen zufolge gibt es hierzu mittlerweile zwischen 70.000 und 100.000 Selbsthilfegruppen zu fast jedem gesundheitlichen und sozialen Themenbereich. Rund 2/3–3/4 dieser Selbsthilfegruppen haben nach Angaben der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen (NAKOS)“ ihren Themenschwerpunkt in den Bereichen Er-

krankung und Behinderung. Selbsthilfe ist inzwischen zur „vierten Säule“ im System gesundheitlicher Versorgung herangewachsen und leistet einen nicht mehr wegzudenkenden Beitrag zur Gesunderhaltung und Problembewältigung von chronisch Kranken und Behinderten, aber auch von Menschen mit psychosozialen Problemen.

Gerade bei der Alltagsbewältigung bieten Selbsthilfegruppen wichtige Hilfestellungen und geben emotionale Unterstützung. Im entscheidenden Unterschied zu den meisten professionellen Diensten verfügen Selbsthilfegruppen über Erfahrungswissen zu Krankheiten oder besonderen Lebensproblemen aus der Sicht der Betroffenen selbst und geben diese unmittelbar weiter („experts by experience“). Gerade Selbsthilfegruppen mit regionalen Organisationsstrukturen können auch lebenspraktisch enorm wichtige Kenntnisse über lokale Ressourcen und Probleme vermitteln, z. B. über Kinderärzte oder Kindergärten vor Ort. Dieses Wissen und v. a. die persönlichen Kontakte zu gleichartig betroffenen, aber in der Bewältigung ihrer Probleme erfahreneren Familien können weder durch professionelle Fachleute noch durch allgemeine Informationen aus Büchern oder dem Internet ersetzt werden.

### **Selbsthilfeangebote für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Angehörigen**

Allein für Menschen mit geistiger Behinderung hat sich in Deutschland im Laufe der letzten Jahrzehnte ein kaum noch überschaubares Netz an überregionalen und regionalen Selbsthilfegruppen etabliert. Eine lückenlose Bestandsaufnahme scheidet schon daran, dass bei einer nicht unerheblichen Zahl genetisch bedingter Erkrankungen eine mehr oder minder stark ausgeprägte geistige Behinderung lediglich als variables Begleitsymptom auftritt und damit für die Betroffenen selbst und deren Angehörige lediglich einen Teilaspekt darstellt. Traditionell definieren sich die krankheitsbezogenen Selbsthilfeinitiativen in ihrem Auftreten nach Außen jedoch über den Namen eines bestimmten Syndroms oder ein besonders hervorsteckendes Hauptsymptom. Für die gezielte

## **Zusammenfassung · Abstract**

medgen 2009 · 21:246–250 DOI 10.1007/s11825-009-0167-6  
© Springer Medizin Verlag 2009

H.J. Schindelhauer-Deutscher · W. Henn

### **Familien mit geistig behinderten Kindern. Bedeutung von Selbsthilfegruppen für die psychosoziale Betreuung**

#### **Zusammenfassung**

Die Geburt eines geistig behinderten Kindes erfordert von den betroffenen Eltern in aller Regel schwierige und belastende kognitive und emotionale Anpassungs- und Bewältigungsleistungen sowie eine Fülle an organisatorischen und zeitlichen Umstrukturierungen innerhalb des Lebensalltags. Dabei sind professionelle Experten wie Ärzte und psychosoziale Fachkräfte wichtige Informationsvermittler, denen jedoch der „Mangel“ des unmittelbaren Betroffenseins durch ein eigenes gleichermaßen behindertes Kind und damit fehlende alltägliche Erfahrungen im Umgang mit einem solchen anhaftet. Diese Lücke zu füllen, ist die wichtigste Aufgabe von Selbsthilfegruppen, deren Bedeutung und

Zahl seit Anfang der 1970er Jahre permanent gewachsen ist. Bei der Suche nach geeigneten Selbsthilfeinitiativen leisten Internetdatenbanken wichtige Wegweiserdienste. Am Beispiel einer Studie zum Down-Syndrom werden die Erfahrungen von Eltern eines Kindes mit geistiger Behinderung mit Selbsthilfegruppen dargestellt. Als Fazit werden Möglichkeiten zur besseren Verzahnung von Selbsthilfegruppen und professionellen ärztlichen Angeboten aufgezeigt.

