

Helena – Entwicklung ist Beziehung



das macht nichts – ganz im Gegenteil – so konnten wir ganz entspannt mit ihr den Sommer draußen genießen. Seit zwei Monaten fängt sie auch an

ein paar Worte zu sprechen: Mama, Papa, Oma, Opa, Wauwau, Uhr, Nein und Stopp. Die beiden letzten Worte hört sie jetzt auch oft von uns. :o)

Das Galileotraining hat sich bei Anna also sowohl körperlich als auch geistig enorm bemerkbar gemacht. Wir sind so glücklich, dass wir diese Therapie für uns entdeckt haben und sind der Selbsthilfegruppe sehr dankbar. Denn ohne die Jahrestagung hätten wir nicht von dieser Therapie erfahren.

Im kommenden Oktober haben wir das Abschlussgespräch in Köln. Wenn es positiv verläuft, starten wir in die zweite Runde. Dann können wir das Training für ein weiteres halbes Jahr durchführen. Ich hoffe sehr, dass es klappt. Die Voraussetzungen sehen aber gut aus. Auch die Anfallssituation hat sich durch das Training nicht verschlechtert.

Vielleicht schafft Anna es ja doch irgendwann zu laufen.....

Christina Lippert mit Markus, Anna und Paul

KONTAKTDATEN:

Familie
Markus und Christina Lippert
Torweg 4
36287 Breitenbach a. H.
Tel.: 06675/918433
E-Mail: chrisli176@web.de

Helena ist jetzt 16 Jahre alt und wir blicken auf einen langen Weg zurück, der mit riesigen Herausforderungen, Überraschungen, aber auch vielen Freuden gesäumt war. Ein intensiver Weg und für mich persönlich auch ein Schulungsweg. Wir gehen ihn immer noch und immer schön zusammen. Vieles ist jetzt einfacher geworden und Helena hat sich sehr positiv entwickelt. Dafür bin ich dankbar. Allerdings erforderte dies vollen Einsatz (von Helena und von den Menschen, die sie begleiten) und konsequente Erziehungs- (und Selbsterziehungs-)arbeit. Aber es hat sich gelohnt und davon möchte ich nun gerne berichten.

Helena galt lange Zeit von ihrem Verhalten her als untragbar. Immer wieder war die Rede von Einweisung in die kinderpsychiatrische Klinik. Für mich kam das nie und nimmer infrage. Ich konnte die Vorstellung, mein Kind evtl. festgezurret und voll gestopft mit Medikamenten in einem Isolierzimmer erleben zu müssen, einfach nicht ertragen. Während Heime in der Schweiz Menschen mit einem schwierigen Verhalten abweisen dürfen, sind psychiatrische Kliniken gezwungen diese aufzunehmen. Das heißt aber nicht, dass sie auch immer über das entsprechende Wissen im Umgang mit geistig behinderten Menschen mit einer Verhaltensstörung verfügen. Wie das in Deutschland gehandhabt wird, kann ich allerdings nicht beurteilen.

Ich war auf jeden Fall überzeugt, es müsse möglich sein, einen Zugang zu Helena durch diese Störungen hindurch zu finden. Außerdem war und ist es mir persönlich sehr wichtig, einen Weg zu wählen, auf dem wir mit möglichst wenigen Medikamenten auskommen und dafür möglichst viel aus eigenen Kräften erarbeiten können. So gestaltete sich auch unser ganz persönlicher Weg, den wir mit entsprechend kompetenter Unterstützung konsequent gegangen sind. Helena hat immer gut mitgemacht und meine ganz persönliche Erfahrung

hat mir gezeigt, dass auch Menschen mit einer geistigen Behinderung über viele Selbstheilungskräfte verfügen, auch wenn dies nicht bedeutet, die Krankheit auf der physischen Ebene zu überwinden. Aber schließlich gibt es ja bereits auf der seelischen Ebene genug zu tun.

