

DMH-Empfehlung zum elterlichen Umgang mit muskelkranken Kindern

Stand Dezember 2020



Ein Kind zu einem selbstbestimmten und verantwortungsbewussten Mitglied unserer Gesellschaft zu erziehen, ist eine enorme Herausforderung. Immer mehr junge Eltern glauben, es wäre ihre Aufgabe, ihre Kinder vor jeglichem Leid zu bewahren und ihnen eine „glückliche, unproblematische und harmonische Kindheit zu bereiten“ (Jesper Juul). Es fällt ihnen schwer, zwischen einem **Wunsch** und einem **Bedürfnis** zu unterscheiden. Folglich neigen sie dazu, jeden Wunsch wie ein Bedürfnis zu behandeln (Martina Leibovici-Mühlberger). Es ist allerdings weder sinnvoll noch ihre Aufgabe, den Kindern jedwede Unannehmlichkeit zu ersparen. Vielmehr sind sie dazu aufgerufen, ihre Kinder „empathisch, aber unsentimental“ (Jesper Juul) zu begleiten. Die Eltern dürfen das Kind **trösten**, wenn es eine unangenehme oder verletzende Erfahrung gemacht hat, mehr aber auch nicht. Auf keinen Fall sollten sie versuchen, ihnen sämtliche Stolpersteine aus dem Weg zu räumen oder das Ganze sogar zu ihrem eigenen Problem zu machen. Wenn **elterliche Sorge selbstbezogen** wird, ist das für beide Seiten ungesund.

Ungleich schwerer ist es, wenn das zu erziehende Kind eine **Körperbehinderung** hat. Ein kleines Kind braucht notwendigerweise noch sehr viel Hilfe. Doch je älter es wird, umso besser kommt es mit vielen Dingen allein zurecht und kann und sollte zunehmend Verantwortung für sich und sein Handeln übernehmen. Bei einem muskelkranken Kind verhält es sich so, dass der Hilfebedarf mit zunehmendem Alter nicht weniger wird. Er bleibt durchgehend und für lange Zeit konstant auf dem Niveau eines fünf- oder sechsjährigen Kindes, bis es dann mit dem weiteren Fortschreiten der Erkrankung stetig mehr wird.

Und genau das macht es den Eltern körperbehinderter Kinder so schwer. Es gibt **keinen Cut**, der ihnen bewusst macht, dass ihr kleines Kind von einst längst nicht mehr so klein und durchaus imstande ist, eigene Entscheidungen zu treffen und Verantwortung für sich zu übernehmen. In den Augen der Eltern bleibt es **oft klein und unmündig**. Doch gerade wenn es darum geht, die muskelkranken Kinder zu mündigen Bürgern zu erziehen, die **Teil einer inklusiven Gesellschaft** sein sollen, ist es immens wichtig, sie frühzeitig in ihrer **Autarkie-Entwicklung zu fördern**. Menschen mit einer Körperbehinderung müssen viel mehr Energie aufwenden, um ihre Teilhabe und Selbstbestimmung zu sichern, als gesunde Menschen.

Insbesondere Mütter neigen dazu, mit ihrem muskelkranken Kind eine **Symbiose** einzugehen. Will man ein gesundes Kind vor Schaden bewahren (s.o.), gilt das noch viel mehr bei einem muskelkranken Kind, um das man sich seit frühester Kindheit mehr sorgt als um jedes gesunde Kind. Frei nach dem Motto „das Kind ist krank und gestraft genug, es sollte nicht auch noch Probleme von außen zu bewältigen haben.“ Dabei heraus kommt nach Jesper Juul eine „**beigebrachte Hilflosigkeit**“.

