



universität
wien

DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

„Familienorientierung in der Frühförderung aus der Sicht der Mütter“

Verfasserin

Birgit Zuckriegl

angestrebter akademischer Grad

Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, im Juni 2010

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik

Betreuer: Ass.-Prof. Mag. Dr. Johannes Gstach

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
1 Frühförderung im deutschsprachigen Raum	5
1.1 Handlungsleitende Grundprinzipien der Frühförderung.....	8
1.2 Die Zusammenarbeit mit den Eltern in der Frühförderung.....	12
1.2.1 Das Laienmodell und das Ko-Therapeuten-Modell.....	17
1.2.2 Das Kooperationsmodell – die Eltern als Partner	20
2 Lebenssituation und Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung	26
2.1 Diagnose und Bewältigung	28
2.1.1 Diagnosemitteilung	29
2.1.2 Bewältigungsmodelle	31
2.1.2.1 Spiralphasenmodell nach Schuchardt.....	33
2.1.2.2 Trauerprozess und Autonomieentwicklung nach Jonas	36
2.2 Familie und familiäre Strukturen	45
2.2.1 Der Mythos der „Mutterliebe“	49
2.2.2 Familienalltag und Arbeitswelt	52
2.3 Besonderheiten im Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung	56
3 Familienorientierung in der Frühförderung	61
3.1 Theoretische Grundlagen der Familienorientierung	62
3.2 Die Beziehung zwischen Frühförderinnen und Eltern	67
3.3 Interaktion zwischen Mutter und Kind	72
3.4 Unterstützende Angebote für die Mütter.....	77
3.5 Die Zufriedenheit der Eltern als ein Qualitätskriterium?.....	83

4 Forschungsmethodisches Vorgehen	86
4.1 Datenerhebung	92
4.2 Interviewsetting	94
4.3 Auswertungsverfahren	96
4.4 Kategoriensystem	99
5 Darstellung und Interpretation der Forschungsergebnisse.....	102
5.1 Einzelfalldarstellung Familie A	103
5.2 Einzelfalldarstellung Familie B.....	106
5.3 Einzelfalldarstellung Familie C.....	108
5.4 Einzelfalldarstellung Familie D	110
5.5 Einzelfalldarstellung Familie E.....	112
5.6 Einzelfalldarstellung Familie F	115
5.7 Interpretation der Forschungsergebnisse.....	118
5.7.1 Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf die Gestaltung des Alltagslebens	118
5.7.2 Familienorientierte Angebote innerhalb der Frühförderung	120
5.7.3 Auswirkungen von Frühförderung auf das Kind und seine Entwicklung.....	121
5.7.4 Die Beziehung des Kindes sowie der Mutter zur Frühförderin	122
6 Zusammenfassung und Ausblick.....	123
Literaturverzeichnis	127
Abbildungsverzeichnis.....	132
Anhang	133

Einleitung

Die Geburt eines Kindes mit Behinderung stellt für die Eltern ein kritisches Lebensereignis dar, das Auswirkungen auf ihre gesamte Lebensplanung hat (Lotz 2004, 41f). Gerade zu Beginn sind die Eltern mit vielfältigen psychischen, emotionalen und sozialen Anforderungen konfrontiert, die die Entwicklung einer neuen Lebensplanung erforderlich machen (Beuys 1992, 12). Mit diesem Ereignis wird bei den Eltern ein Prozess ausgelöst, in dem sie sich mit der Tatsache der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen (Jonas 1990a, 85ff). Dieser Bewältigungsprozess steht auch im Zusammenhang mit allgemeinen gesellschaftlich-kulturellen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung, die die Eltern im Laufe ihrer Sozialisation ebenfalls verinnerlicht haben (Lotz 2004, 44f). Im Zusammenleben mit ihrem Kind mit Behinderung sehen sie sich mit neuen Herausforderungen konfrontiert, für die sie sich im Familien- oder Freundeskreis meist keine Ratschläge holen können (Finger 1992, 82). Frühe oder häufige Trennungen aufgrund von Krankenhausaufenthalten des Kindes (Lotz 2004, 74) oder auch durch die Behinderung bedingte untypische Signale des Kindes können den Aufbau einer Beziehung zwischen Eltern und Kind erschweren (Papoušek 2006, 20ff). Das gemeinsame Leben mit einem Kind mit Behinderung ist geprägt von verstärkten Kontakten zu therapeutischen und sozialen Einrichtungen, die in verschiedener Weise Einfluss auf die kindliche Entwicklung nehmen (Engelbert 1999, 252f).

Frühförderung ist eine Maßnahme, die sowohl die Förderung des Kindes, als auch die Berücksichtigung seiner Entwicklungsbedingungen beinhaltet (Sohns 2000, 17). In ihren Anfängen war die Förderung des Kindes geprägt von der Zielvorstellung, seine Entwicklung durch einen frühen Förderbeginn so weit wie möglich an eine Normalentwicklung anzupassen (Sohns 2000, 43f). Diese Auffassung orientierte sich an medizinischen oder lerntheoretischen Konzepten (Steinebach 1992, 53f), die in gesellschaftlichen Vorstellungen – und so größtenteils auch bei den Eltern – nach wie vor noch vorherrschen (Bieber 2002, 43f). Verschiedene Entwicklungen innerhalb der Frühförderung haben dazu geführt, dass heute entsprechend einer ganzheitlichen Sichtweise das Kind und seine Familie im Mittelpunkt stehen (Heißenberg 2005, 37). Mit diesen Konzepten änderte sich auch die Art der Zusammenarbeit mit den Eltern, die im Gegensatz zu früher als PartnerInnen im Frühförderprozess angesehen werden. Der Einbezug der Familie als Lebensumfeld des Kindes entspricht einer Perspektive, die eine Wechselwirkung zwischen dem Kind und seinem Umfeld als ausschlaggebend für seine Entwicklung ansieht. Die Berücksichtigung des

familiären Umfeldes eines Kindes im Frühförderprozess findet ihren Ausdruck ebenso im Prinzip der Familienorientierung. (Sohns 2000, 46-49)

Aufgrund gesellschaftlich-kultureller Rahmenbedingungen sind es nach wie vor die Mütter, die die Hauptbezugspersonen ihrer Kinder, und somit hauptverantwortlich für ihre Erziehung und Pflege sind (Schneewind 1999, 68f). Allgemeine gesellschaftliche Vorstellungen von Mutterschaft, die die Mütter verinnerlicht haben, und auch die eigene Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes lösen bei den Müttern einen Trauerprozess aus, der sie in sich verändernder Ausprägung ihr Leben lang begleitet (Jonas 1990b). Die theoretischen Auseinandersetzungen mit den Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf seine Familie, und speziell auf die Mütter waren lange Zeit geprägt von einer Defizitsichtweise, in der nur die Belastungen und Probleme bei der Bewältigung der Behinderung und des Alltags in den Blick genommen wurden (Eckert 2002, 16f). Aus der Beschäftigung mit der aktuellen Literatur im Rahmen von heilpädagogischen Maßnahmen innerhalb von Familien mit einem Kind mit Behinderung wird die Forderung nach verstärkter Beachtung der Lebenswelt der Eltern deutlich. Einige Untersuchungen (Eckert 2002, Engelbert 1999, Schlienger 2001) gewähren bereits Einblicke in die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung, und beachten auch Bereiche, die zwar nicht unmittelbar mit der Förderung des Kindes im Zusammenhang stehen, jedoch aufgrund der gemeinsamen Lebenswelt der Familie sehr wohl Auswirkungen auf das Kind haben. Weitgehend unbeachtet bleiben nach Jonas (1990a, 17ff) allerdings die Auswirkungen der Behinderung des Kindes auf die psychosoziale Situation der Mütter. Verschiedene Faktoren wie eine größere Angewiesenheit des Kindes, psychische und physische Anforderungen, zusätzlich anfallender Aufgaben im alltäglichen Leben sowie ein verstärktes Verantwortungsgefühl der Mütter für ihr Kind können dazu führen, dass sie ihre eigene autonome Entwicklung zugunsten ihres Kindes aufgeben (Jonas 1990b). Dem Großteil der Familien gelingt die Bewältigung der ersten Zeit im Leben mit ihrem Kind mit Behinderung. Dafür benötigen sie allerdings soziale Unterstützung bei faktischen und emotionalen Schwierigkeiten, Informationen über die Behinderung ihres Kindes, Beratung über den Umgang mit ihm, und Begleitung in ihrem Prozess der Auseinandersetzung. (Hohmeier 1997, 348f)

Die Frühförderung hat mit dem Prinzip der Familienorientierung und mit dem Konzept einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern ihre fachliche Perspektive von der reinen Förderung des Kindes auf seine familiäre Lebenssituation erweitert. Die Unterstützung der

Familie bei der Bewältigung der Schwierigkeiten in der ersten Zeit im Leben mit ihrem Kind ist besonders im Hinblick auf die Gestaltung von förderlichen Entwicklungsbedingungen von Bedeutung. Aktuelle Analysen (Weiß 2002, Kühl 2002) zeigen, dass diese langfristig wirksamer sind als eine bloße Förderung des Kindes. Nach Weiß (2002, 79f) orientieren sich Untersuchungen über die Wirksamkeit von Fördermaßnahmen größtenteils – entsprechend der anfänglichen Konzepte in der Frühförderung – an standardisierten Entwicklungsnormen oder quantitativen Fortschritten in bestimmten Entwicklungsbereichen. Aus der Beschäftigung mit der aktuellen Literatur (Eckert 2002, Engelbert 1999, Jonas 1990a) im Rahmen von heilpädagogischen Maßnahmen innerhalb der Familie mit einem Kind mit Behinderung wird die Forderung nach einer verstärkten Beachtung der familiären Lebenssituation deutlich.

Im Rahmen dieser Arbeit soll auf die alltägliche Lebenssituation von Müttern mit ihrem behinderten Kind näher eingegangen werden. Aufgrund der nach wie vor vorherrschenden traditionellen Rollenaufteilung innerhalb der Familie sind es hauptsächlich die Mütter, die die erzieherischen und damit verbundenen organisatorischen Aufgaben erfüllen. Folglich sind sie auch die hauptsächlichsten Kooperations-Partnerinnen der Frühförderinnen¹. Welche Angebote im Rahmen der Frühförderung für die Mütter eine Unterstützung im Hinblick auf ihre Lebenssituation darstellen, soll anhand folgender Fragestellung festgestellt werden:

Wie wird die Familienorientierung innerhalb der Frühförderung
von Müttern eines Kindes mit Behinderung in ihrem Alltagsleben wahrgenommen?

Mit dieser Frage wird an die von Kühl (2002) erwähnte aktuelle Forschungsrichtungen „Second Generation Research“ angeschlossen, die die Familie und eine von ihnen positiv bewertete Lebenssituation in den Mittelpunkt stellen. Mit der Erweiterung der Perspektive auf die familiäre Situation und dem damit verbundenen Wandel zum Konzept der partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern hat die Frühförderung bereits in der Vergangenheit eine „Vorreiterrolle“ (Lanners 2002, 121) übernommen. Derzeit gibt es Tendenzen, bei Untersuchungen (Lanners u.a. 2003, Lanners 2002) über die Wirkungszusammenhänge von Frühförderung die Eltern zu beteiligen. An die erwähnten Forschungsrichtungen knüpft diese Arbeit an.

¹ Da in der Frühförderung hauptsächlich Frauen tätig sind, wird dies in dieser Arbeit bei der Berufsbezeichnung berücksichtigt.

Im ersten Kapitel werden die vielfältigen Aufgabengebiete von Frühförderung und daraus entwickelten Grundprinzipien vorgestellt. Einen besonderen Schwerpunkt dieses Kapitels bildet die Zusammenarbeit mit den Eltern. Die verschiedenen Modelle der Zusammenarbeit werden anhand der Entwicklung der unterschiedlichen Perspektiven auf das Kind und seine Förderung behandelt.

Mit den Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf die psychische und soziale Situation der Mutter beschäftigt sich das zweite Kapitel. Weiters werden zusätzlich anfallende Verantwortungs- und Aufgabenbereiche, die sich durch die Behinderung eines Kindes für die Familie ergeben, erwähnt, um ein möglichst umfassendes Bild vom Alltagsleben von Familien mit einem Kind mit Behinderung wieder zu geben.

Das dritte Kapitel beschäftigt sich mit dem Prinzip der Familienorientierung im Hinblick auf die Lebenssituation der Mütter. Es erfolgt eine kritische Auseinandersetzung mit dem Prinzip der Familienorientierung anhand der vorgefundenen Literatur. Im Zentrum dieses Kapitels steht die Beziehung zwischen Frühförderinnen und Müttern im Hinblick auf eine Gestaltung von förderlichen Entwicklungsbedingungen für das Kind. Abschließend wird Bezug genommen auf aktuellen Tendenzen in der Forschung, das soziale Umfeld des Kindes sowie die Beurteilung der Eltern in Untersuchungen über die Wirkungszusammenhänge von Frühförderung mit einzubeziehen.

Im vierten Kapitel erfolgt nach einer theoretischen Erläuterung der Forschungsfrage die Vorstellung des forschungsmethodischen Vorgehens. Die Darstellung der Ergebnisse und deren Interpretation im Hinblick auf die Theorie erfolgen im fünften Kapitel.

1 Frühförderung im deutschsprachigen Raum

In den 1970er-Jahren entstanden als Reaktion auf die „Empfehlungen zur pädagogischen Förderung behinderter und von Behinderung bedrohter Kinder und Jugendlicher“ des Deutschen Bildungsrates und die daran anschließende gesetzliche Verankerung der „heilpädagogischen Hilfen“ für Kinder im vorschulischen Alter die ersten Frühförderinstitutionen in Deutschland. Aufbauend auf der Grundsatzerklärung der Chancen einer möglichst frühen behinderungsspezifischen Förderung wurden flächendeckende „Zentren für pädagogische Frühförderung“ empfohlen, die die Aufgaben der Früherkennung, Diagnose, Beratung und Förderung gewährleisten sollen. Wesentliche Aspekte der Empfehlungen waren eine interdisziplinäre Zusammenarbeit im Sinne eines Zusammenschlusses medizinischer, pädagogischer und sozialer Aktivitäten, eine mobile „Hausfrüherziehung“, Elternberatung und soziale Integration. (Sohns 2000, 31f)

Die konkrete Umsetzung der empfohlenen Frühförderhilfen entwickelte sich in zwei Richtungen. Sozialpädiatrische Zentren etablierten sich zentral in der Nähe größerer Städte mit einem interdisziplinären Team unter ärztlicher Leitung, deren Schwerpunkte Entwicklungsdiagnostik und Entwicklungstherapie im Rahmen ärztlicher und medizinisch-therapeutischer Hilfen sind. Als Ergänzung zu den Zentren entwickelten sich dezentrale, regionale Frühförderstellen mit dem Schwerpunkt der häuslichen, mobilen Frühförderung, die primär dem (heil)pädagogischen Bereich zugeordnet werden und entweder interdisziplinär besetzt sind oder in denen die pädagogischen Fachkräfte mit Fachkräften anderer Disziplinen zusammen arbeiten. (Sohns 2000, 30-33)

Mittlerweile ist in Deutschland ein System an Frühförderstellen entstanden, wobei die differenzierten Ansprüche der Fachkräfte in Bezug auf die vielfältigen, oft komplexen Anforderungen regional sehr unterschiedlich umgesetzt werden, und es folglich kein einheitlich definiertes Angebotsprofil von Frühförderung gibt (Sohns 2000, 50). Für Österreich wird mangels diesbezüglicher Literatur von der Autorin eine ähnliche Entwicklung angenommen. Einen wesentlichen Unterschied zwischen den beiden Ländern bildet die Altersbegrenzung für Frühförderung, die in Deutschland bis zum Schuleintritt angeboten wird (Speck 1996, 16), in Österreich mit der Ausnahme von Kindern mit einer Sinnesbehinderung bis zum Eintritt in den Kindergarten. Für medizinische, pädagogische und soziale Hilfen für Menschen mit körperlichen, geistigen und psychischen Beeinträchtigungen ist in Österreich die Behindertenhilfe der Bundesländer zuständig, wobei die zugrunde liegenden Vorschriften

zum Teil voneinander abweichen, und die angebotenen sozialen Dienste regional sehr unterschiedlich sind (Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Sektion IV 2005, 14).