Helena bekommt Sabril (immer noch ihre Babydosis) gegen ihre epileptischen Anfälle und steht nun seit zwei Jahren unter Ketogener Diät. Die Kombination beider Therapien erwies sich als sehr erfolgreich, nachdem sie in der Pubertät plötzlich enorm viele und sehr heftige Anfälle bekam (monatlich 20 bis 40 Grand-mal-Anfälle!). Sie hat zwar immer noch Anfälle, aber durch die Diät, die sie sehr diszipliniert einhält, konnten diese um mind. 80 % reduziert werden. Bravo Helena! Natürlich wird Helena dafür entsprechend viel gelobt und bewundert und anstatt Restaurantbesuche gibt es jetzt eben öfters einen Besuch im Erlebnisschwimmbad, ganz zur großen Freude von Helena. So soll es sein!

Wie es schlussendlich tatsächlich gelang einen Weg zu ihr zu finden, darüber soll es nun auch einen Film geben, der fürs Kino konzipiert ist. Als Bonusmaterial zur DVD wird es ein ausführliches Interview mit Frau Dr. Barbara Senckel geben. Sie ist mit der Methode der „Entwicklungsfreundlichen Beziehung“ bekannt geworden. Ausgehend von ihren umfassenden theoretischen Einsichten und praktischen Erfahrungen hat sie zusammen mit Ulrike Luxen ein Konzept entwickelt, das Eltern, Begleitern und Therapeuten hilft, Menschen mit Entwicklungsproblemen, psychischer Störung und/oder geistiger Behinderung besser zu verstehen, um ihnen bei der Entfaltung ihrer Persönlichkeit helfen zu können.

Mir sind ihre Arbeit und ihr Konzept sehr wichtig geworden, weshalb ich sie in meinem Bericht noch oft erwähnen werde. Gerade bei geistig behinderten Menschen mit schweren Verhaltensstörungen greift ihr Konzept

Erfahrungsberichte

Fortsetzung

nach meiner Erfahrung sehr gut. Darüber hinaus ist es mir aber auch im Zusammenhang mit Prävention sehr wichtig geworden.

„Entwicklung ist Beziehung“ ist zu unserem Lebensmotto geworden. Wie die Beziehung „heilsam“ gelebt werden kann, darauf will auch der Film eingehen.

„Der Mensch ist ein soziales Wesen. Das gilt auch für geistig behinderte Menschen mit einer Verhaltensproblematik. Analog zum wirklichen Bemühen einen Zugang zu ihnen zu finden, verändert sich auch ihr Verhalten. Den Zugang finden bedeutet im Wesentlichen Halt geben und auf die Kommunikationsmöglichkeit des Gegenüber eingehen. Kommunikation ist mehr als nur gesprochene Sprache.“

Veronika Kisling

Den Zugang finden

Meiner Erfahrung nach ist der Umgang mit Menschen, die an einer Behinderung leiden, im Alltag stark vom medizinischen Befund geprägt. Dabei kommt der Mensch in seiner Gesamtheit oft zu kurz, der Zugang zu ihm bleibt häufig versperrt. Anders ist es, wenn der psychologischen Dynamik von Verhaltensproblemen genügend Beachtung geschenkt wird. Eine Antwort auf die körperlichen Aspekte der vielfältigen Behinderungen gibt die Schulmedizin. Sie versucht die Behinderung möglichst genau zu beschreiben, erfasst deren Auswirkungen und schlägt – sofern vorhanden – Medikamente sowie Therapien zur Behandlung vor. Nur zu oft greift dieser Ansatz aber zu kurz, wie ich es ab der Geburt meiner Tochter Helena erlebt habe.