#### **Schlüsselwörter**

Selbsthilfeinitiative · Psychosoziale Betreuung · NAKOS-Datenbank · Kindernetzwerk · Lebenshilfe

### **Families with children with a mental handicap. Meaning of self-support groups in the context of psychosocial support**

#### **Abstract**

When a child is born with a mental handicap, his or her parents are usually confronted with a complicated and demanding process of adaptation and emotional coping, as well as with profound restructuring of their family life. Professional experts, including physicians and psychosocial specialists, can support the parents in terms of supplying them with information, but they inherently lack the experience of parents who have equally affected children and who have learned to master everyday problems and challenges. Filling that gap is the main purpose of self-support groups, whose number and importance have

continuously grown since the 1970s. Internet databases are valuable signposts to self-support groups concerning particular, and even rare, types of handicaps. A study on Down syndrome exemplifies the self-support group experiences of parents of mentally retarded children. We conclude with suggestions for better conjunction of professional and self-support activities.

#### **Keywords**

Self-support groups · Psychosocial support · NAKOS database · Child network · Life assistance

### Infobox 1

#### Web-Adressen

- Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.: [www.lebenshilfe.de](http://www.lebenshilfe.de)
- Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.: [www.down-syndrom-netzwerk.de/](http://www.down-syndrom-netzwerk.de/)
- Kindernetzwerk e.V.: [www.kindernetzwerk.de/](http://www.kindernetzwerk.de/)
- Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA) der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein: [www.kvno.de/mitglieder/selbhilf/aufgaben.html](http://www.kvno.de/mitglieder/selbhilf/aufgaben.html)
- LEONA e.V.: [www.leona-ev.de/](http://www.leona-ev.de/)
- Nationale Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS: [www.nakos.de](http://www.nakos.de)
- Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V.: [www.vpah.de/](http://www.vpah.de/)

Suche nach speziellen Selbsthilfegruppen zu einzelnen Syndromen bieten sich in besonderem Maße Internetdatenbanken an (s. hierzu die Webadressen in *Infobox 1*), wie sie beispielsweise von der „Nationalen Kontakt- und Informationsstelle zur Anregung und Unterstützung von Selbsthilfegruppen NAKOS“ und „Kindernetzwerk e.V.“ auf fortlaufend aktualisiertem Stand angeboten werden. Die NAKOS-Datenbank enthält u. a. die Adressen von mehr als 400 bundesweit tätigen Selbsthilfeorganisationen und vermittelt auch bei sehr seltenen Erkrankungen, für die noch keine Selbsthilfegruppen existieren, Kontakte zu betroffenen Einzelpersonen. Kindernetzwerk e.V. führt in seiner Datenbank 225.000 Adressen zu mehr als 2000 Erkrankungen und Behinderungen.

Unter dem allgemeinen Suchbegriff „geistige Behinderung“ landen Ratsuchende in aller Regel auf den Internetseiten der „Bundesvereinigung Lebenshilfe e.V.“, die sich als „Selbsthilfevereinigung, Eltern-, Fach- und Trägerverband für Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Familien“ versteht und in 16 Landesverbände sowie 527 Orts- und Kreisvereinigungen zusammengeschlossen ist. Insgesamt sind mehr als 130.000 Menschen in den Mitgliedsvereinigungen der Bundesvereinigung Lebenshilfe organisiert. Nach ihrem Selbstverständnis „begleitet [sie] Menschen mit geistiger Behinderung in ihrem Bestreben, gleichbe-

rechtigt am Leben in der Gesellschaft teilzunehmen und tritt für die barrierefreie Gestaltung aller Lebensbereiche ein. Sie ist eine solidarisch handelnde Selbsthilfeorganisation mit kompetenten Beratungs- und Betreuungsangeboten, mit differenzierten Einrichtungen und erfolgreichen Projekten.“

Eine wichtige Informationsquelle ist auch das „Down-Syndrom Netzwerk Deutschland e.V.“ mit seinen Links zu 19 kooperierenden regionalen Mitgliedsvereinen, da das Down-Syndrom in der Regel mit einer mehr oder minder stark ausgeprägten geistigen Behinderung verbunden ist. Zu den weiteren Informationsquellen zählt auch „LEONA e.V.“, eine Dachorganisation für seltenere chromosomal bedingte Behinderungen.