Frühförderung ist derzeit nicht in allen Bundesländern Österreichs verfügbar (Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, Sektion IV 2007, 12). Im Raum Niederösterreich wird Frühförderung sowohl von privaten Organisationen im Sinne einer Hausfrühförderung als auch von Ambulatorien als ambulante Frühförderung angeboten, wobei die Zuständigkeit vom Wohnort des Kindes (Verwaltungsbezirk) abhängt (Amt der NÖ Landesregierung, o.J.). Im weiteren Verlauf dieser Arbeit bezieht sich Frühförderung immer auf die mobile, im Lebensumfeld des Kindes stattfindende Förderung.

Ziel der pädagogischen Frühförderung ist die Integration des Kindes in sein gewohntes Lebensumfeld (Sohns 2000, 48). Dabei soll bereits während der frühen kindlichen Entwicklung, mit entsprechenden Hilfen, Ausprägungen von Behinderung vorgebeugt werden, um so die Möglichkeit für eine vorschulische bzw. schulische Integration zu schaffen. Durch einen möglichst frühzeitigen Beginn sollen auch die Eltern vor sozialer Isolierung oder vor dem Abgleiten in den Status einer „Sonderfamilie“ bewahrt werden. (Speck 1996, 16)

„Unter Frühförderung verstehen wir einen Komplex medizinisch, pädagogisch, psychologisch und sozialrehabilitativer Hilfen, die darauf gerichtet sind, die Entwicklung eines Kindes und sein Leben-lernen in seiner Lebenswelt in den ersten Lebensjahren unterstützend zu begleiten, wenn diesbezüglich Auffälligkeiten und Gefährdungen vorliegen. Diese Hilfen sind als Hilfe zur Selbsthilfe für Kind und Eltern gedacht, nicht als direktive Eingriffe durch externe Programme zur Verhaltensänderung.“ (Speck 1996, 15)

Das Angebot der Frühförderung bezieht sich nicht nur auf spezielle Therapie- und Fördermaßnahmen, vielmehr soll dem Kind im Rahmen einer ganzheitlichen Förderung die Entfaltung seiner Persönlichkeit geboten werden, welche als wichtige Basis für ein selbstbestimmtes Leben in der Gesellschaft erachtet wird. Unter Berücksichtigung des Lebensumfeldes sollen dem Kind und seiner Familie eine sinnvolle Lebensperspektive ermöglicht werden, indem eine positive Einstellung der Eltern zu ihrem Kind aufgebaut und gestärkt wird, die sich wiederum förderlich auf die Eltern-Kind-Interaktion auswirkt. (Heißenberg 2005, 33)

Die einzelnen Aufgabenbereiche der Komplexleistung Frühförderung umfassen die Früherfassung, Fördermaßnahmen, Elternberatung und gegebenenfalls begleitende soziale Hilfen. Früherfassung betrifft vor allem diagnostische Aufgaben, die zumeist im Rahmen medizinischer Leistungen wie Vorsorgeuntersuchungen, neurologische Untersuchungen, Entwicklungsdiagnostik anhand verschiedener Entwicklungstests und dergleichen durchgeführt werden. In der Frühförderung selbst erfolgt die Einstufung des Entwicklungsstandes und die weitere Verlaufsdagnostik überwiegend durch Verhaltensbeobachtungen, unter anderem auch anhand von Entwicklungsbögen für einzelne Funktionsbereiche. Fördermaßnahmen umfassen sowohl medizinisch-therapeutische Maßnahmen wie bspw. Krankengymnastik, Ergotherapie, Logopädie als auch (heil)pädagogische Angebote. (Heißenberg 2005, 34ff) Im Gegensatz zu therapeutischen Maßnahmen, denen ein Defizit mit dem Ziel der Genesung zugrunde liegt, wird im Rahmen von pädagogischen Förderkonzepten mit dem Ziel der Selbstverwirklichung der Person die kindliche Entwicklung ganzheitlich aufgefasst (Heißenberg 2005, 37). Für die pädagogischen und heilpädagogischen Maßnahmen in der Frühförderung wird die Bezeichnung „Förderung“ verwendet. Diese „grenzt sich als pädagogische Leistung von stärker funktionsbezogenen Handlungsansätzen ab, indem sie über die Einbeziehung des gesamten Wahrnehmungsfeldes in der Familie auf spielerische Lernhilfen zum Erreichen einer nächsthöheren Entwicklungsebene zielt“ (Sohns 2000, 22).

Im Rahmen der Förderung der intellektuellen, emotionalen und sozialen Entwicklung des Kindes kann heute auf verschiedene Methoden und Förderkonzepte zurückgegriffen werden (Sohns 2000, 22f), deren Maßnahmen sich auf verschiedenste Bereiche wie die Sozialentwicklung, die Grob- und Feinmotorik, die Sprache sowie Denken und Wahrnehmung beziehen und entsprechend dem individuellen Bedarf des Kindes eingesetzt werden (Heißenberg 2005, 36f). Die Beratung der Eltern erfolgt während der gesamten Zeit des Frühförderprozesses und beinhaltet im Wesentlichen die Information über die Entwicklungsbeeinträchtigung des Kindes, über Angebote von anderen Einrichtungen oder elternbezogene Angebote der Frühförderstelle oder sozialrechtliche Ansprüche. Des Weiteren sollen die Eltern bei Fragen im alltäglichen Umgang mit ihrem Kind sowie beim Aufbau entwicklungsfördernder Verhaltensweisen oder in Bezug auf gezielte Förderung unterstützt werden. (Heißenberg 2005, 35f)

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass die Aufgabengebiete von Frühförderung sowohl die Förderung des Kindes als auch die Begleitung der Eltern beinhalten. Die Berücksichtigung des Lebensumfeldes des Kindes stellt ein komplexes Aufgabengebiet dar, wobei die konkrete Umsetzung der Konzepte bei der jeweiligen Frühförderstelle liegt. Zur Verdeutlichung der Zusammenhänge zwischen den einzelnen Arbeitsfeldern (Vernooij 2005, 133) werden im nächsten Kapitel die Grundprinzipien der Frühförderung vorgestellt.

1.1 Handlungsleitende Grundprinzipien der Frühförderung

Nach Vernooij (2005, 133) haben sich im Laufe der Entwicklung von Frühförderung handlungsleitende Grundprinzipien herausgebildet, die die Komplexität der Arbeitsfelder in übersichtlicher Form verdeutlichen. Die inhaltliche Grundlagen und Ziele der umfassenden Aufgabengebiete von Frühförderung sind laut Sohns (2000) mit den folgenden vier handlungsleitenden Grundprinzipien als zentrale Anforderungen an Frühförderung und auch als Leitlinien für die fachliche Diskussion erfasst:

- *Interdisziplinarität*: Das Grundprinzip der Interdisziplinarität bezieht sich auf die Zusammenarbeit unterschiedlicher Berufsgruppen im Hinblick auf den Austausch der individuellen Einschätzungen der Entwicklung des Kindes. Durch gegenseitige Abstimmung soll die optimale Betreuungsform für das Kind und die Familie ermöglicht werden. (Sohns 2000, 27) Vorwiegend in Frühförderstellen in Deutschland tätige Berufsgruppen sind an erster Stelle SozialpädagogInnen, in weiterer Folge PsychologInnen, KrankengymnastInnen, BeschäftigungstherapeutInnen und SonderpädagogInnen. Letztere sind hauptsächlich - vermutlich bedingt durch die organisatorische Angliederung der Frühförderstellen an Sonderschuleinrichtungen - SonderschullehrerInnen. ÄrztInnen sind durch das Aufnahmeverfahren und Befunde über Untersuchungen in den Frühförderprozess eingebunden, für sie mussten jedoch eigene Formen der Zusammenarbeit gefunden werden, die sich unterschiedlich intensiv gestalten. (Speck 2003, 455f)

Zu Beginn stellte die Zusammenarbeit der unterschiedlichen Berufsgruppen insofern eine Herausforderung dar, da Probleme wie bspw. terminologische und konzeptuelle Verständigungsschwierigkeiten oder interfachliche Vorurteile erst überwunden werden mussten. Mittlerweile bildet die Zusammenarbeit im interdisziplinären Team einen wesentlichen Schwerpunkt in der fachlichen Orientierung innerhalb einer Frühförderstelle, da sich die unterschiedlichen fachlichen Disziplinen bei der Koordination von Maßnahmen

ergänzen. Die interdisziplinäre Zusammensetzung des Teams soll einerseits den Eltern die kraft- und zeitaufwendigen Wege zu unterschiedlichen SpezialistInnen ersparen, und den Fachleuten andererseits die Erfassung der Kind- und Familiensituation als Ganzes ermöglichen. (Speck 2003, 456-459)

- *Soziale Integration*: Speck (2003, 406ff) versteht soziale Integration als ein pädagogisch-normatives Grundprinzip im Sinne einer Teilhabe von Menschen mit Behinderung an gesellschaftlichen Teilgruppen und Teilsystemen, das der erzieherischen Unterstützung bedarf und somit eine pädagogische Aufgabe darstellt. Auf der personalen Ebene kann die Erziehung eines Kindes mit Behinderung insofern als Integrationshilfe verstanden werden, als „sie darauf gerichtet [ist], dass sich das Selbstkonzept eines behinderten Kindes ausbilden kann, dass seine Lern- und Kommunikationsfähigkeit gefördert werden, dass sich Ich-Stärke, Ausgeglichenheit und Selbstständigkeit ausprägen können, und sie [die Erziehung] ist darum bemüht, dass diese Kinder und Jugendlichen möglichst in förderliche soziale Kontakte mit Menschen ihrer erfahrbaren Umwelt einbezogen werden“ (Speck 2003, 407). Das Maß sozialer Integration, d.h. die Möglichkeiten der sozialen Teilhabe, orientiert sich an den Bedürfnissen und Bedingungen des einzelnen Menschen mit Behinderung. Bemühungen um soziale Integration sind jedoch nicht die alleinige Aufgabe des Menschen mit Behinderung, sondern stehen in einem wechselseitigen Verhältnis zur sozialen Umwelt. In diesem Sinn kann soziale Integration als eine Doppelaufgabe verstanden werden, da durch Forderungen nach einer gemeinsamen Teilhabe von Menschen mit und ohne Behinderung in Bereichen des Spielens, Lernens und Arbeitens auch Ansprüche an Mitmenschen oder auf sozialpolitischer Ebene gestellt werden. (Speck 2003, 406ff)

Im Rahmen der Frühförderung bedeutet soziale Integration von Kindern mit Behinderung, dass ihre Betreuung und Förderung in ihrem Lebensumfeld anzustreben ist. Mit der Möglichkeit eines gemeinsamen Tagesablaufes mit gleichaltrigen Kindern können soziale Kontakte in ihrer Wohnumgebung gefördert werden. Ein Spannungsverhältnis zwischen sozialer Integration in der Umgebung des Kindes und dem Wunsch nach qualifizierter Förderung und Therapie kann hier entstehen, weil entsprechende Förder- und Therapiemöglichkeiten zumeist in weiter entfernten Sondereinrichtungen angeboten bzw. das Kind und/oder die Eltern mit integrativen Ansprüchen überfordert werden. (Sohns 2000, 29) Da in Österreich Frühförderung nur bis zum dritten Lebensjahr angeboten wird, kann in

Bezug auf den Besuch eines Kindergartens eine Integration gegen Ende des Frühförderprozesses angeregt und lediglich anfänglich begleitet werden.

- *Ganzheitlichkeit*: Das Grundprinzip der Ganzheitlichkeit umfasst die Wahrnehmung des Kindes auf der einen Seite als ganze, unteilbare Person, und andererseits in seinen sozialen Zusammenhängen innerhalb seiner Lebenswelt (Speck 2003, 377f). So ist der Fokus der Förderung nicht auf die Behebung von einzelnen Defiziten gerichtet, sondern auf das Kind in seiner gesamten Persönlichkeit und mit seinen individuellen Entwicklungsmöglichkeiten. In diesem Zusammenhang kommt auch den familiären Lebensverhältnissen des Kindes wesentliche Bedeutung zu, da bei mangelnder emotionaler Sicherheit und geringem Handlungsspielraum Frühförderung nicht wirksam sein kann. Die ganzheitliche Sichtweise auf das Lebensumfeld zielt auf eine Verbesserung der Situation des Kindes ab, stellt jedoch auch hohe Ansprüche an die Frühförderinnen. (Sohns 2000, 27f)
- *Familienorientierung*: Das Grundprinzip der Familienorientierung ist eng verbunden mit der mobilen Frühförderung, da sich durch die Möglichkeit des Aufsuchens der Familie in ihrem gewohnten Lebensumfeld die vorerst nur auf das Kind zentrierte Förderung unter Einbezug der Eltern und Familien in ihrem Aufgabengebiet erweitert hat (Speck 2003, 456). Innerhalb des Frühförderprozesses umfasst das Grundprinzip der Familienorientierung die Begleitung und Beratung der Eltern oder anderer wichtiger Bezugspersonen. Wesentliche Bestandteile sind Informationen über den Entwicklungsstand des Kindes, über weitere Fördermöglichkeiten, aber auch konkrete Hilfestellungen für die Alltagsgestaltung mit dem Kind mit Behinderung. Besonders wichtig ist hier auch die Unterstützung der Eltern bei der Benennung von emotionalen oder praktischen Belastungen und in weiterer Folge dem Finden von Möglichkeiten, diese abzubauen oder mit diesen besser umzugehen. In diesem Zusammenhang kann Familienorientierung als eine Unterstützung der Familie bei der Entwicklung einer neuen Lebensperspektive verstanden werden, indem sie zur Verbesserung der Erziehungskompetenz beiträgt. (Sohns 2000, 28f) Da die Familienorientierung innerhalb der Frühförderung einen wesentlichen Aspekt der dieser Arbeit zugrunde liegenden Forschungsfrage bildet, werden wesentliche Aspekte in Kapitel 3 detaillierter behandelt.