Zum Krankheitsbild der Tuberösen Sklerose gehört laut medizinischer Beschreibung meist eine geistige Behinderung und eine Epilepsie. Ebenfalls werden Verhaltensstörungen als sehr häufig genannt. Und genau das ist mir und Helena zum Verhängnis geworden. Bei mir ist der Eindruck entstanden, diesen Verhaltensstörungen einfach ausgeliefert zu sein, da sie ja sowieso Stoffwechsel respektive hirneurophysiologisch bedingt seien. Die kleine Helena hielt mich Tag und Nacht

zept die Negativspirale nicht nur stoppen, sondern sie in eine Positivspirale umzuwandeln vermochte. Der erste Schritt, die Negativspirale in eine positive umzudrehen, war es, sehr bewusst jede Chance zu nutzen, sich vom Reagieren zu lösen und stattdessen zu agieren. Ein Kind, egal ob behindert oder nicht, erlebt Erwachsene, die immer nur reagieren, nicht wirklich als Gegenüber. Die Konsequenz davon ist, dass es sich in seinem Grundbedürfnis, von einem erfahrenen Menschen geleitet zu werden, nicht wahrgenommen und dementspre-



auf Trab, zeigte starke autistische Züge und erlitt immer wieder epileptische Anfälle. Ihr Verhalten wurde immer schwieriger, und ihr Umfeld – ich, ihre Betreuer und Freunde von uns – ließen sich dadurch immer mehr an den Rand drängen. Mit der Zeit waren alle Menschen, die mit ihr zu tun hatten, einfach nur noch am Reagieren. Das verschlimmerte aber Helenas Not offenbar noch mehr. Die Negativspirale drehte sich immer schneller.

In dieser Phase kam ich mit einem erfahrenen Therapeuten in Kontakt, welcher mit seinem Betreuungskon-

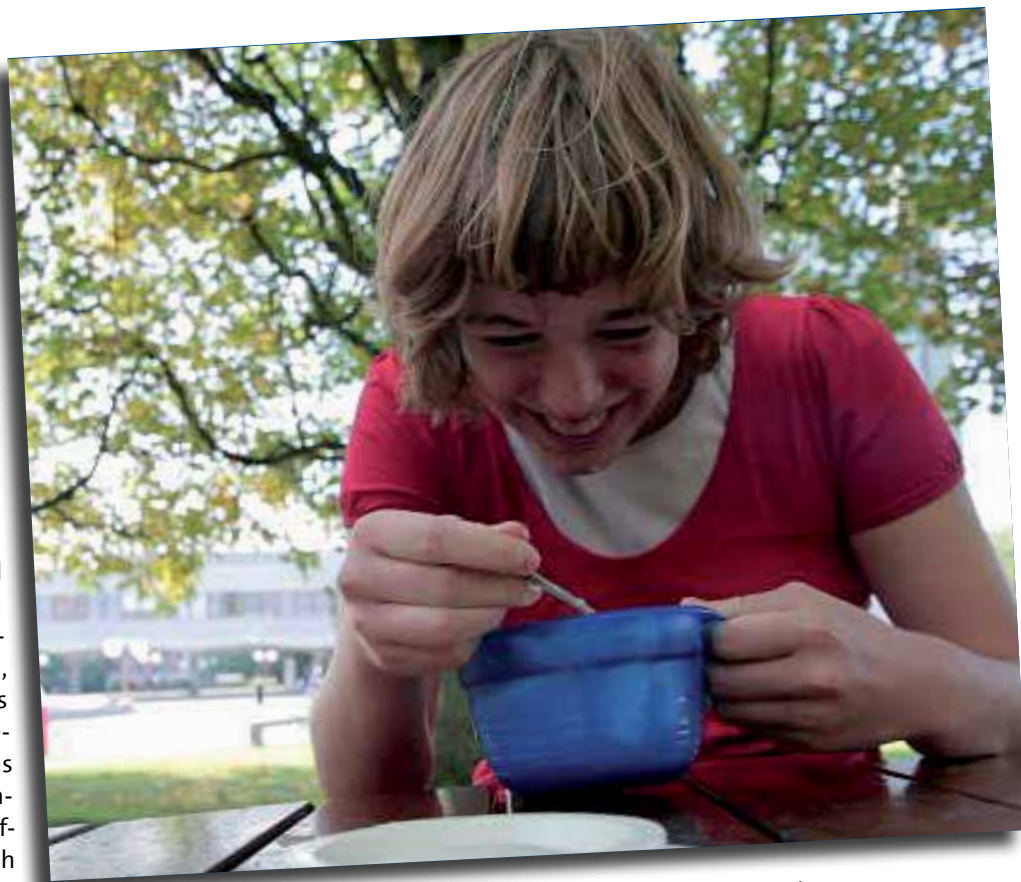
chend auch nicht ernst genommen fühlt. Das führt zu Ängsten, die auch in Aggressionen umschlagen können. Der nächste Schritt war, Helena manchmal auch etwas zu entgegnen und meine eigene Angst vor ihren sehr heftigen Reaktionen überwinden zu lernen und in das „Wir schaffen das!“ und das „Ich glaube an dich!“ zu investieren. Mit der Zeit konnte Helena auch die logische Konsequenz ihrer Handlungen bewusst erleben, erfassen und daraus lernen. Begegnen hat wahrscheinlich auch viel mit Entgegnen zu tun, zumindest dort, wo es