Besonders problematisch stellt es sich für **alleinerziehende Mütter** dar. Der natürliche Gegenpart, der Vater des Kindes, der bei einer zu starken Bindung zwischen Mutter und Kind eingreifen könnte, fehlt. Ohne es zu merken, entwickeln Mutter und Kind eine sogenannte **maligene Symbiose**, gekennzeichnet durch eine starke gegenseitige Abhängigkeit und eine nicht mehr vorhandene Abgrenzung zwischen den beiden Individuen. Dann fallen Sätze wie „Wenn es meinem Sohn schlecht geht, geht es auch mir schlecht“. Wird nichts dagegen unternommen, kommen beide bald nicht mehr aus dieser **Sackgasse** heraus. Die Mutter reibt sich auf, weil das Kind ihre gesamte Energie auf sich bündelt und das Kind wird an seiner Autonomie-Entwicklung gehindert und entwickelt sich nach und nach zum Tyrannen. Dann ist es meistens schon zu spät.

Wie kann man diese Entwicklung unterbinden und dafür sorgen, dass beide Menschen sich adäquat und unabhängig voneinander entwickeln können? Die Antwort ist so simpel, wie die Umsetzung schwierig ist: Man muss das Problem erkennen und rechtzeitig gegensteuern, anfangs oft gegen den Willen des Kindes. Das ist anstrengend und unter Umständen mit vielen Streitereien verbunden. Und doch ist es ratsam und hilfreich, hin und wieder **Bedingungen zu schaffen, die die Autarkie des Kindes stärken**, auch wenn das Kind den Sinn darin noch nicht versteht. Man könnte z.B. andere **Familienmitglieder** bitten, das Kind für einen Nachmittag oder am Wochenende mit einer Übernachtung zu versorgen. **Verhinderungspflege** bietet sich ebenfalls an: ein junger Mann oder eine junge Frau, die sich stundenweise um das Kind kümmert, mit ihm zockt, ins Kino geht oder es auf den Spielplatz begleitet. Für die Körperpflege käme ein **Pflegedienst** in Betracht, der z.B. ein- oder zweimal in der Woche das Duschen übernimmt. Es gibt Vereine, die **Ferienfreizeiten** für körperbehinderte Kinder und Jugendliche anbieten. Auch hier lernen die Kinder, Verantwortung für sich zu übernehmen und sich von der Mutter bzw. den Eltern altersadäquat zu lösen. Im Laufe der Jahre kann man diese Unterstützung dann sukzessive weiter ausbauen bzw. miteinander kombinieren.

Es geht keineswegs darum, das Kind abzuschieben. Es geht vielmehr darum, es in seiner Entwicklung zu fördern und von Zeit zu Zeit einen gesunden und heilsamen **Abstand** zwischen Mutter und Kind herzustellen. Das ist auch deshalb wichtig, weil die (oft alleinerziehende) Mutter auf diese Weise **entlastet** wird und sich auch einmal um sich selbst kümmern kann. Denn kennzeichnend bei neuromuskulären Erkrankungen ist, dass der Hilfe- und Pflegebedarf des Kindes zunimmt, während seine Eltern immer älter und weniger belastbar werden. Soll heißen: die elterliche Pflegetätigkeit wird zunehmend anstrengend. Wartet man zu lange damit, das Kind rechtzeitig an einen gewissen Abstand zu gewöhnen, wird es schwer bzw. unmöglich sein, dies zu erreichen, wenn das Kind zum Jugendlichen wird.

Wir möchten an dieser Stelle mit einem weit verbreiteten Irrglauben aufräumen: Nicht die Eltern, die sich komplett aufopfern, sind „die besten Eltern“, sondern die, die sich rechtzeitig Hilfe organisieren. Denn sie haben etwas Elementares verstanden. Nur wenn sie **ihre Ressourcen schonen**, werden sie auf Dauer die Kraft haben, ihr muskelkrankes Kind mit Liebe und Geduld auf seinem Weg zu begleiten.

Kontakt:

Deutsche Muskelschwund-Hilfe e.V.

Alstertor 20

20095 Hamburg

040/323231-0

info@muskelschwund.de

www.muskelschwund.de