Die hier dargestellten Grundprinzipien bilden nach Sohn (2000, 26f) die inhaltlichen Anforderungen an pädagogische Frühförderung. Sie sind abgeleitet aus den Aufgabenfeldern, die aus der Entwicklungsförderung des Kindes, der Zusammenarbeit mit den Eltern, dem

interdisziplinären Austausch innerhalb der betreuenden Berufsgruppen und der Interessensvertretung im gesellschaftlichen Umfeld bestehen (Sohns 2000, 22). Nach Vernooij (2005, 133) lassen sich einzelne der genannten Prinzipien auch in anderen Feldern unterstützender Hilfeangebote für Menschen mit Behinderungen wieder finden, kommen jedoch nur innerhalb der Frühförderung in dieser gebündelten Version vor und führen zu einer Transparenz der komplexen Aufgaben, die so auch in einen größeren Zusammenhang gebracht werden. Sohn (2000, 26) stellt trotz theoretischer Übereinstimmung mit den inhaltlichen Grundprinzipien von den an Frühförderung beteiligten Berufsgruppen gravierende Umsetzungsdefizite in der praktischen Arbeit fest, wobei dies vor allem für medizinische und medizinisch-therapeutische Fachkräfte gilt.

Auch wenn jede Frühförderstelle ein qualitativ eigenes System mit jeweils eigenen internen, strukturellen und individuellen Bedingungen darstellt (Speck 1996, 20), sind die Aufgabenfelder und Grundprinzipien aus nachfolgenden Gründen als verbindlich für alle an Frühförderung beteiligten Berufsgruppen anzusehen (Sohns 2000, 26). Der interdisziplinäre Ansatz soll den individuellen Bedürfnissen von Kind und Familie gerecht werden und eine ganzheitliche Förderung gewährleisten, die das „Kind als Subjekt seiner Entwicklung, nicht als Objekt therapeutischer Interventionen“ (Sohns 2000, 78) betrachtet, und „dazu beitragen, dem Kind die bestmöglichen Bedingungen zum Aufbau seiner Persönlichkeit und zur Entwicklung seiner Fähigkeiten und Fertigkeiten zur Alltagsbewältigung zu schaffen“ (Sohns 2000, 17). Mit den Prinzipien der sozialen Integration und der Ganzheitlichkeit ist auch die Berücksichtigung des Lebensumfeldes des Kindes verbunden, folglich soll „Förderung im Alltag und ‚in den Alltag‘“ (Sohns 2000, 79) stattfinden. Die genannten Aufgabenfelder und Prinzipien der heutigen Frühförderung entstanden im Laufe der Entwicklung von Frühförderung, die von Anfang an wissenschaftlich begleitet wurde (Speck 1996, 15f).

Anhand der bisherigen Ausführungen zur Frühförderung wird bereits deutlich, dass den Eltern des Kindes mit Behinderung eine wesentliche Rolle im Frühförderprozess zukommt. Dies wird unter anderem auch am Prinzip der Familienorientierung deutlich. Wie sich die Zusammenarbeit der Eltern im Laufe der Entwicklung von Frühförderung verändert hat, wird im folgenden Kapitel dargestellt.

1.2 Die Zusammenarbeit mit den Eltern in der Frühförderung

In diesem Kapitel wird auf die einzelnen Aspekte der Zusammenarbeit mit den Eltern eingegangen. Es soll verdeutlicht werden, warum gerade im Bereich der Frühförderung eine intensive Auseinandersetzung im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit den Eltern erfolgt. Diese hat sich vor allem durch das Tätigkeitsfeld der mobilen Frühförderung in der häuslichen Umgebung der Familien ergeben.

In Bezug auf das Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten im Rahmen von pädagogischen Hilfeangeboten für Kinder mit Behinderung bemerkt Speck (2003, 468-470), dass im Bereich der Heilpädagogik durch ein differenziert ausgebautes professionelles System sowohl eine immer größer werdende Undurchschaubarkeit an Unterstützungsangeboten für die Eltern als auch ein stärkerer Eingriff von externen Maßnahmen bürokratischer und therapeutischer Form in die Familien ohne Berücksichtigung ihrer Lebenssituation fest zu stellen sei, wodurch einige Eltern eine Aushöhlung ihrer eigentlichen Elternkompetenz zu befürchten begannen. Innerhalb der Heil- und Sonderpädagogik wird laut Speck (2003, 469f) Behindertenerziehung aufgrund der Fokussierung auf das Kind mit Behinderung als „Erziehung der Behinderten“ durch entsprechende behindertenpädagogische SpezialistInnen aufgefasst, die Eltern finden im Zusammenhang mit der Erziehung des Kindes jedoch kaum Erwähnung.

„So kam es, dass man heute einen Heilpädagogen zwar als Fachmann für die Erziehung behinderter Kinder und Jugendlicher ansieht; fatalerweise wird dabei aber übersehen, dass diese Kompetenz damit eine auf Schule oder Heim eingeengte geworden und insofern eine unzulängliche ist, wenn man von der interaktionalen Komplexität des Erziehungsprozesses ausgeht und nicht etwa nur die spezielle pädagogische Hilfe und Institution für ein behindertes Kind meint.“ (Speck 2003, 470)

Speck (2003, 474) zufolge ist die Elternrealität eine andere als die SpezialistInnenrealität, wobei beide ihre Eigenbedeutung haben, ohne dass jedoch die eine Realität dominant in die andere hineinwirken könne. Für ein Kind bildet die häusliche Gemeinschaft, die Familie, einen der wichtigsten Lebensbereiche, da es hier den stärksten Rückhalt für soziale Aktivitäten erfährt, und da diese einen entscheidenden Beitrag zu seinen menschlichen Entwicklungs- und Erziehungsprozessen leistet. Damit jedoch die Familie für das Kind mit Behinderung ein Halt gebender Ort sein und ihre Aufgaben erfüllen kann, muss sie über jene Autonomie verfügen können, die die Familie unter anderem in ihren erzieherischen, sozialen und wirtschaftlichen Angelegenheiten selbst bestimmen lässt. (Speck 2003, 464-468) Mit

einer Behinderung ist im Hinblick auf die soziale Situation eines Menschen eine erhöhte, manchmal auch lebenslange Angewiesenheit verbunden, die damit verbundenen Aufgaben werden an erster Stelle von den Eltern erfüllt. Auch wenn je nach Lebensphase wechselnden Fachleuten im Leben eines Menschen mit Behinderung ein erhöhter Stellenwert zukommt, so sind es die Eltern, die die Verantwortung für ihr Kind übernehmen. (Klauß 1999, 103ff)

Aufgrund der Behinderung des Kindes und der damit einher gehenden besonderen Situation können Eltern sich bei Fragen betreffend der Erziehung, Pflege und Entwicklung ihres Kindes meist nicht an ihre Familie oder FreundInnen und Bekannte wenden, sondern sind auf die Unterstützung von entsprechend ausgebildeten Fachleuten angewiesen (Finger 1992, 82). Nach Thurmair (1990) kann hier eine Unterscheidung zwischen der realen und der emotionalen Dimension von Behinderung getroffen werden. Erstere steht im Zusammenhang mit der manifesten Schädigung und bezieht sich auf die eingeschränkten Handlungs- und Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes. Die Behinderung eines Kindes erfordert von den Eltern oft einen erhöhten Betreuungsaufwand sowie den Erwerb von spezifischen Handlungskompetenzen im Umgang mit ihrem Kind. Wie die Behinderung von den Eltern erlebt wird, umfasst die emotionale Dimension, die gerade zu Beginn geprägt ist von einem Zusammenbruch der Lebensperspektive und damit einher gehenden tiefen Konflikten. (Thurmair 1990, 51)

Ambivalenzkonflikte dem Kind gegenüber können die Wahrnehmung der Eltern bezüglich kindlicher Bedürfnisse sowie das Erleben der eigenen elterlichen Kompetenz beeinträchtigen, und sich folglich auf die Bindungs- und Beziehungsfähigkeit zum Kind auswirken. (Veith-Döring 2001, 75f) Verunsicherte Eltern können Ratschläge und Anleitungen von Fachleuten in dieser Zeit als Entlastung erleben, indem sie das Gefühl haben, die Verantwortung nicht alleine tragen zu müssen und im Sinne einer guten Elternschaft alles für die Förderung ihres Kindes zu tun. Langfristig kann eine solche Fremdbestimmung der Eltern durch Fachleute eine Belastung für die Beziehung zu ihrem Kind darstellen, wenn die Eltern mangels Vertrauen in ihre Wahrnehmung keine Kompetenzen für ihr Kind entwickeln können, wenn die Anforderungen der Fachleute ihre Möglichkeiten und Bedürfnisse überschreiten und wenn die Eltern auf ihre Selbstbestimmung verzichten. (Finger 1992, 82ff)

Gerade Frühförderinnen sind in einer Phase innerhalb der Familie tätig, die im Hinblick auf die Entwicklung des Kindes von wesentlicher Bedeutung ist, und in der sich die gesamte Familie in einer fundamentalen Veränderungsphase hinsichtlich der Bewältigung der

Behinderung selbst sowie der neuen Anforderungen im Alltag befindet (Sohns 2000, 83f). Maßnahmen im Rahmen der Frühförderung können hier nur eine Hilfe zur Selbsthilfe für Familie und Kind sein, „wenn [das Kind] als eine psycho-physische Ganzheit-in-seiner-Lebenswelt gesehen werden kann“ (Speck 1996, 22). Auch wenn die Eltern zu Beginn fachliche Laien in Bezug auf die Behinderung ihres Kindes sein mögen, so erwerben sie im Laufe der Zeit spezifische Kompetenzen, die aus den alltäglichen Erfahrungen mit ihrem Kind und auch aus dem Umgang mit unterschiedlichen Fachleuten hervorgehen (Veith-Döring 2001, 75). Nach Finger (1992, 83f) gilt es diese Kompetenzen in der Zusammenarbeit mit den Eltern anzuerkennen, da der Erfolg von therapeutischen Angeboten für Familien davon abhängt, inwieweit die Funktionsmöglichkeit und Entscheidungsfähigkeit der Familie stabilisiert wird.

Innerhalb der Heilpädagogik erfolgte zuerst im Rahmen der Frühförderung eine Auseinandersetzung mit der Bedeutung der Eltern für ihr Kind und seine Entwicklung, und davon begleitet eine zunehmende Akzeptanz ihrer Kompetenzen und Erfahrungen im Hinblick auf ihr Kind (Klauß 1999, 103ff). Von Anfang an ist die Zusammenarbeit der Frühförderinnen mit den Eltern im Sinne einer „Unterstützung der elterlichen Erziehungs- und Förderungskompetenz“ ein wesentlicher Bestandteil der mobilen Frühförderung (Veith-Döring 2001, 75). Zu Beginn orientierten sich die Konzepte in der Frühförderung an der alleinigen Förderung des Kindes, als Maßstab galten hier in Anlehnung an medizinisch-therapeutische Modelle allgemeine Entwicklungsstandards (Speck 1996, 16f). In diesen Konzepten beruhte die Modelle zur Zusammenarbeit auf einer Zweierbeziehung, der zwischen den autorisierten Fachleuten und den als fachliche abhängig eingestuften Eltern. Das Kind wurde in diesem Zusammenhang einseitig als ein „Objekt“ von Fördermaßnahmen wahrgenommen, die Wechselwirkung zwischen der Entwicklung des Kindes und seinem sozialen Umfeld wurde außer Acht gelassen. (Speck 2001, 272ff)

Vor allem im Rahmen der mobilen Frühförderung, in der die Fachleute in der Rolle eines Gastes im autonomen Raum der Familie tätig waren, zeigte sich, dass ein dominantes Verhältnis der Fachleute gegenüber den Eltern nicht der Realität in der Praxis entsprach. (Speck 1996, 17f) Basierend auf diesen Erfahrungen entwickelte sich besonders in den 1980er-Jahren innerhalb fachlicher Diskussionen eine neue ganzheitliche Sichtweise, die eine Abkehr von einer reinen Orientierung an den Defiziten im Vergleich zu standardisierten Entwicklungsnormen zur Folge hatte. Die Abkehr von der Defizitorientierung im Hinblick auf

die Behinderung des Kindes zugunsten einer ganzheitlichen Sichtweise auf die Entwicklungsbedingungen des Kindes mit Behinderung wird in der Literatur als Paradigmawechsel innerhalb der Frühförderung bezeichnet. Mit diesem Paradigmawechsel rückte auch das soziale Umfeld des Kindes im Sinne einer Förderung der Entwicklungsbedingungen mehr in den Mittelpunkt der fachlichen Auseinandersetzungen. Die Situation der Eltern, ihre spezifischen Bedürfnisse und Belastungen im Alltag mit ihrem Kind mit Behinderung fand vor allem im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit ihnen eine verstärkte Beachtung durch die Fachleute. (Sohns 2000, 46-49)

Mit dem Paradigmawechsel änderte sich das der Zusammenarbeit zugrunde liegende Konzept zu einem Dreiersystem zwischen Kind, Eltern und Fachleuten. In einem solchen System ist eine einseitige Hierarchie im Sinne einer Abhängigkeit von fachlichen Autoritäten nicht mehr möglich. Die Beteiligten sind nun auf offene Interaktionen und Kommunikation sowie gegenseitige Ergänzungen zur Erreichung ihrer gemeinsamen Interessen im Rahmen der Frühförderung angewiesen. (Speck 2001, 272ff) Allerdings stellt Veith-Döring (2001, 76f) hinsichtlich der fachlichen Auseinandersetzung über Inhalt und Gestaltung der Zusammenarbeit mit den Eltern fest, dass diese zumeist nur unter den Fachleuten geführt wird, ohne dass die Vorstellungen, Wünsche und Bedürfnisse der Eltern selbst in diese Diskussionen einfließen. So lange den Eltern jedoch Rollen, Aufgaben und Funktionen innerhalb der Frühförderung von den Fachleuten entsprechend ihrer jeweiligen fachlichen Begründungszusammenhänge zugeschrieben werden, bleiben die Eltern Objekte der fachlichen Betrachtungen. Hinsichtlich der Umsetzung von theoretischen Konzepten in der praktischen Arbeit der Frühförderinnen sowie der speziellen Bedürfnisse von Eltern mit einem Kind mit Behinderung liegen kaum empirische Kenntnisse vor. (Veith-Döring 2001, 76ff) Nach Veith-Döring (2001, 76ff) wären diese jedoch zur Entwicklung theoretisch fundierter, der praktischen Arbeit entsprechender Modelle zur Zusammenarbeit von Frühförderinnen und Eltern notwendig.