### Funktionen und Ziele von Selbsthilfegruppen

Janig [2] beschrieb die Zielsetzungen und Arbeitsweisen von Selbsthilfegruppen im gesundheitlichen und sozialen Bereich sehr anschaulich und treffend anhand der 5 Begriffe Auffangen, Ermutigen, Informieren, Orientieren und Unterhalten.

**Auffangen.** Das erste und wesentlichste Ziel von Selbsthilfegruppen ist es, die anfängliche Isolation der Eltern, das Gefühl, allein mit dem Problem dazustehen, aufzubrechen. Vor allem neue Gruppenmitglieder gilt es, dort „abzuholen“, wo sie sich gemäß ihrer (Bewusstseins-)Entwicklung befinden. Verzweiflung, Einsamkeit, das Gefühl, alleine gelassen zu sein, insgesamt eine Situation der Desorientierung mit zumindest großer Deprimiertheit, bilden das Grundmuster, mit welchem potenzielle Gruppenmitglieder in der Hoffnung auf Hilfe durch Gleichgesinnte eine Selbsthilfegruppe aufsuchen. Der Bestand der Selbsthilfegruppe befähigt die Teilnehmer, aus ihrer Verzweiflung und Desorientierung herauszufinden.

**Ermutigen.** Ein Ziel der Gruppe ist es auch, mitzuhelfen, die Erkrankung oder Behinderung erträglich zu machen, zum Leben mit der Einschränkung zu ermutigen sowie Lebensqualität und Lebensfreude zurückzugewinnen.

**Informieren.** Das 3. wichtige Ziel ist es, Informationen an die Gruppenmitglieder zu geben und ihnen professionelle Hilfe zu vermitteln. Dies kann durch Gruppentreffen, Fachvorträge, Literaturhinweise oder auch die Vermittlung an spezialisierte, professionelle Einrichtungen und Dienste erfolgen.

**Orientieren.** Einen Kernbereich der Tätigkeiten von Selbsthilfegruppen stellt ihre Orientierungsfunktion durch den gegenseitigen Erfahrungsaustausch dar. Es treffen einander „Betroffene, die das gleiche Problem haben“. Sie teilen „Erfahrung, Kraft und Hoffnung“. Grenzen und Möglichkeiten können „auf gleicher Augenhöhe“ mit anderen, vom gleichen Problem Betroffenen ausgetauscht werden. Sich von Menschen verstanden zu fühlen, die an der gleichen Krankheit leiden, bewirkt in vielen Fällen auch einen Solidarisierungseffekt, der dem Einzelnen hilft, seine Situation, sein Leiden und seine oft widersprüchlichen Gefühle und Empfindungen leichter zu ertragen. Zudem erlaubt die Gesprächssituation auch ein durchaus wichtiges Lernen am Modell, indem anderen Teilnehmern die Rolle des Vorbilds zufällt.

**Unterhalten.** Über das Gesagte hinaus können Selbsthilfegruppen auch die Möglichkeit bieten, freundschaftliche Kontakte zu knüpfen und gemeinsame Unternehmungen zu vereinbaren, die über den rein „fachlichen“ Austausch hinaus gehen. Die dadurch erlebte gemeinsame Lebensfreude kann eine sehr entlastende und Kraft spendende Funktion haben.