angezeigt ist. Diesen Aspekt gab es damals in meiner Beziehung zu Helena nicht, vor allem auch deshalb, weil ich dem fatalen Irrtum nachlebte, den vermeintlich rein krankheitsbedingten Ausbrüchen ausgeliefert zu sein. Rückblickend sehe ich die massive Zerstörungswut von Helena im Kern als Ausdruck ihrer Botschaft: **“Hallo, begegnet mir als Menschen – egal wie anders ich bin!”**

Damit war ein entscheidender Schritt gemacht, der zur Erkenntnis führte, dass die Beziehung zwischen Helena und mir sehr wohl aktiv gestaltet werden kann. Ich konnte Helena mit meinem Handeln erreichen und wusste zugleich, dass dies unter anderem sogar das ist, wonach sich Helena immer gesehen hatte. Zunehmend wurde es dann auch möglich, Helena ins Handeln mit einzubeziehen. Ich bin aufgewacht und habe gemerkt, dass ich Helenas Verhalten nicht einfach nur ausgeliefert bin und mein Kind nicht einfach nur ein gestörtes „Stoffwechselprodukt“ ist. Erhellend und wegweisend waren in diesem Zusammenhang die Erkenntnisse der Psychologin und Dozentin Dr. Barbara Senckel von der Fachschule für Heilerziehungspflege und Heilpädagogik der Ludwig-Schlaich-Akademie in Waiblingen:

„Ein geistig behinderter Mensch ist in seiner Fähigkeit beeinträchtigt, Reize, die er aus seiner Umwelt oder seinem Körperinneren aufnimmt, in sinnvolle Informationen umzuwandeln und angemessen zu reagieren. Das heißt nicht, dass er das nicht lernt, aber das geistig behinderte Kind braucht viel länger, um elementare Zusammenhänge zu erfassen und Handlungsfolgen zu begreifen.“

So hat das behinderte Kind Mühe zu begreifen, dass ein Gegenstand, der aus seinem Gesichtsfeld verschwindet, weiterhin existiert. Deshalb sucht es ihn auch nicht, wenn es ihn vermisst. Erst mit der Zeit erkennt es den Zusammenhang. Ähnlich ver-



hält es sich mit einem bunten Gegenstand, der rasselt, wenn

man ihn schüttelt. Es braucht Zeit bis das behinderte Kind den Zusammenhang erfasst und den bunten Gegenstand zum Rasseln bringt. Dadurch aber erfährt sich das geistig behinderte Kind immer wieder als unfähig, Einfluss auf die Geschehnisse zu nehmen und die Welt nach seinen Wünschen mitgestalten zu können. Das wiederum hat entscheidenden Einfluss auf die bewussten Steuerungsfähigkeiten des Menschen. Das geistig behinderte Kind ist in seinen Möglichkeiten der Urteilsbildung, der Realitätsprüfung und der gedanklichen Vorausschau von Handlungen beeinträchtigt. Das führt zu einer Ich-Schwäche und, wenn sich die Misserfolge häufen, zu wiederkehrenden Frustrationen.“