Die Berücksichtigung der Sicht der Eltern in der fachwissenschaftlichen Diskussion über Konzepte der Zusammenarbeit im Sinne einer Orientierung an Kundenwünschen für die Dienstleistung „Frühförderung“ erachtet Veith-Döring (2001, 80f) für alle Beteiligten aus folgenden Gründen als wesentlich:

- Die *Frühförderinnen* erhalten im Rahmen von Gesprächen mit den Eltern über deren Beobachtungen und Entwicklungsfortschritte des Kindes Rückmeldung über die

Wirksamkeit der von ihnen angewandten Fördermaßnahmen. Basierend auf diesen Hinweisen können sie ihr fachliches Handeln reflektieren und falls erforderlich modifizieren. (Veith-Döring 2001, 81) In Bezug auf die Inanspruchnahme von Förderung liegt die Entscheidung bei den Eltern, „[da] die Förderung eines Kleinkindes aus ethischen, juristischen, ökonomischen und praktischen Gründen nicht unabhängig oder gar jenseits des Elternwillens – so unangemessen oder unzulänglich dieser den Fachleuten auch immer erscheinen mag – agieren kann“ (Veith-Döring 2001, 79).

- Die *Kinder* verbringen die meiste Zeit mit ihren Eltern, die durch ihre ganzheitliche Wahrnehmung des Kindes aus dem gemeinsamen Alltag heraus die oft fachlich eingeschränkte Perspektive der Frühförderinnen in Bezug auf ihr Kind ergänzen können. Die Fördersituation selbst sowie vereinbarte Förderübungen können mit den Eltern an ihre jeweilige Situation angepasst werden und sich positiv auf die Interaktion zwischen Kind und Eltern auswirken. (Veith-Döring 2001, 81f)
- Neben Informationen über die Behinderung des Kindes erhalten die *Eltern* auch Beratung, die die emotionale Dimension der Behinderung betrifft, sowie mittels Anleitungen die Möglichkeit sich an der Entwicklungsförderung ihres Kindes zu beteiligen. Sofern ihre Selbstbestimmung berücksichtigt wird, erfahren sie durch diese Maßnahmen eine Erweiterung ihrer Handlungsmöglichkeiten. (Veith-Döring 2001, 82)

Mit Bode (2002, 88) kann in diesem Zusammenhang festgestellt werden, dass „Frühförderung ohne Einbeziehung der Eltern keine gute Frühförderung [ist], weil sie wenig wirksam ist“ (Bode 2002, 88). Die bloße Einbeziehung der Eltern sagt jedoch noch lange nichts über die langfristige Wirksamkeit der Fördermaßnahmen aus, sondern es ist vielmehr die Qualität der Beziehung zwischen Frühförderinnen und Müttern, die über die Art der Vermittlung der Maßnahmen eine nachhaltige Wirkung zeitigt (Kißgen 2008, 414). Im Rahmen von Fördermaßnahmen innerhalb der Familie stellt sich die Frage nach dem Verhältnis von Eltern und SpezialistInnen und vor allem danach, welche Formen der Zusammenarbeit geeignet sind, um den Erziehungsprozess für das Kind mit Behinderung günstig beeinflussen zu können.

Im Rahmen dieses Kapitels wird deutlich, dass sich die Position der Eltern innerhalb der Frühförderung ebenso wie die Frühförderung selbst entwickelt hat. Wesentliche Aspekte der Kooperation mit den Eltern sind auch in wissenschaftliche Reflexionen eingeflossen. Dies wird besonders an der geäußerten Kritik der Eltern an der anfänglichen ExpertInnendominanz

und den sich daraus ergebenden Paradigmawechsel zu einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit offensichtlich. Wie sich das Verhältnis von Frühförder-Fachkräften und Eltern im Laufe der Entwicklung von Frühförderung verändert hat, wird im folgenden Kapitel anhand der Modelle der Zusammenarbeit erläutert.

1.2.1 Das Laienmodell und das Ko-Therapeuten-Modell²

In ihren Anfängen waren die Ansätze in der Frühförderung geprägt von dem Glauben an die Möglichkeiten therapeutischer Übungsbehandlungen, die das Kind so weit wie möglich an eine Normalentwicklung anpassen sollten. In diesem Sinne konzentrierten sich auch die wissenschaftlich-fachlichen Diskussionen auf die unmittelbare Förderung des Kindes und der dafür geeigneten Therapie- und Fördermethoden. (Sohns 2000, 43)

In den 1960er-Jahren folgte man lerntheoretischen Ansätzen, die die Entwicklung von Verhaltensweisen und Fertigkeiten mit spezifischen Erfahrungen in Verbindung brachte, die in weiterer Folge in bestimmten Gesetzmäßigkeiten (Aktions-Reaktions-Ketten) formuliert wurden. Basierend auf diesen theoretischen Grundannahmen verfolgte die frühe Förderung von Kindern mit Behinderung das Ziel, durch entsprechende Erziehung deren eingeschränkte Lernfähigkeit zu beheben. Inhaltlich orientierten die Fördermethoden sich an verhaltenstherapeutischen Techniken, anhand derer mit den Kindern ihrem Alter entsprechende Reaktionen geübt wurden, ohne jedoch das Erleben des Kindes in die Förderung miteinzubeziehen. (Steinebach 1992, 52ff) Dieses „medizinische Modell“ hatte zum Ziel, die Kinder systematisch in ihrer Wahrnehmung, Motorik, und Kognition durch eine Fachperson zu beeinflussen. Die Eltern wurden in diesem Zusammenhang als Laien wahrgenommen, die zum richtigen Umgang mit ihrem Kind entsprechend beraten und angeleitet werden mussten. (Speck 2003, 452)

Die Fachleute nehmen innerhalb des Laienmodells den Eltern gegenüber eine dirigistische Position ein, aus der heraus sie unter Bezugnahme auf ihre Fachautorität als ExpertInnen die erforderlichen Behandlungsmaßnahmen bestimmen. Die Eltern werden in diesem Modell in Anlehnung an den medizinisch-therapeutischen Bereich als Objekte im Sinne von PatientInnen wahrgenommen, deren Aufgabe lediglich in der Weitergabe von Informationen besteht, während ihre Vorschläge und Meinungen keine Beachtung finden. Gemäß dieser

² In Anlehnung an die Verwendung dieses Begriffs in der Literatur wird in diesem Fall sowie bei der Bezeichnung „Ko-Therapeut“ auf eine geschlechtsneutrale Bezeichnung verzichtet.

Auffassung kann das *Laienmodell* als ein einseitig von ExpertInnen dominiertes Konzept verstanden werden, das geprägt ist von professioneller Omnipotenz und Ignoranz alternativer Hilfen bzw. Meinungen. (Speck 1983, 13f)

Die Erfahrungen in der praktischen Arbeit zeigten jedoch bald, dass eine stundenweise Förderung der Kinder zur optimalen Unterstützung ihrer Entwicklung nicht ausreichte. Die regelmäßige und konsequente Durchführung der jeweiligen Übungen zwischen den einzelnen Förderstunden wurde als wesentlicher Beitrag der Eltern zur bestmöglichen Entwicklungsförderung verstanden. Dementsprechend mussten die Eltern zur selbstständigen Durchführung der jeweiligen Methoden und Techniken fachlich angeleitet werden, und sie erhielten innerhalb des Förderprozesses gemäß der Auffassung der Ergänzung der Therapeutin³ die Rolle eines Ko-Therapeuten. (Tietze-Fritz 1993, 13f) Um die Eltern auch entsprechend zu motivieren, wurden bspw. neben Trainingsprogrammen auch Leistungsbücher zur Überprüfung der „Hausübungen“ im Sinne einer Selbstkontrolle der Eltern über die Entwicklungsfortschritte angewandt (Speck 2003, 452f).

Mit dem *Ko-Therapeuten-Modell* wird den Eltern zwar eine Rolle im Frühförderprozess zuerkannt, ihre Abhängigkeit von den Fachleuten sowie die Ausblendung ihrer alltäglichen Wirklichkeit und ihrer Kompetenzen als Eltern bleibt jedoch auch innerhalb dieses Konzepts bestehen. Die Übertragung von förderspezifischen Aufgaben auf die Eltern ist auch von ökonomischen Überlegungen begleitet, indem die Eltern unter fachlicher Anleitung als Mittel zum Zweck der (kostenlosen) Förderung eingesetzt werden. In einer 1979 durchgeführten Befragung innerhalb aller Frühförderstellen in Bayern vertrat die Mehrheit der Frühförderinnen die Auffassung, dass es innerhalb der Frühförderung vor allem um die Durchführung von gezielten Übungen gehe, und dass durch die Mitarbeit der Eltern eine größere Effektivität ihrer fachlichen Bemühungen durch Kontinuität und Intensität ermöglicht werden sollen (Weiß 1989, 21). In einer frühen Publikation des Münchner Kinderzentrums werden Speck (2003, 453) zufolge eine grundsätzlich positive Einstellung der Eltern zu ihrem Kind, eine relativ objektive Einsicht in seine Behinderung, ein gewisses Intelligenzniveau und ein möglichst ungestörtes häusliches Niveau als Voraussetzungen einer erfolgreichen Beteiligung der Eltern als Ko-Therapeuten gesehen. Auftretende Probleme in der Zusammenarbeit wurden als Therapieresistenz der Eltern aufgefasst, und auch innerhalb fachwissenschaftlicher Auseinandersetzungen wurde zu dieser Zeit weder der dominante

³ In der Literatur wird die Bezeichnung TherapeutIn und FrühförderIn häufig synonym verwendet.

Grundansatz des Ko-Therapeuten-Modells noch die Orientierung der Förderung an den Defiziten des Kindes in Frage gestellt. (Weiß 1989, 19-23)

Die Motivation der Eltern zur Beteiligung an der Förderung rührt gemäß Weiß (1989, 23) zumeist aus ihrer Hoffnung, durch gezielte Übungen „schädigungsbedingte Entwicklungsbegrenzungen“ ihres Kindes im Hinblick auf eine größtmögliche Normalität verbessern zu können. Diese Hoffnungen können trotz intensiver Förderung kaum bis gar nicht erfüllt werden, gleichzeitig bleibt jedoch durch den Fokus auf die Förderung des Kindes innerhalb der Frühförderung die individuelle Situation der Eltern, insbesondere in der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes, unbeachtet. (Weiß 1989, 23) Für die Eltern kann die Rolle als Ko-Therapeut mit großen Belastungen aufgrund regelmäßig durchzuführender Fördermaßnahmen verbunden sein, die mit psychischem Druck, Schuldgefühlen und physischen Anforderungen einhergehen. Vor allem aber bedeutet die Rolle als Ko-Therapeut große Eingriffe in ihr Selbstverständnis als Elternteil und kann in diesem Sinne als Therapeutisierung ihrer Elternrolle verstanden werden. (Tietze-Fritz 1993, 13f)

Aufgrund der übergeordneten Position der Fachleute und der Fokussierung auf die Förderung des Kindes innerhalb des Ko-Therapeuten-Modells wird den Eltern eine Inkompetenz in Bezug auf die Erziehung und Pflege ihres Kindes zugeschrieben, die es im Rahmen der Elternarbeit in entsprechende Kompetenzen auszubilden gelte. Besonders betroffen sind hiervon die Mütter als die Hauptbezugspersonen des Kindes, die in ihrer Rolle als Ko-Therapeuten zusätzlich noch mit Idealanforderungen an ihre Mutterrolle konfrontiert werden. Gleichzeitig wird wie selbstverständlich von ihnen erwartet ihr Leben auf die Förderung ihres Kindes auszurichten, wobei ihr subjektives Erleben und ihre Situation vor allem in der fachlichen Auseinandersetzung keine Beachtung findet. (Jonas 1990b, 27-35)

Die Eingriffe in ihren familiären Lebensbereich und die Verunsicherung in ihrer Elternrolle veranlasste einige Eltern zur Kritik an den Methoden der Frühförderung. In diesem Zusammenhang ist vor allem der „Brief einer Mutter“ zu erwähnen, der heftige Diskussionen und in weiterer Folge den bereits erwähnten Paradigmawechsel in der Frühförderung auslöste. (Speck 1996, 17) In ihrem Brief beschreibt Holthaus (1983, 21-24) ihre Erfahrungen mit Frühförderung als ständigen Zwang zur Förderung, der es ihr selten ermöglichte ihr Kind, so wie es ist, zu akzeptieren. Die „Pflicht“ zur Durchführung von Fördermaßnahmen mit ihrem Kind empfand sie als Einschränkung ihrer Mutterrolle im Hinblick auf die Spontaneität in der

Interaktion mit ihrem Kind und die Äußerung von Gefühlen. Sie erlebte Frühförderung als autoritär, da ihre Mitarbeit auf die Beantwortung von Fragen und das Ausführen von Aufgaben beschränkt war. Auftretende Probleme hatten nur den Rat der Frühförderinnen zur Folge, dass sie sie lösen *müsste* – ohne dafür entsprechende Hilfestellung zu bekommen. Weiters stellt sie fest, dass aufgrund der Defizitorientierung in der Frühförderung nur ein „negatives Akzeptieren“ der Behinderung für die Eltern möglich sei, da die Perspektive einer positiven Lebensmöglichkeit fehle. (Holthaus 1983, 21-24) Im Hinblick auf eine kritische Auseinandersetzung mit TherapeutInnen oder auch Forderungen nach Integrationsmöglichkeiten von Eltern mit einem Kind mit Behinderung kritisiert Holthaus (1983, 22), dass von Seiten der Fachleute oft negative Zuschreibungen auf die Eltern wie bspw. „von der Belastung überfordert“, „mit dem Problem der Behinderung noch nicht fertig geworden“, „unzurechnungsfähig aufgrund des Schocks“ erfolgen.

Zusammenfassend kann mit Weiß (1989) das Ko-Therapeuten-Modell als ein technokratisch-funktionalistisches Modell aufgefasst werden, da die Entwicklung von Kompetenzen auf förderspezifische Einwirkungen von außen im Sinne einer kausalen Wenn-Dann-Beziehung zurückgeführt wird. Unbeachtet bleiben in diesem Modell sowohl das Lebensumfeld des Kindes als auch das interaktionale Geschehen zwischen dem Kind, seinen Bezugspersonen und Frühförderinnen. Die Kritik der Eltern und auch ausbleibende Erfolge, Kinder mit Behinderung mittels Förderung an eine Normalentwicklung anzupassen, zeigen die Grenzen pädagogisch-therapeutischer Einflussnahme auf die kindliche Entwicklung auf. (Weiß 1989, 19-22) Der Übergang von einem defizitorientierten zu einem entwicklungsdynamischen, ganzheitlichen Förderansatz bedeutet auch die Berücksichtigung der Familie und des weiteren sozialen Umfeldes sowie eine Abkehr vom Ko-Therapeuten-Modell zu einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern (Weiß 1989, 24).