### Konkrete Selbsthilfeeindrücke von Eltern von Kindern mit Down-Syndrom – Ergebnisse einer Studie

In der Studie „Down-Syndrom – Die ersten Wochen: Erleben und Bewältigung der Diagnose durch die Eltern behinderter Kinder“, [1, 3] wurden von 94 Elternpaaren mit 127 standardisierten Multiple-Choice- sowie offenen Fragen deren Erfahrungen, Wünsche und Bedürfnisse im Zusammenhang mit der Mitteilung der Diagnose Down-Syndrom erhoben. Ein Teilbereich der Erhebung bezog

sich auch auf die Beurteilung von Elterngruppen zum Down-Syndrom. Fast alle befragten Eltern (93%) kontaktierten eine solche Gruppe, in den meisten Fällen zwischen dem 1. und 3. Lebensmonat des Kindes. Dementsprechend schätzten die meisten Eltern die Kontaktaufnahme zu einer Selbsthilfegruppe innerhalb der ersten 3 Monate nach der Geburt des Kindes bzw. im Falle einer pränatalen Befundmitteilung bereits vor der Geburt als besonders hilfreich und günstig ein.

In aller Regel wurden die Elterngruppen als offen, interessiert, informativ, tröstend und ermutigend beschrieben. Atmosphärisch schätzten die meisten Eltern die Offenheit, das Einfühlungsvermögen, das Interesse, den Trost und die Ermutigung innerhalb der Gruppe. 57% der Mütter und sogar 86% der Väter, die Kontakt zu einer Elterngruppe aufgenommen hatten, empfanden diese in ihrer Gesamtbeurteilung als hilfreich. Der wichtigste Gewinn, den Mütter und Väter übereinstimmend aus den Elterngruppen zogen, waren praktische Informationen, der Erfah-

rungsaustausch und das Gefühl der Verbundenheit mit anderen Betroffenen, also exakt die Aspekte, die in den Gesprächen mit den Ärzten am schmerzlichsten vermisst worden waren. Von besonderer Bedeutung waren Selbsthilfeverbände und Elterngruppen für die befragten Eltern auch im Rahmen der psychischen Bewältigung der Diagnose ihres Kindes. Durch den Austausch mit anderen Betroffenen erfuhren sie, dass ihr Verhalten und ihre zuweilen extremen und widersprüchlichen Gefühlsschwankungen nicht ungewöhnlich waren und von den meisten anderen Eltern sehr ähnlich erlebt wurden. Allein diese Rückversicherung wurde bereits als wichtige seelische Entlastung empfunden.

Leider wurde nur etwa die Hälfte der Befragten von ihren behandelnden Ärzten auf eine konkrete Selbsthilfegruppe hingewiesen, was von den betroffenen Eltern deutlich bemängelt wurde. Dagegen fielen die übrigen Kritikpunkte an den Elterngruppen recht heterogen aus. Das deutlichste Missfallen artikulierten die Mütter

der Kinder mit Down-Syndrom gegenüber dem gelegentlichen Mangel an Struktur in den Gruppen. Bei den Vätern standen dagegen die Vorbehalte gegenüber „Besserwissern“ im Vordergrund. Einzelne Väter beanstandeten zudem das zu geringe Engagement der Elterngruppen. Wiederum in Einzelfällen wurden die zahlenmäßige Dominanz der Frauen und die Tatsache kritisiert, dass die Gruppe als „nicht passend zur konkreten Situation der eigenen Familie“ empfunden wurde.

Insgesamt stellen also Selbsthilfegruppen für die Mehrzahl der Eltern eine wesentliche Hilfestellung dafür dar, Bewältigungsstrategien sowie positive Zukunftsperspektiven für das Leben mit dem behinderten Kind zu entwickeln. Umso bedeutsamer ist deshalb die frühzeitige Vermittlung der Eltern an Selbsthilfeinitiativen durch die behandelnden Ärzte, wobei Selbsthilfegruppen die ärztliche Arbeit zwar nicht ersetzen können, sie vermögen sie jedoch sehr wohl zu ergänzen und zu erleichtern.