Den Menschen abholen

Eine zweite Schwierigkeit bei Helena ist, dass sie äußerlich wie ein Mädchen von 16 Jahren wirkt, in ihrer geistigen Entwicklung aber auf der Stufe eines höchstens dreijährigen Kindes

steht. Lässt man sich vom äußeren Eindruck leiten, führt das unweigerlich zum Konflikt und zu Frustration. Umgekehrt würde jedoch niemandem in den Sinn kommen, ein dreijähriges Kind in die Maturaklasse zu schicken, mit der Erwartung, dass es die Matura (Schweizer Abitur) besteht. Daher ist es wichtig den Menschen dort abzuholen, wo er sich befindet. Hier gilt es sich auf die Fähigkeiten und Möglichkeiten, aber auch die Bedürfnisse des Menschen mit einer Behinderung einzustellen. Ebenso wichtig ist die emotionale Zuwendung und Bestätigung, vor allem gerade auch in den ersten prägenden Lebensjahren.

Dr. Barbara Senckel erlebt darüber hinaus immer wieder, dass Kinder aufgrund von unvermeidlichen ärztlichen und klinischen Behandlungen von ihren Bezugspersonen und der vertrauten Umgebung getrennt werden, was zu schweren psychischen Traumatisierungen führen kann. Daher betont sie bei ihrer Arbeit auch immer wieder die Bedeutung der emotionalen Zuwendung:

„Ganz wichtig ist zunächst einmal das aktive Zuhören. Sie müssen ihrem Gegenüber mit großer Einfühlungsbereitschaft und emotionaler Offenheit begegnen und ihn wertschätzende Nähe spüren lassen. Dann kann es gelingen eine Form der Kommunikation aufzubauen, die entwicklungsfördernd ist.

Dieses Vorgehen gilt für alle Personen im Umfeld eines Menschen mit einer geistigen Behinderung. Im alltäglichen Leben kann der professionelle Begleiter Bezugsperson sein oder auch nur Berater. Das Ziel ist, aus einer engen emotionalen Bindung heraus das „Ich“ des behinderten Menschen reifen zu lassen und auf diesem Wege Selbstbestimmung und Selbstständigkeit zu fördern. Das verlangt von den Begleitenden ein ganz hohes Maß an emotionaler Präsenz und Achtsamkeit.“

Ich möchte noch ergänzen, dass dies im Grunde genommen auch bei einem gesunden, nicht behinderten Kind nicht anders ist, allerdings mit dem großen Unterschied, dass bei einem Kind mit einer geistigen Behinderung offenbar alles viel klarer, deutlicher und mit viel mehr liebevoller Bestimmtheit vermittelt werden muss. Und das macht es natürlich auch sehr viel anstrengender.

Spätestens an diesem Punkt kommt die Bedeutung der Kommunikation ins Spiel. Diese setzt bereits beim Neugeborenen ein, wie Dr. Barbara Senckel feststellt, bringe doch jedes Kind ein angeborenes Verhaltensrepertoire mit auf die Welt, mit dem sie ihre Eltern an sich binden könnten:

„Das zeigt sich sehr schnell im Entspannungslächeln der Neugeborenen, das noch kein soziales Lächeln ist. Dazu gehört auch die Modulationsfähigkeit der Stimme und dass sie schon gleich nach der Geburt aufmerksam schauen und den Blickkontakt halten können. Die Feinabstimmung über das Schauen funktioniert eigentlich sehr schnell nach der Geburt. Bei Menschen mit geistiger Behinderung ist dieser Mechanismus oft gestört. Das heißt

die Kinder entspannen entweder nicht richtig oder viel schwerer und zeigen sehr viel undeutliches Wohlbefinden. Auch kann ein behindertes Kind seine Bedürfnisse meist nicht so schnell mitteilen und fühlt sich dadurch missverstanden. Die Eltern ihrerseits verstehen das Kind nicht und fühlen sich dadurch inkompetent. Das bildet Frustrationen auf beiden Seiten aus.“