1.2.2 Das Kooperationsmodell – die Eltern als Partner

Innerhalb fachlicher Diskussionen folgte eine kritische Auseinandersetzung, die auch als eine Abkehr von Verhaltens- hin zu Handlungstheorien gesehen werden kann. Mit der Erweiterung der Perspektive auf das soziale Umfeld innerhalb handlungstheoretischer Ansätze werden „Entwicklungsprobleme und Behinderungen nicht nur als Einschränkungen von Handlungskompetenzen, sondern auch als Beschränkungen im Handlungsraum“ gesehen (Steinebach 1992, 55). In diesem Zusammenhang erhält auch die Umwelt des Kindes eine

Bedeutung für seine Sozialisation und Erziehung, wobei von einer wechselseitigen Beziehung zwischen Kind und Umwelt ausgegangen wird (Steinebach 1992, 55ff).

Durch die Vermittlung kompensatorischer Fertigkeiten, die Anregung kognitiver und sprachlicher Fertigkeiten und die Förderung von Konzentration, Interesse und Neugier sollen innerhalb der Frühförderung die Kompetenzen des Kindes in der Wahrnehmung seiner Umwelt erhöht, und ihm das Sammeln von Erfahrungen ermöglicht werden. (Steinebach 1992, 55ff) Nach Sohns (2000, 48f) entspricht dies einer ganzheitlichen Förderung, in der nicht nur therapeutische Übungen mit dem Kind durchgeführt werden, sondern im Sinne einer pädagogischen Förderung auch seine psychosoziale Entwicklung gefördert wird. Mit dem Ziel der „Integration des Kindes in das gewohnte Lebensumfeld“ (Sohns 2000, 48) findet in fachlichen Diskussionen zur Frühförderung auch die Beziehung zwischen dem Kind mit Behinderung und seinen Bezugspersonen verstärkt Beachtung. In weiterer Folge stellt sich die Frage nach der Gestaltung der Zusammenarbeit der Frühförderinnen mit den Eltern.

Die Kritik der Eltern am Ko-Therapeuten-Modell hat u.a. auch gezeigt, dass ein dominantes Verhältnis der Frühförderinnen gegenüber den Eltern nicht den Bedingungen der praktischen Arbeit entspricht. Ein beziehungsloses Nebeneinander von „Frühförderung“ und „Eltern“ erscheint jedoch ebenso ungeeignet. Es gilt vielmehr eine Form der Kooperation zu finden, die die Lebenswelt der beteiligten Personen und deren zwischenmenschlicher Beziehungen wahrnimmt und stärkt. (Speck 2003, 479f) Speck (2003, 479f) meint bezüglich der Frage nach dem Verhältnis von Eltern und heilpädagogischen SpezialistInnen, dass pädagogisch vor allem die gemeinsame Wirklichkeit von Bedeutung ist, in der die Identität der beteiligten Personen und deren zwischenmenschliche Beziehungen gestärkt werden sollen. Für eine gute Zusammenarbeit ist die Achtung der Autonomie des anderen Systems, und die gegenseitige Abstimmung auf gemeinsame Zielvorstellungen von grundlegender Bedeutung (Speck 2003, 463).

„Das Realisieren der anderen Wirklichkeit ist keine einfache Sache. Eine Änderung des Verhaltens, wenn diese pädagogisch gewünscht erscheint, ist nur so weit möglich, als diese externe Intention internen Bedürfnissen und Möglichkeiten entspricht, d.h., in das eigene Konzept, in die eigene Wirklichkeit integriert werden kann. Wenn dies nicht passiert, so sind nicht einfach die Eltern schuld oder ‚therapieresistent‘, sondern es liegt eine existentielle Wirklichkeit vor, zu der der Pädagoge möglicherweise deshalb keinen Zugang hat, weil er den falschen Schlüssel hat“ (Speck 2003, 478).

Diese Sichtweise verdeutlicht, dass eine Durchführung pädagogischer Interventionen gemäß professioneller Anweisungen kaum eine Hilfe für die Eltern darstellt. Vielmehr gilt es, die Eltern in ihrer Lebens- und Alltagswelt wahrzunehmen, sowie ihre Rolle als primäre Bezugspersonen des Kindes mit Behinderung anzuerkennen. (Speck 1996, 17f)

Im Kooperationsmodell werden die Eltern als Partner der Fachleute bei einer gemeinsamen Aufgabe verstanden, in der sich die jeweiligen Sichtweisen gegenseitig ergänzen. Die Perspektive der Fachleute ist bestimmt von ihrem wissenschaftlich-theoretisch fundierten Fachwissen, ihre fachliche Identität und Kompetenz beruhen auf differenzierten, generalisierten Kenntnissen. Aufgrund des gemeinsamen Lebens, der emotionalen Beziehung und der komplexen Verantwortung haben Eltern eine ganzheitliche, subjektive Sicht auf ihr behindertes Kind mit seiner Individualität - sie sind in diesem Sinne als ExpertInnen für ihr Kind zu begreifen. Bedingt durch die unterschiedlichen Aufgabenstellungen für Eltern bzw. Fachleute ist das Verhältnis zwischen ihnen asymmetrisch, allerdings impliziert dies nicht die Dominanz der Fachperson. Angesichts der Behinderung ihres Kindes und der besonderen (Erziehungs-)Situation sind die Eltern auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Die Entscheidung, ob und inwiefern Unterstützungsangebote angenommen sowie erteilte Ratschläge umgesetzt werden, liegt bei den Eltern. Dies gilt es im Sinne einer Respektierung ihrer Verantwortung als Eltern durch die Frühförderinnen zu akzeptieren. Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen den gleichberechtigten Systemen Familie und Frühförderung basiert auf Offenheit, gegenseitigen Respekt und der Orientierung an einer gemeinsamen Aufgabe. Als ein „Schlüssel“ zum anderen System kann Kommunikation aufgefasst werden, da über offene Gespräche, unvoreingenommenes Zuhören und dem Bemühen um Verstehen ein Zugang zu den Interpretationen des jeweils Anderen hergestellt werden kann. (Speck 2003, 476-483)

Für Tietze-Fritz (1993, 15ff) steht im Vordergrund der Kontakt- und Beziehungsaufnahme zu den Eltern das Gespräch, in dessen Mittelpunkt zunächst das Kind mit Behinderung steht, und in dem auch die verschiedenen Erwartungen der Eltern auf dem diagnostischen, therapeutischen, prognostischen und psychologischen Bereich geklärt werden. Die Entwicklung einer Vertrauensbasis gilt als wesentliches Kriterium, damit die Eltern im weiteren Verlauf des Förderprozesses auch bereit sind über ihre eigenen Anliegen und Probleme zu sprechen. Anhand von Gesprächen kann ein Zugang zur Lebenswelt der Familie hergestellt und die Bedingungen erkannt werden, unter denen die Familie ihre

Alltagsprobleme bewältigt. Aufbauend auf diesen Kenntnissen können der Familie dann neue Möglichkeiten aufgezeigt und Hilfestellungen angeboten werden, die dann als Hilfe zur Selbsthilfe im Sinne eines selbstbestimmten Lebens zu verstehen sind. (Tietze-Fritz 1993, 15ff)

Bezugnehmend auf eine Befragung von Frühförderinnen zur Zusammenarbeit mit Eltern stellt Spörri (1983, 131f) fest, dass für die Frühförderinnen im Erstgespräch mit Eltern weniger die allgemeinen Informationen und die Diagnose des Kindes von Bedeutung sind, sondern viel mehr die Herstellung eines guten Kontaktes zur Mutter, die Klärung von Erwartungen an die Frühförderung und die Wahrnehmung der Befindlichkeit der Mutter. Mit zunehmendem Vertrauensverhältnis werden von den Müttern auch persönliche Aspekte wie Partnerschaftsprobleme, Zukunftsängste oder Probleme mit der Familie bzw. dem Umfeld angesprochen. In dieser Hinsicht scheint es wichtig, auch über scheinbar belanglose Themen zu sprechen und wertende Beurteilungen wie bspw. über die Erziehung des Kindes oder die Lebensgestaltung zu vermeiden. (Spörri 1983, 131f) Wenn Gesprächsimpulse von der Mutter aufgenommen werden und sie sich ernst genommen fühlt, ist es auch wahrscheinlicher, dass Vorschläge der Frühförderinnen von den Müttern in ihre Problemlösungskonzepte einbezogen werden. Um den Gesprächen mit der Mutter die entsprechende Aufmerksamkeit widmen zu können, ist es notwendig, die Frühfördereinheit entsprechend zu strukturieren oder gegebenenfalls auch separate Gesprächstermine anzubieten. (Weiß 1989, 64ff)

Im Hinblick auf den Einbezug der Eltern in den Förderprozess können zwei Formen unterschieden werden. Die indirekte Form erfolgt während der Förderung des Kindes durch Anleitung der Eltern zur Durchführung einzelner Fördermaßnahmen. Die direkte Form bezieht sich auf allgemeine Beratung, fachliche Information und persönliche Gespräche der Frühförderinnen mit den Eltern. Laut einer Untersuchung verwenden Frühförderinnen durchschnittlich 25 % ihrer Arbeitszeit für die direkte Arbeit mit den Eltern, wobei diese größtenteils die Beratung und Hilfestellung für den Umgang mit dem Kind umfassen. (Speck 2003, 457-460)

Besonders im Hinblick auf schwierige Gesprächsthemen wie die Einstellung der Eltern gegenüber der Behinderung, Schuldgefühlen, Beziehungskonflikten mit dem Kind mit Behinderung, Problemen in der Familie oder mit dem Partner scheint für die Frühförderinnen eine zusätzliche Ausbildung zur Aneignung von Beratungskompetenzen hilfreich zu sein (Spörri 1983, 132f). Mit psychologisierenden Beratungsansätzen ist jedoch die Gefahr

verbunden, die Familie aufgrund ihrer „möglicherweise bestehenden Erschwernisse in ihrer materiellen, sozialen, psychisch-emotionalen, ethisch-normativen und pflegerisch-erziehhlichen Dimension auf [der] Ebene psychischer Individualprobleme einzuschränken und dort zu ‚behandeln‘“ (Weiß 1989, 42). Im Sinne einer ganzheitlichen Orientierung ist ein alltagsbezogener Handlungsansatz zu bevorzugen, der sich im Hinblick auf die Entwicklungs- und Förderbedürfnisse des Kindes auf die vorgefundenen Möglichkeiten und veränderungsfähigen Bedingungen der jeweiligen Familie richtet (Weiß 1989, 42-51).

Seit den 1980er-Jahren, in denen in vielen fachlich-wissenschaftlichen Beiträgen über den ganzheitlichen Ansatz geschrieben wurde (Sohns 2000, 49), kann das Kooperationsmodell innerhalb theoretischer Auseinandersetzungen als normative Grundlage für die Zusammenarbeit mit den Eltern aufgefasst werden (Veith-Döring 2001, 85). In der Praxis orientiert sich die Zusammenarbeit mit den Eltern an „der personalen und sozialen Bedingungs-lage und den anstehenden pädagogischen Problemen“ (Speck 2003, 482), und bedient sich hinsichtlich der bestehenden Situation an den jeweils passenden Anteilen aus theoretischen Denkmodellen und praktischen Handlungsansätzen (Tietze-Fritz 1993, 12f). Mit Veith-Döring (2001, 77f) ist im Hinblick auf ein der Praxis entsprechendes Handlungsmodell festzustellen, dass mangels systematischem und konstitutivem Einbezugs der Sichtweise der Eltern innerhalb der Frühförderung und aufgrund fehlender empirischer Erhebungen über die Umsetzung theoretischer Ergebnisse in der praktischen Arbeit die Gestaltung der Zusammenarbeit mit den Eltern der jeweiligen Frühförderin überlassen bleibt. Diesbezüglich stellt Sohn (2000, 49) fest, dass „sich jedoch auch heute noch im Bereich der Frühförderung Ansätze [finden], die Kinder lieber als Objekte ihrer bekannten und vertrauten Werkzeuge sehen und die Eltern im Sinne lerntherapeutischer Schulungsprogramme gezielt als Therapeuten ihrer Kinder einzusetzen versuchen“.

Im Rahmen dieses Kapitels wird deutlich, dass sich im Laufe der Entwicklung von Frühförderung die anfängliche Fokussierung auf die Defizite des Kindes mit Behinderung zugunsten einer ganzheitlichen Sicht auf das Kind und sein soziales Umfeld erweitert hat. Die Auffassung, dass die Entwicklung eines Kindes auf wechselseitigen Interaktionsprozessen mit seiner Umwelt basiert, führte in der Frühförderung zu einem Paradigmawechsel. Innerhalb des Frühförderprozesses kommt unter Berücksichtigung der psychosozialen Situation des Kindes mit Behinderung seinem sozialen Umfeld und der Eltern-Kind-Interaktion eine verstärkte Bedeutung zu. Die partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern im Sinne

einer Kooperation und die Einbettung der Fördermaßnahmen in die häusliche Umgebung sollen einer familienorientierten, ganzheitlichen Frühförderung entsprechen. (Heißenberg 2005, 70ff)

„[Frühförderung] wurde gewendet zu einer ganzheitlichen und familienorientierten Konzeption, die dem nicht mehr zu übersehenden Umstand Rechnung tragen muß, daß das Kind nicht eine summarische Ansammlung von Bedürfnissen, Fähigkeiten und Fertigkeiten ist, sondern immer schon eine strukturiert-ganzheitliche Person, und daß es als solche nicht bloßes Element einer beliebigen Menge von Einzelpersonen ist, sondern ein Teilsystem im umfassenderen System Familie, die wiederum Teilsystem ... und so fort.“ (Jetter 1995, 49)

Mobile Frühförderinnen sind in der Familie tätig und dies vor allem in der ersten Zeit nach der Geburt eines Kindes mit Behinderung bzw. nach der Diagnose einer Behinderung oder Entwicklungsverzögerung. Im Hinblick auf die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Behinderung stellt Eckert (2002, 10) fest, dass es diesbezüglich wenig empirische Erhebungen gibt, die auf einem größeren Sample beruhen. Engelbert (1999, 11) meint dazu, dass gerade die Fokussierung in der wissenschaftliche Auseinandersetzung auf „die Problemsituation, die Diagnosebewältigung und vor allem (...) die internen Schwierigkeiten, die sich für die Familien behinderter Kinder ergeben“ zu einer „stark defizitorientierten Sicht geführt“ hat. Im Rahmen von qualitativen Studien erfolgt im Hinblick auf Hilfeangebote für Familien mit einem Kind mit Behinderung zunehmend eine Auseinandersetzung mit deren familiärer Situation (Engelbert 1999, Eckert 2002). In Studien über die Zusammenarbeit von Eltern und Fachkräften innerhalb der Frühförderung wird verstärkt die Sicht der Eltern miteinbezogen (Weiß 1989, Tietze-Fritz 1993, Jonas 1990b).

Heute ist die Zusammenarbeit mit den Eltern unter dem Aspekt der Verbesserung der Entwicklungsmöglichkeiten des Kindes gleichwertig zu seiner Förderung anzusehen, und hat mit den Prinzipien der Ganzheitlichkeit und der Familienorientierung zu einer neuen Sichtweise der Fachleute auf die Eltern geführt (Sohns 2000, 21-24). Welche Auswirkungen die Behinderung eines Kindes auf eine Familie hat, wie sich der Alltag einer Familie mit einem Kleinkind gestaltet, und welche zusätzlichen Anforderungen sich aufgrund der Behinderung des Kindes an eine Familie stellen können, wird im nächsten Kapitel behandelt.