Andererseits darf der große Zuspruch, den die Elterngruppen in der Studie fanden, nicht darüber hinwegtäuschen, dass es auch viele Betroffene

# Hier steht eine Anzeige.

 Springer

chosozialen Diensten und Einrichtungen unerlässlich. Kooperation setzt jedoch die Kenntnis und das Wissen um die zur jeweiligen Problematik aktiven Selbsthilfeorganisationen und Initiativen voraus. Grundsätzlich sollte der Selbsthilfeansatz deshalb fester Bestandteil jeder ärztlichen, psychologisch-psychotherapeutischen und sozialpädagogischen Ausbildung sein. Als sehr nachahmenswerter beispielhafter Ansatz erscheint auch die „Kooperationsberatung für Selbsthilfegruppen und Ärzte (KOSA)“, die von der Kassenärztlichen Vereinigung Nordrhein angeboten wird. Die KOSA versteht sich vor Ort als Vermittler von gegenseitigen Kontakten und praktischer Zusammenarbeit zwischen Ärzten, Psychotherapeuten und Selbsthilfegruppen. Unter anderem bietet sie Ärzten und Psychotherapeuten einen umfassenden Überblick über das Spektrum und die Aktivitäten der regionalen Selbsthilfegruppen, berät über Kooperationen, vermittelt Selbsthilfegruppen ärztliche und psychotherapeutische Ansprechpartner und Referenten, bringt Selbsthilfethemen in ärztliche und psychotherapeutische Fortbildungen ein und wirkt in regionalen Gremien des Gesundheitswesens mit. Von diesem breiten Angebot profitieren Ärzte und Psychotherapeuten durch die Verbesserung der Arzt-Patient-Beziehung, Entlastung des Arztes in der psychosozialen Versorgung und die Erhöhung der Compliance ebenso wie die Selbsthilfegruppen durch breitere medizinische Informationen, erhöhte Anerkennung und Akzeptanz und nicht zuletzt neue Mitglieder.

Im humangenetischen Bereich verfolgt der „Verein Psychosoziale Aspekte der Humangenetik VPAH e.V.“ ganz ähnliche Ziele, indem er u. a. der Förderung der Zusammenarbeit von genetischen Beratungsstellen mit anderen Einrichtungen, die der psychosozialen Versorgung dienen (dazu zählen auch die Selbsthilfegruppen), verpflichtet ist. Auch die Jahrestagungen der Deutschen Gesellschaft für Humangenetik GfH e.V. bieten sich durch die dort traditionell vertretenen Informationsstände der verschiedensten Selbsthilfeinitiativen zur Kontaktpflege und Begründung neuer Kooperationen an.

### Korrespondenzadresse

#### H.J. Schindelhauer-Deutscher

Genetische Beratungsstelle,  
Institut für Humangenetik, Universitätsklinikum, Universität des Saarlandes  
Gebäude 68, 66421 Homburg/Saar  
hghjsd@uniklinikum-saarland.de

**Interessenkonflikt.** Der korrespondierende Autor gibt an, dass kein Interessenkonflikt besteht.

### Literatur

1. Henn W, Lümekmann R, Schindelhauer-Deutscher HJ (2001) Der Arzt als Krisenmanager: Kompetenzen und Defizite aus der Sicht von Eltern behinderter Kinder. In: Engelhardt D von, Loewenich V von, Simon A (Hrsg) Die Heilberufe auf der Suche nach ihrer Identität. Lit-Verlag, Münster, S 62–73
2. Janig H (1999) Die Wirkungen von Selbsthilfegruppen auf Lebensqualität und Gesundheit. In: DAG SHG e.V. (Hrsg) Selbsthilfegruppenjahrbuch. Deutsche Arbeitsgemeinschaft Selbsthilfegruppen e.V. (DAG SHG e.V.), Gießen, S 103–108
3. Lümekmann R (1999) Down-Syndrom – die ersten Wochen: Erleben und Bewältigung der Diagnose durch die Eltern behinderter Kinder. Med. Dissertation, Universität des Saarlandes, Homburg/Saar
4. Moeller ML (1981) Anders helfen. Selbsthilfegruppen und Fachleute arbeiten zusammen. Klett-Co, Stuttgart
5. Vilmar F, Runge B (1986) Auf dem Weg zur Selbsthilfegesellschaft? Klartext, Essen