Diese Problematik begleitet jeden Menschen mit einer geistigen Behinderung durch sein Leben und ist oft die Ursache von Frustrationen und schmerzlichem Fehlverhalten. Um diese zu vermeiden hilft das „Spiegeln“, in dessen Zentrum die Feinabstimmung zwischen den Eltern respektive den Betreuenden und Begleitenden mit dem Menschen mit einer geistigen Behinderung steht.

Für mich verband sich damit ein erlösendes „Aha-Erlebnis“ mit dem Eingehen auf Helenas Kommunikation ein beidseitiges Fehlverhalten verhindern oder noch rechtzeitig auflösen zu können. Helena hat keinen sehr großen Wortschatz, aber ein starkes Mitteilungsbedürfnis.

Konkret geht es daher darum ihr aktiv interessiert zuzuhören, auch wenn es sich zunächst vielleicht um den immer gleichen Satz handeln sollte. Ich kann spielerisch und mit Variationen darauf eingehen und ihr so bestätigen, dass ich sie verstanden habe. Oder ich nehme eine Geste von ihr auf und gehe darauf ein. Oder ich bin aufmerksam und schaue genau, was sie gerne macht und biete ihr das möglichst oft an. Das alles ist Kommunikation. Ebenso gebe ich ihr meine Bedürfnisse bekannt, schaffe einfache Regeln und Normen, denen sie folgen kann. Diese geben ihr zugleich den nötigen Halt im Alltag. Die erfolgreiche Umsetzung setzt aber auch ein ständiges und sehr konsequentes Üben voraus, damit sie zur Selbstverständlichkeit wird.

Abschließend möchte ich zudem noch betonen, dass Verhaltensstörungen, insbesondere natürlich Aggressionen

und Unruhe aber auch Apathie meiner Erfahrung nach viele mögliche Ursachen haben können, zum Beispiel als Resultat von Nebenwirkungen von Medikamenten, Schmerzen, „Sich nicht verstanden fühlen“, Überforderung oder Unterforderung, „zu wenig Halt“, „zu wenig Freiraum“ und so weiter. Um ihnen erfolgreich gegensteuern zu können, müssen die Gründe daher sorgfältig abgeklärt werden.

Ich wollte sehr bewusst einen anderen Weg gehen, als Helena rein medikamentös zu behandeln. Ich habe immer fest daran geglaubt, dass für uns der Schwerpunkt auf dem Seelischen liegt und dass Helena auf dieser Ebene mitarbeiten kann. Natürlich hatten wir großes Glück auf diesem Weg kompetente Fachbegleitung zu bekommen. Ohne diese hätten wir es nicht geschafft. Dass wir diesen Weg auch ganz konsequent gegangen sind, können wir jedoch uns stolz auf die Fahne schreiben. Denn hart war er, dieser Weg, aber auch voller Freuden, da sich gezeigt hat, dass es der richtige war.

Mehr Information über die entwicklungsfreundliche Beziehung finden Sie unter: www.efbe-online.de. Hier gibt es auch Vorträge zum downloaden (u. a. „Entwicklungsfreundliche Beziehung“ – ein Angebot für Menschen mit schwerer Verhaltensauffälligkeit).

Mehr Informationen zum geplanten Film sowie das Wichtigste zur entwicklungsfreundlichen Beziehung in Kürze finden Sie unter: www.helena-der-film.ch

KONTAKTDATEN:

Veronika Kisling
Sennrütistrasse 23
CH-9113 Degersheim
Tel.: +41 (0) 71/3700272
E-Mail: info@veronikakisling.ch