2 Lebenssituation und Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung

Das Bild der „behinderten Familie“ oder der „Sonderfamilie“ prägte bis in die 80er Jahre die fachliche Sicht über Familien mit behinderten Kindern. Die Behinderung des Kindes stand in den Bemühungen um ein besseres Verständnis der Lebenssituation als Gemeinsamkeit dieser Familien im Mittelpunkt der pädagogischen und psychologischen Fachliteratur dieser Zeit. Die überwiegend defizitorientierte, pathologisierende Sichtweise von Familien mit einem Kind mit Behinderung, die sich auch in Bezeichnungen wie „dysfunktionale Familie“ oder „gefährdete Familie“ widerspiegelt, ist begründet in der schwerpunktmäßigen Thematisierung von familiären Problemlagen. (Eckert 2002, 16f)

Die im Kontext der Entwicklung heilpädagogischer Arbeit in Theorie und Praxis in den letzten Jahrzehnten zunehmend an Bedeutung gewinnende systemische Sichtweise führt zu einer fachlichen Perspektivenerweiterung, die in der Auseinandersetzung mit der individuellen Lebenswirklichkeit des Menschen mit Behinderung sein Lebensumfeld in einem höheren Maß beachtet. (Eckert 2002, 9) In der mobilen Frühförderung wurde die Familie - und hier insbesondere die Mütter - von Anfang an als zentraler Punkt mit einbezogen, da sie der vorwiegende Lebens- und Entwicklungsraum der Kinder in diesem Alter ist. (Thurmair 1990, 49)

„Die Bedeutung der Familie als primäre Sozialisationsinstanz sowie der Eltern als erste und hauptverantwortliche Bezugspersonen des Kindes behält ihre Gültigkeit unabhängig von der Behinderung eines Kindes. Der behinderte Mensch ist wie jeder Mensch das Kind seiner Eltern, erfährt eine besondere emotionale Bindung zu diesen, verbringt vor allem in der Zeit des Heranwachsens zumeist viel Zeit im familiären Umfeld und sammelt dort Erfahrungen, die auf seine individuelle Entwicklung maßgeblich Einfluss nehmen. Ebenso sind die Eltern des behinderten Menschen wie andere Eltern in der Regel die Sorgetragenden für die Erziehung, Entwicklung und adäquate Förderung ihres Kindes und befinden sich in einer besonderen emotionalen Nähe zu dem Kind“ (Eckert 2002, 9f).

Die fachliche Betrachtung der Lebenszusammenhänge von Familien mit einem Kind mit Behinderung bewegt sich im „Spannungsfeld zwischen Normalität und Besonderheit“ (Finger 1992, 77). Einerseits wird versucht, die Gemeinsamkeiten der Familien mit bzw. ohne ein Kind mit Behinderung in den Vordergrund zu stellen. Andererseits werden in der Auseinandersetzung mit den Besonderheiten des Kindes und den damit einher gehenden

Schwierigkeiten des familiären Zusammenlebens die spezifischen Unterschiede zu Familien ohne ein Kind mit Behinderung verdeutlicht. Der Wirklichkeit entspricht viel mehr, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung sowohl die Aufgaben einer normalen Familie zu erfüllen haben, als auch durch die Besonderheit ihrer Familiensituation mit vielfältigen, teils unterschiedlichen Aufgaben konfrontiert sind. (Finger 1992, 77f) „Eine an den familiären Ressourcen und nicht überwiegend an Problemlagen ansetzende, die umfassenden Erfahrungen der Familien einbeziehende Betrachtung der Besonderheiten kann diesbezüglich helfen, die beschriebene Ambivalenz nicht als einen Widerspruch, sondern als eine Ergänzung zu verstehen“ (Eckert 2002, 17).

In diesem Teil der Arbeit werden die vielfältigen Besonderheiten dargestellt, die sich für Familien, und hier besonders für die Mütter, durch die Behinderung ihres Kindes und die damit verbundenen Bedürfnisse und Notwendigkeiten im alltäglichen Familienleben ergeben. Der Alltag bildet dabei die Grundstruktur familiärer Organisation und begründet seine Stabilität sowohl in der Verbundenheit als auch in der Autonomie der einzelnen Familienmitglieder (Jetter 1995, 49-58). Der Familienalltag mit einem Kind mit Behinderung unterscheidet sich auf vielfältige Weise von dem mit einem nichtbehinderten Kind. Seifert (1997, 237-250), die sowohl Wissenschaftlerin als auch Mutter eines Sohnes mit Behinderung ist, meint in Bezug auf den Einfluss der Behinderung eines Kindes auf die einzelnen Familienmitglieder: „Ein behindertes Kind verändert den Alltag seiner Familie radikal“ (Seifert 1997, 237). In diesem Zusammenhang spricht sie von den physischen und psychischen Anforderungen, die sich aufgrund der speziellen Bedürfnisse des Kindes mit Behinderung ergeben können, und auch von den positiven Auswirkungen auf die eigene Entwicklung im Sinne einer Veränderung der eigenen Wertmaßstäbe und Einstellungen. Es ist allerdings nicht die Behinderung des Kindes allein, die die Lebenssituation der Familie bestimmt, sondern die Wechselwirkung zwischen den Familien und vielfältigen inner- und außerfamilialen Einflussfaktoren wie zum Beispiel ihren allgemeine Lebensbedingungen, dem näheren und weiteren sozialen Umfeld sowie den allgemeinen gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung. (Seifert 1997, 237-250)

Im folgenden sollen nun anhand der einschlägigen Literatur jene Aspekte thematisiert werden, die auf die familiäre Lebenssituation und den Alltag der Familien, insbesondere der Mütter, bedingt durch die Behinderung ihres Kindes Einfluss haben. Diese Darstellung muss nicht für alle Mütter eines Kindes mit Behinderung in gleichem Ausmaß gelten. Nach Lotz (2004, 33)

können Ähnlichkeiten im Leben von Familien mit einem Kind mit Behinderung festgestellt werden, wobei diese je nach Behinderungsart und Schweregrad der Behinderung sowie Förderungsmöglichkeiten und Ausmaß der Unterstützung variieren können (Engelbert 1999, 20). Um vor allem die psychische Situation der Mutter besser nachvollziehen zu können, wird in einem ersten Schritt kurz darauf eingegangen, was die Mitteilung der Behinderung ihres Kindes in einer Mutter auslösen kann, und wie sie in weiterer Folge dieses, häufig als kritisches Lebensereignis bezeichnete Ereignis bewältigt.

2.1 Diagnose und Bewältigung

Die Geburt eines Kindes stellt ein *normatives* kritisches Lebensereignis dar, dessen Bewältigung den Eltern jedoch zumeist ohne größere psychische oder physische Beeinträchtigungen möglich ist, da ihnen Strategien hierfür vom sozialen Umfeld oder der Gesellschaft vorgelebt werden. Dem gegenüber stellt die Geburt eines Kindes mit Behinderung ein *nicht-normatives*, d.h. unerwartetes, unkontrollierbares Lebensereignis dar, für dessen Bewältigung dem Großteil der Eltern jede Handlungskompetenz fehlt. (Lotz 2004, 41f) „Je unvorhersehbarer und unkontrollierbarer den betroffenen Eltern ihre Situation erscheint, desto größere Schwierigkeiten werden sie haben, ihre neue Lebenssituation zu bewältigen“ (Lambeck 1992, 14f). In den meisten Fällen sind die Mütter auf eine Behinderung ihres Kindes nicht vorbereitet. Doch selbst bei einem Verdacht auf eine mögliche Schädigung während der Schwangerschaft sind sie meist voller Hoffnung auf einen Irrtum, so dass sie ähnlich unvorbereitet und überrascht von der Behinderung sind wie jene Mütter, die ein gesundes Kind erwartet haben. (Lotz 2004, 33f) Von Anfang an ist ihnen jedoch bewusst, dass die Behinderung ihres Kindes Einfluss auf ihr gesamtes Leben haben wird und ihre Perspektiven und Lebensentwürfe neu definiert werden müssen. (Beuys 1993, 12)

In der ersten Zeit nach der Mitteilung der Behinderung ihres Kindes befinden sich die Mütter in einer emotionalen Extremsituation, die sich in Gefühlen von Ängsten, Machtlosigkeit, Einsamkeit, Isolation und einer daraus resultierenden Orientierungs- und Perspektivenlosigkeit ausdrücken. (Lotz 2004, 42) „Anstatt die Wärme, Nähe und Verbundenheit mit dem Kind genießen zu können, sind die Eltern jetzt plötzlich einer Vielzahl von Ängsten, Sorgen und Streßfaktoren ausgesetzt“ (Kriegl 1993, 21). Die Mütter sind hier mehr betroffen, da sie an der Schwangerschaft körperlich und seelisch stärker beteiligt sind, in den in dieser Zeit entwickelten Vorstellungen von ihrem Kind Behinderung

und Krankheit meist nicht vorkommen und sie nicht auf dieses Schicksal vorbereitet sind. Die Tatsache, dass ihr Kind nicht den eigenen oder fremden Erwartungen entspricht, löst ein tief greifendes Gefühl von Unzulänglichkeit und eine Erschütterung in ihrem sozialen Selbstverständnis aus. (Kriegl 1993, 18-21)

Neben der emotionalen Ebene erfordert die Tatsache der Behinderung ihres Kindes von den Müttern zumeist auch Anpassungsleistungen auf der kognitiven Ebene. Die meisten Frauen hatten vor der Konfrontation mit der Behinderung ihres Kindes keinen Kontakt zu Menschen mit Behinderung und können daher weder auf soziale Interaktions- und Rollenmodelle noch auf positive Erfahrungen im Umgang mit Menschen mit Behinderung zurückgreifen. Möglicherweise haben sie selbst negative Einstellungen und Bewertungen oder stereotype Vorstellungen von Menschen mit Behinderung, die sie von ihrem sozialen Umfeld übernommen und im Laufe ihrer Sozialisation verinnerlicht haben. (Lotz 2004, 43-46) Durch die Behinderung ihres Kindes sehen sie sich mit der Tatsache konfrontiert, von einem Tag auf den anderen selbst einer Randgruppe anzugehören (Beuys 1993, 12). Gleichzeitig erfordert der Versuch, für sich und ihr Kind positive Bewertungskriterien entwickeln zu können, auch eine Auseinandersetzung mit der eigenen, möglicherweise negativen Einstellung in Bezug auf Behinderung. (Lotz 2004, 44f)

Nach einer Untersuchung von Strothmann, Zeschitz (1983, 113f) wird die subjektive Einschätzung der Behinderung durch die Eltern, die sich in weiterer Folge sowohl auf die Qualität der emotionalen Bindung zum Kind, als auch auf die Inanspruchnahme von Fördermöglichkeiten auswirken kann, im Rahmen der Diagnosemitteilung entscheidend geprägt. In diesem Zusammenhang kommt den ÄrztInnen ein besonderer Stellenwert zu, da sie für die Eltern den ersten Kontakt zu Fachleuten und Institutionen darstellen, die im zukünftigen Leben der Familie eine verstärkte Rolle spielen werden. Wie Eltern die Diagnosemitteilung erleben, wird im folgenden Kapitel behandelt.

2.1.1 Diagnosemitteilung

Mit der Diagnose werden die Eltern erstmals mit der Tatsache der Behinderung ihres Kindes konfrontiert, die zumeist heftige emotionale Reaktionen auslöst. Die Verarbeitung der Diagnosemitteilung wird laut Lambeck (1992, 101f) in fünf Stadien beschrieben: Schock, Stadium des Unglaubens, Wut und Trauer, Gleichgewicht im Sinne eines Nachlassens der Angst und anderer intensiver emotionaler Reaktionen. Abschließend erfolgt die Phase der

Restabilisierung, in der sich die Eltern mit den Problemen ihres Kindes mit Behinderung auseinandersetzen. Weitere Untersuchungen zeigen, dass auch Persönlichkeitsfaktoren der Eltern sowie Umweltvariablen Einfluss auf die Bewältigung haben. (Lambeck 1992, 101f)

Dem Grundsatz und dem Selbstverständnis der Ärzte entspricht es den Menschen zu heilen und Fehler am und im Menschen zu vermeiden oder zu beheben. Eine Behinderung entspricht nicht dem Bild vom reparablen Defekt. Zudem ist die Geburt eines Kindes mit Behinderung relativ selten und die ÄrztInnen verfügen über wenig Erfahrung in diesem Bereich. Daraus resultieren massive Probleme im Umgang mit den Müttern und dem Kind, die sich in einer starken Befangenheit der MedizinerInnen oder sogar in der Vermeidung der Konfrontation mit den Eltern äußern. (Lotz 2004, 34-40)

Das von ÄrztInnen bei der Diagnosemitteilung vermittelte Bild der Behinderung prägt nach Strothmann, Zeschitz (1983, 113f) die weitere Einstellung der Eltern. Unklare Auskunft über die Störung und ihre Konsequenzen können bei den Eltern eine verzerrte Sichtweise der Behinderung ihres Kindes bewirken. Diese subjektive Einschätzung der Eltern, die sie die Behinderung ihres Kindes nicht als Realität anerkennen lässt, sowie die unkonkrete Empfehlung der ÄrztInnen zur bestmöglichen Förderung, hindert die Eltern oftmals an der Annahme von Hilfeangeboten und ist zumeist resistent gegenüber später erfolgender, detaillierter medizinischer Aufklärung. (Strothmann, Zeschitz 1983, 113f)

Lotz (2004, 34-40) bezieht sich in ihrer Darstellung der Stationen im Leben mit einem Kind mit Behinderung auf eine Untersuchung von Nippert, die Mütter zur Geburt ihres Kindes mit Behinderung befragt hat. Die Mütter selbst berichten von einem ausweichenden, uninformativen Verhalten der MedizinerInnen ihnen gegenüber und der Tendenz, ihnen aus dem Weg zu gehen oder ihnen Informationen vorzuenthalten. Im Fall von auffälligen, äußerlichen Fehlbildungen berichten Frauen davon, dass ihr Kind nach der Geburt, ohne dass sie es zu sehen bekamen, mit der Begründung medizinischer Notwendigkeit weggebracht wurde. Doch auch wenn die Mütter selbst Entwicklungsprobleme oder Verhaltensauffälligkeiten bei ihrem Kind feststellen und sich mit dieser Vermutung an ÄrztInnen wenden, werden ihre Beobachtungen entkräftet und ihre Ängste und Sorgen oftmals bagatellisiert. Einerseits wollen sie, in der Hoffnung, dass mit ihrem Kind alles in Ordnung ist, den MedizinerInnen glauben. Andererseits stehen sie den Auffälligkeiten ihres Kindes rat- und hilflos gegenüber. Sie fühlen sich in ihrer subjektiven Wahrnehmung bezüglich ihres Kindes verunsichert und mit ihren Ängsten nicht ernst genommen. Die Suche

nach einer Erklärung für ihre Vermutungen und Beobachtungen ist für viele Mütter eine Odyssee zwischen unzähligen ÄrztInnen. (Lotz 2004, 34-40)

Die Mehrheit der Mütter ist mit den Umständen der Diagnosemitteilung nicht zufrieden. Sie sind in dieser kritischen Phase sehr unsicher und hilflos und setzen viel Vertrauen und hohe Erwartungen in die MedizinerInnen. Aus ihrer Befangenheit heraus begegnen diese den Müttern jedoch sehr distanziert und verstecken sich hinter Fachausdrücken. Für die Mütter sind die so erhaltenen Informationen oft unzureichend und unverständlich und beinhalten selten angemessene Vorschläge für den weiteren Lebensweg. Auch im Umgang der MedizinerInnen mit ihrem Kind haben die Mütter das Gefühl, als würden diese mehr ein medizinisches Objekt als ein Kind in ihm sehen. Durch das Verhalten der ÄrztInnen wird den Müttern vermittelt, dass ihr Kind nicht den Erwartungen und Normen entspricht. Dies stellt häufig die erste Begegnung mit gesellschaftlicher Stigmatisierung dar, eigene Ängste und negative Vorstellungen von Behinderung von Seiten der Mutter werden dadurch bestätigt. (Lotz 2004, 34-40)

Von einer gelungenen Diagnosemitteilung berichten Mütter, wenn sie über Art und Umfang der Behinderung sachlich, umfassend und ohne negative Bewertung informiert werden. Weiters wird von den Müttern positiv erlebt, wenn ihnen das Gefühl vermittelt wird ernst genommen zu werden und wenn sie die Möglichkeit haben Fragen zu stellen, die angemessen beantwortet werden. Eine frühe Mitteilung über die Behinderung ihres Kindes, z.B. unmittelbar nach der Geburt, stellt eine extreme Belastung für die Mütter dar. Dennoch erachten es alle Frauen als wünschenswert, die Mitteilung der Diagnose nicht unnötig hinaus zu zögern. Denn erst mit der Diagnosemitteilung ist es den Müttern möglich, sich mit der Tatsache der Behinderung ihres Kindes auseinander zu setzen und sich dem damit verbundenen Verarbeitungsprozess zu stellen. (Lotz 2004, 34-40)

2.1.2 Bewältigungsmodelle

Die Diagnose der Behinderung ihres Kindes, die die Eltern häufig als Zusammenbruch aller Lebensperspektiven erleben, wird auch als Auslöser und Ausgangspunkt wiederkehrender, krisenhaft aktualisierter Konflikte gesehen. Auf einer emotionalen Ebene beginnt für die Mütter die Auseinandersetzung mit einem Kind, das häufig als unerwünscht erlebt wird und in seinem So-Sein nicht aushaltbar erscheint. Dieses konflikthafte Erleben kann die Frauen daran hindern eine gute Mutterschaft zu finden und sich auf die Interaktion zu ihrem Kind

und in weiterer Folge auf dessen Entwicklung auswirken. Stabilisierungsbemühungen im Sinne einer Bewältigung der emotionalen Erlebnisdimension der Behinderung können sich in den Familien unterschiedlich belastend auswirken. Dies bedeutet jedoch nicht, dass die Familien mit einem Kind mit Behinderung generell als therapiebedürftig zu betrachten sind. Vielmehr erscheint es notwendig, im Hinblick auf diese Konflikte und deren langfristige Auswirkung, „in deren Dynamik der Mitarbeiter der Frühförderung unweigerlich mit einbezogen wird“ (Thurmair 1990, 61), die Mutter im Umgang mit ihrem Kind mit Behinderung zu unterstützen. (Thurmair 1990, 49-62)

Die Unsicherheit der Eltern im Umgang mit ihrem Kind mit Behinderung belastet den Aufbau einer engen emotionalen Beziehung und kann zu Interaktionsproblemen führen, die neben den biologisch determinierten Einschränkungen aufgrund der Behinderung ein sekundäres Risiko für die Entwicklung des Kindes darstellen (Sarimski 1993, 1ff). Nach Sarimski (1993, 2) sind „alle Eltern von Kindern mit Behinderung von solchen Interaktions- und Beziehungsproblemen bedroht.“ Entscheidend für einen gelingenden Anpassungsprozess im Sinne einer entwicklungsfördernden und harmonischen Interaktion ist die Fähigkeit der Eltern sich auf die Schwierigkeiten und Besonderheiten ihres Kindes einstellen zu können (Sarimski 1993, 1ff). Faktoren wie die soziale Schichtzugehörigkeit und das Bildungsniveau der Eltern und auch die Schwere der Behinderung des Kindes sind für den Interaktionsstil der Mütter mit ihrem Kind ebenfalls von Bedeutung, entscheidender wirkt sich in diesem Zusammenhang jedoch ihr psychisches Wohlbefinden und das Ausmaß der subjektiv erlebten Belastungen aus. Der Grad der Belastungen hängt zu einem Teil von der Art der Behinderung ab, wobei in diesem Zusammenhang die sozial Reaktionsbereitschaft, das Verständigungsvermögen, Verhaltensproblemen sowie die Anforderungen an die Pflege eine wesentliche Rolle spielen. (Sarimski 1993, 84-88) In diesem Zusammenhang verweist Sarimski (1993, 85ff) auf eine Untersuchung von Dunst & Trivette, die zeigt, dass jene Mütter, die sich nicht durch vielfältige Aufgaben überlastet fühlten, Unterstützung erfuhren und ihr Familienleben als funktionierend erlebten, am ehesten zu einem responsiven, elaborierenden Umgangsstil mit ihrem Kind neigten. Dem gegenüber führen zu hohe Erwartungen an das Kind und ständige Förderung zu Stress und Enttäuschung bei den Eltern, der Spaß im Umgang mit dem Kind fehlt und der eingangs erwähnte Anpassungsprozess misslingt. (Sarimski 1993, 85ff)

Im Laufe der Entwicklung der unterschiedlichen Konzeptionen innerhalb der Frühförderung, von der anfänglichen Laienposition der Eltern bis hin zur heutigen Familienorientierung,

wurde den qualitativen Aspekten der Beziehung von Eltern und Kind zunehmend Beachtung geschenkt. „Der Erfolg von Interventionen misst sich nicht nur in Veränderungen des Verhaltens des Kindes, sondern zeigt sich auch im Umgehen der Familie mit den Belastungen, die das Leben mit einem behinderten Kind mit sich bringt“ (Sarimski 1993, 3). In der Auseinandersetzung mit der Lebenswirklichkeit von Familien mit einem Kind mit Behinderung wurde auch die emotionale Dimension der Bewältigung der Behinderung verstärkt berücksichtigt. Basierend auf empirischen Untersuchungen sowie psychologischen Erklärungsmodellen wurden Modelle eines idealtypischen Phasenverlaufs der elterlichen Reaktionen auf die Behinderung entwickelt. Wesentliche Kritikpunkte wie die Vernachlässigung individueller Faktoren oder die Annahme der Behinderung als vorgegebene Zielsetzung werden in aktuellen theoretischen Konzepten oder erweiternden Phasenmodellen berücksichtigt. (Eckert 2002, 53f) Nachfolgend soll auf die Phasenmodelle von Jonas und Schuchardt eingegangen werden, da auf diese in der einschlägigen Literatur am häufigsten Bezug genommen wird.

2.1.2.1 Spiralphasenmodell nach Schuchardt

In ihre Arbeit mit Menschen, die von Behinderung oder einer langfristigen Krankheit betroffen sind, macht Schuchardt die Erfahrung, dass die Isolation dieser Menschen sie zusätzlich zu der durch die Verlusterfahrung ausgelösten tiefen Krise belastet. Anhand einer Analyse von Biographien Betroffener und ihrer Bezugspersonen von 1900 bis zur Gegenwart geht sie der Frage nach, welche Wege zur sozialen Integration bzw. zur sozialen Isolation führen. Im Rahmen dieser Untersuchung formuliert sie – angelehnt an typische Verläufe von Lernprozessen – acht Stadien innerhalb des „Lernprozesses Krisenverarbeitung“, die bewältigt werden müssen, um soziale Integration erreichen zu können. (Schuchardt 1993, 29)

Die einzelnen Phasen dieses Prozesses werden sowohl von den Betroffenen selbst als auch von deren Bezugspersonen durchlebt, wobei nach Schuchardt (1993) nur wenige von ihnen die letzte Phase erreichen. Im Hinblick auf eine angemessene Unterstützung und Begleitung während der Krisenverarbeitung kommt der Kenntnis der einzelnen Phasen mit ihren jeweiligen Merkmalen eine wesentliche Bedeutung zu. Um die Überlagerung der nachfolgend angeführten Phasen und das sinnbildliche Sich-Durchringen durch den oft ein Leben lang anhaltenden Verarbeitungsprozess zu verdeutlichen, werden diese Stadien als „Spiralphasen“ dargestellt. (Schuchardt 1993, 38-41)

1. Ungewissheit: Zu Beginn einer Krise, die durch eine unvorbereitete Konfrontation mit einer von der Norm abweichenden Lebenssituation ausgelöst wird, steht der Schock. Einer unterstützenden Begleitung während dieser Erkennungsphase im Sinne des Ansprechens von bereits latent vorhandenen Vermutungen kommt für den weiteren Verlauf der Krisenverarbeitung eine wesentliche Bedeutung zu. Ansonsten könnte der Prozess unverhältnismäßig lange hinausgezögert werden, wodurch auch die Gefahr der sozialen Isolierung aufgrund eines Abbruchs größer ist. Kennzeichnend für diese Eingangsphase ist die „implizite Leugnung“ der Krise im Sinne eines „noch nicht Erkennen Könnens“. Aufgrund panischer Angst vor dem Unbekannten versuchen Betroffene den Krisenauslöser zu verdrängen, um ihn nicht als existent wahrhaben zu müssen. In der ersten von drei Zwischenphasen, der Unwissenheit, werden aufkommende Zweifel noch verharmlost. Bezeichnend für die anschließende Zwischenphase der Unsicherheit ist, dass zwar einerseits aufkommende Zweifel nicht mehr verleugnet werden können, andererseits jedoch die labile psychische Verfassung das Erkennen der Tatsachen nicht zulässt. Die Betroffenen fühlen sich (noch) nicht in der Lage den Verlust von Lebensmöglichkeiten anzunehmen und suchen Zuflucht in der Unwissenheit. Diese Abwehr der Gewissheit, die selektive Wahrnehmung und Verteidigung jener Aspekte, die verdeutlichen sollen, dass alles in Ordnung sei, sind typisch für die abschließende Zwischenphase der Unannehmbarkeit. Den Übergang zur nächsten Spiralphase verdeutlicht der oft unausgesprochene Wunsch nach Gewissheit, der die unerträgliche Spannung lösen soll. (Schuchardt 1993, 29-31)

2. Gewissheit: Die Phase der Gewissheit über den Verlust von Lebensmöglichkeiten ist gekennzeichnet durch die Ambivalenz zwischen der rationalen Annahme der Wahrheit und der emotionalen Hoffnung auf einen Irrtum. Das zeitweise Leugnen der Krise verschafft den notwendigen Freiraum, um sich sammeln und neu anfangen zu können. Ist der Betroffene bereit und in der Lage, die Wahrheit aushalten zu können, können klärende Gespräche über die reale Situation helfen eine Verbindung zwischen der rationalen Erkenntnis und der emotionalen Befindlichkeit aufzubauen. (Schuchardt 1993, 31-33)

3. Aggression: Während die beiden ersten Phasen der Ungewissheit und der Gewissheit primär rational sind, leitet die Phase der Aggression die emotionale Krisenverarbeitung ein. In dieser Phase wird das Erkennen der Krise auf einer emotionalen Ebene bewusst und überwältigt die Betroffenen mit starken Gefühlsausbrüchen. Da der eigentliche Krisenauslöser nicht greifbar ist, sucht der Betroffene unbewusst nach Ventilen, an denen er den Überdruck

der Gefühle ablassen kann, um seine Handlungsfähigkeit wieder zu erlangen. Hier besteht die Gefahr, dass sich die Aggression in Form von aktiver oder passiver Selbstvernichtung äußert. Werden die negativen Gefühle jedoch unterdrückt, äußert sich dies in apathischer Resignation. Mangelndes Verständnis der Umwelt kann in dieser Phase zur Isolierung des Betroffenen führen. (Schuchardt 1993, 33f)

Im Hinblick auf die Annahme (6. Spiralphase) kommt der Fähigkeit, die empfundene Aggression ausdrücken zu können, eine wesentliche Bedeutung im Sinne einer Katharsis zu. Schuchardt (1993, 40f) stellt in ihrer Untersuchung fest, dass die Unterdrückung oder Verleugnung der auftretenden Gefühle den Abbruch des Prozesses zur Folge hat und Betroffene häufig in der Phase der Depression (5. Spiralphase) stehen bleiben.

4. Verhandlung: Die freigesetzten Emotionen führen in dieser Phase - in der Hoffnung auf eine mögliche Abwendung der Krise - zum Suchen und Einleiten aller möglichen Maßnahmen. Zwei wesentliche Richtungen, die von Betroffenen häufig eingeschlagen werden, lassen sich hier erkennen: das Aufsuchen verschiedener ÄrztInnen und Fachkräfte und die verstärkte Zuwendung zur Kirche bzw. anderen Glaubenseinrichtungen in der Hoffnung auf ein Wunder. Das aktive Handeln beendet zwar die Zeit der Ohnmacht, birgt jedoch aufgrund der ungesteuerten Inanspruchnahme die Gefahr des materiellen und geistigen „Ausverkaufs“ in sich. (Schuchardt 1993, 34f)

5. Depression: Kennzeichnend für diese Phase ist das emotionale Begreifen der Unabwendbarkeit der Diagnose (Krankheit, Behinderung) und des Verlustes von Lebensmöglichkeiten in Form von Trauer. Gefühle des Versagens, des Scheiterns, der Verzweiflung und der Resignation herrschen in dieser Zeit vor, gleichzeitig werden jedoch auch irrealen Hoffnungen aufgegeben. Diese Zeit der Trauer beinhaltet auch die Rückbesinnung auf sich selbst, das Erkennen dessen, was noch da ist, und kann als Vorbereitung auf die nächste Phase verstanden werden. (Schuchardt 1993, 35f)

6. Annahme: Aus der durch die vorher beschriebenen Widerstände im emotionalen und rationalen Bereich bedingten Erschöpfung erwächst nun die Bereitschaft, Grenzen bewusst anzuerkennen und sich neuen Perspektiven zu öffnen. Annahme bedeutet in diesem Zusammenhang das Besondere im eigenen Leben anzuerkennen und bereit zu sein mit den Tatsachen, und nicht gegen sie, leben zu lernen. (Schuchardt 1993, 36f)

7. Aktivität: Die zuvor für die Abwehr der Krise eingesetzte Energie steht nun der Gestaltung des Lebens mit der individuellen Eigenart zur Verfügung. Durch die verarbeiteten Erfahrungen und die Annahme der Tatsachen können emotionale und rationale Fähigkeiten eingesetzt werden, um innerhalb der vorgefundenen Grenzen selbstständig zu handeln und das eigene Leben neu zu definieren. Als Folge der eigenen Veränderung aufgrund alternativer Handlungsperspektiven werden Werte und Normen neu strukturiert. (Schuchardt 1993, 37)

8. Solidarität: Am Ende einer erfolgreichen Krisenverarbeitung steht nach Schuchardt (1993, 37f) der Wunsch einer aktiven Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die individuelle Besonderheit wird nicht mehr nur in Bezug auf die eigene Lebenssituation betrachtet, sondern wird als ein Teil des gesellschaftlichen Verantwortungsbereiches wahrgenommen. Soziale Integration findet ihren Ausdruck im solidarischen Handeln, im Gestalten neuer Aufgaben innerhalb der Gesellschaft.

Schuchardt beschreibt in ihrem Bewältigungsmodell den psychischen Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung als aufeinander folgende Phasen mit dem Ziel der Annahme der Behinderung des Kindes. Der Bewältigungsprozess wird in diesem Modell auf der individuellen Ebene beschrieben, während im nachfolgenden Modell von Jonas auch sozio-kulturelle Aspekte Beachtung finden.

2.1.2.2 Trauerprozess und Autonomieentwicklung nach Jonas

In ihrer Untersuchung zur Bewältigung der Behinderung eines Kindes stellt Monika Jonas (1990, 9-11) das subjektive Erleben der Mütter in den Mittelpunkt. Ausgehend von einem psychischen und sozialen Verlust der Mütter werden mögliche Bewältigungsformen unter Berücksichtigung der psycho-sozialen Situation der Frauen beschrieben. Neben psychischen und sozialen Faktoren hat auch der Schweregrad der Behinderung im Hinblick auf das Ausmaß der Angewiesenheit wesentlichen Einfluss auf eine autonome Entwicklung der Mütter. Bei den untersuchten Müttern von Kindern mit Schwerstbehinderung treten Formen der Abhängigkeit deutlicher hervor, können jedoch auch für Mütter von Kindern mit Behinderung generell angenommen werden. (Jonas 1990b, 9-11) Um die Komplexität des psychischen Erlebens und der daraus resultierenden Handlungen im biographischen sowie psycho-sozialen Kontext erfassen zu können, wird von Jonas (1990b) für die Darstellung des durch die Verlusterfahrung ausgelösten Trauerprozesses der psychoanalytische Zugang gewählt.

Die Konfrontation mit der Behinderung stellt für die Mütter einen Verlust ihres Kindes, ihrer Identität als Mutter und ihres sozialen Erlebens dar (Jonas 1990b, 82), der die folgenden Merkmale von Trauer aufweist:

- „Unabänderlichkeit des Ereignisses,
- Regelmäßigkeit des Auftretens der Reaktion,
- Erschütterung des Selbst- und Welterlebens und der Identität,
- Reorganisation vom „Gemeinschafts-Selbst“ auf das individuelle Selbst und
- deutliche (wenn auch meist vorübergehende) Störung des biologischen, psychischen und sozialen Gleichgewichts. (Jonas 1990b, 82)“

Die aus dem Verlusterleben resultierenden psychischen und sozialen Konsequenzen stellen einen Trauerprozess dar, der bei einem idealen Verlauf eine grundlegende Veränderung der Beziehung zu sich selbst und der Welt zur Folge hat. Jonas spricht im Zusammenhang mit der Behinderung eines Kindes von einer „zirkulierenden Trauer“, da „der mit der Trauer verbundene Gefühlskomplex nicht abgeschlossen ist, sondern zirkulierend immer wieder durchlebt wird. Die Trauer verändert dabei im Laufe der Zeit und des Lebens ihre Ausdrucksform und Intensität, wird über einen neuen Selbst- und Weltbezug in die Persönlichkeit integriert und von der veränderten Persönlichkeit in neuer Intensität und Ausdrucksform wieder durchlebt (Jonas 1990b, 86)“. So kann der Verlust bei bestimmten Ereignissen, zum Beispiel bei Entwicklungsabschnitten oder auch in Krisenzeiten wieder ins Bewusstsein gelangen. (Jonas 1990b, 82-86)

Angelehnt an das allgemeine Phasenmodell der Trauer nach Kast (1987) stellt Jonas (1990b) das Verlusterleben der Mütter schwerstbehinderter Kinder im Hinblick auf ihr Kind, auf ihre Identität und auf ihre psycho-soziale Situation in der Gesellschaft dar. Die einzelnen Phasen behandeln die Abwehr des Verlustes, die dadurch hervortretenden Emotionen, die aktive Auseinandersetzung mit dem Verlust und die daraus resultierende Veränderung in der Persönlichkeit. Sie sind nicht klar voneinander abgegrenzt und können sich überschneiden, sind jedoch in jedem Trauerprozess zu finden. (Jonas 1990b, 83f)

Nicht-Wahrnehmung und Suche: Die erste Phase des Trauerprozesses ist bestimmt durch das Erleben des kindzentrierten Verlustes. Nach der Konfrontation mit der Behinderung stehen die Mütter unter Schock, fühlen sich innerlich leer und sind unfähig, die Wahrheit zu begreifen. Das Ausmaß des Verlustes wird wellenartig wahrgenommen, immer wieder

unterbrochen von der Suche nach dem verlorenen Objekt. Die in dieser Phase auftretende Abwehr der Wahrnehmung kann als Selbstschutz vor der Unerträglichkeit des Verlustes und zur Erhaltung des emotionalen Gleichgewichts verstanden werden. Die in der Suche nach dem unbeschädigten Kind begründete Hoffnung auf Heilung lässt die Mütter die Fremdbestimmung durch ÄrztInnen und TherapeutInnen akzeptieren. Der Verweis auf die Wichtigkeit der ersten Lebensjahre und die Wahrnehmung der Mütter als Adressantinnen für Therapieanleitungen führt häufig zu einer Abwehrform, die Jonas (1990b) als „Geschäftigkeit wider dem Verlust“ bezeichnet. Die Mütter versuchen alles Mögliche, um den Verlust rückgängig zu machen, und häufig wird die Hoffnung erst nach Jahren ganz aufgegeben, wenn das Kind hinter der Entwicklung Gleichaltriger zurückbleibt. (Jonas 1990b, 99-103)

Auch die von Schuchardt (1993) als Ziel des Krisenverarbeitungsprozesses genannte Solidarität kann eine Abwehr des Verlustes sein, indem die eigenen Gefühle abgespalten werden und man sich über Identifikation mit anderen mit der eigenen Trauer auseinandersetzt. Nach Jonas (1990a, 91ff) kann dieser Weg als vorübergehender Bewältigungsversuch hilfreich sein. Wird die Unterschiedlichkeit der Lebensrealität jedoch abgelehnt, indem die Mütter ausschließlich Kontakt zu anderen Müttern und ihren Kindern mit Behinderung haben, werden alle anderen sozialen Kontakte abgebrochen und kümmern sie sich (stellvertretend) um Menschen mit ähnlichen Problemen, so kann dies auch auf eine „Geschäftigkeit wider dem Verlust“ hindeuten. Selbst wenn diese Frauen von außen oft als stark und selbstbewusst wahrgenommen werden, so kann die innere Realität von einer depressiven Grundhaltung geprägt sein. Wird die Suche nach dem unbeschädigten Kind jedoch nicht irgendwann aufgegeben, so können sich die anfänglichen Gefühle von Leere und Resignation in Form einer dauerhaften psychischen Erschöpfung bzw. dauerhaften Störungen der Sozialkontakte manifestieren. (Jonas 1990b, 106)

Die schrittweise Wahrnehmung des Verlustes und die Abwehr in Form einer Suche nach dem unbeschädigten Kind sind kennzeichnend für die erste Phase des Trauerprozesses. Die Hoffnung auf Heilung lässt die Mütter – auch unter dem Aspekt der „Geschäftigkeit wider dem Verlust“ – auf Therapien und Medizin vertrauen, um nicht das Gefühl zu haben, dem Verlust tatenlos gegenüber zu stehen. Für das medizinische, therapeutische und (heil)pädagogische Fachpersonal steht die Förderung des Kindes im Mittelpunkt. Die Mütter werden häufig nur im Zusammenhang mit der Vermittlung der entsprechenden Förder- und Behandlungsmaßnahmen für ihr Kind wahrgenommen, ihre eigenen Gefühle und die

Notwendigkeit positiver Erfahrungen mit ihrem Kind als Basis eines Beziehungsaufbaus finden kaum bis keine Beachtung. Fraglos übernehmen Mütter mangels Vertrauen in ihre eigenen mütterlichen Kompetenzen die therapeutischen und medizinischen Anweisungen und gestalten ihr Leben dementsprechend, auch in der Hoffnung, über die Identifikation mit anderen ein Gefühl für sich als gute Mutter zu bekommen. Die Aufgabe der eigenen autonomen Lebensplanung und die Akzeptanz der Fremdbestimmung kann in diesem Zusammenhang als Abwehr des Verlustes der mütterlichen Identität verstanden werden, der zur nächsten Phase überleitet. (Jonas 1990b, 101-106)

Aufbrechende chaotische Emotionen: Die zunehmende Wahrnehmung der Behinderung des Kindes und das schrittweise Aufgeben der Hoffnung versetzt die Mütter in die Lage, die zuvor abgewehrten Emotionen zuzulassen. Neben dem kindzentrierten Verlust wird in dieser Phase auch der damit einher gehende identitätszentrierte und sozialzentrierte Verlust wahrgenommen. Die Konfrontation mit der Heftigkeit dieser drei Verlustebenen löst ein emotionales Chaos aus, das der innerlich erlebten Verzweiflung, Hilflosigkeit und Ohnmacht Ausdruck verleiht. Die individuell geprägten, aufbrechenden Emotionen erscheinen den Müttern selbst befremdlich, sind jedoch notwendig, damit sie sich der Realität des Verlustes nähern können. Der Ausdruck von Wut und Aggression als Reaktion auf einen Verlust und folglich als wesentlicher Bestandteil der Trauer haben in diesem Zusammenhang – wie schon bei Schuchardt (1993) beschrieben – eine kathartische Funktion, da sie die Entscheidungsfähigkeit wieder herstellen und die Fähigkeit zum Trennen und Loslassen aktivieren. So kann die Aggression den Müttern helfen, die Hilflosigkeit zu überwinden und eine Beziehung zu ihrem Kind mit Behinderung aufzubauen, in der es in seiner Realität und mit seiner Unterschiedlichkeit wahrgenommen wird. (Jonas 1990b, 106-117)

Aufgrund einer frauenspezifischen Sozialisation und den damit verinnerlichten Idealen als Frau und Mutter ist es den Müttern häufig schwer möglich, sich Gefühle von Wut, Hass und Aggression einzugestehen. Dadurch wird jedoch das Gefühl der Hilflosigkeit verstärkt und sie können sich nur schwer einer Fremdbestimmung von außen widersetzen. Die Abwehr aggressiver Gefühle kann sich in unterschiedlicher Weise ausdrücken, zum Beispiel als gegen sich selbst gerichtete Aggression in Form von Depression, in der die Mütter sich passiv ihrem Schicksal fügen und eine Opferrolle einnehmen. In der Hoffnung, die Ohnmacht zu verkleinern oder jemanden für den Verlust verantwortlich machen zu können, können die Aggression und die mit ihr verbundenen Schuldgefühle indirekt auf Außenstehende oder

direkt gegen die verlorene Person gerichtet werden. So kann eine Idealisierung der Beziehung zum Kind die Leugnung der Wut auf das Kind und eine Abwehr in Form einer Verkehrung ins Gegenteil bedeuten. Gleichzeitig beinhaltet diese Abwehr die Möglichkeit für die Mutter, sich mit der eigenen Ohnmacht, das reale Kind nicht dem idealen Kind angleichen zu können, auseinanderzusetzen. Die Projektion der Wut auf Außenstehende wie TherapeutInnen, PädagogInnen oder ÄrztInnen, die dann als unzulänglich wahrgenommen werden, vermindert das eigene Gefühl der Ohnmacht und kann den Müttern auch helfen, sich selbst als kompetent für ihr Kind zu erleben und den Aufbau einer (durch Fremdbestimmung verlorenen) mütterlichen Identität unterstützen. (Jonas 1990b, 106-117)

Eine Idealisierung der Beziehung zum Kind kann allerdings auch eine Folge der Vermeidung des Verlusterlebens auf der Ebene des identitätszentrierten Verlustes sein. Im Hinblick auf ihre mütterliche Identität sehen die Mütter sich nur mit ihrem eigenen verletzten, inneren Kind konfrontiert, da eine Identifikation mit der eigenen Mutter-Kind-Beziehung bzw. die Korrektur dieser Beziehung nicht möglich scheint. Verminderte Selbstachtung und ein destabilisiertes Selbstwertgefühl werden mit einer Überidentifikation mit dem Kind, dem Aufgehen in Pflege und Fürsorge des Kindes kompensiert. In der symbiotischen Verschmelzung und der fortdauernden Mutter-Kind-Dyade kann die verinnerlichte Vorstellung einer idealen mütterlichen Identität aufrecht erhalten werden, allerdings auf Kosten einer autonomen Lebensplanung und Weiterentwicklung der Mütter. Aufgrund der erhöhten Angewiesenheit des Kindes mit Behinderung können sie entweder an das Kind gebunden bleiben und sich selbst aufopfern, oder sich einseitig lösen, womit jedoch Schuldgefühle verbunden sind. In Form von Schuldgefühlen erleben die Mütter den Verlust der mütterlichen Identität am deutlichsten, da ihre Bemühungen um das Kind Grenzen haben, sie ihren verinnerlichten Anforderungen an Mutterschaft nicht gerecht werden können und die kaum zu ertragende Ambivalenz zu ihrem Kind diesen verinnerlichten und auch sozialen Erwartungen an Mutterliebe ebenso wenig entspricht. In der Auseinandersetzung mit ihren Schuldgefühlen haben die Mütter jedoch die Chance, die eigenen verinnerlichten Ideale von Mütterlichkeit zu erkennen, mit ihnen umgehen zu lernen und sich eine auf der Realität basierende Identität als Mutter aufzubauen. (Jonas 1990b, 106-117)

In den durch die gesellschaftliche Sozialisation verinnerlichten Idealen von Mutterschaft spiegelt sich die soziale Ebene des Verlusterlebens ebenso wider wie in der Angst der Mütter um die Zukunft. Die Sorgen betreffen das zukünftige Schicksal des Kindes und seine soziale

Integration, wie auch den Verlauf des eigenen Lebens hinsichtlich einer möglichen autonomen Lebensführung oder der fortlaufenden Gebundenheit aufgrund der Angewiesenheit des Kindes. Kennzeichnend für die Phase des wechselnden Emotionschaos' ist, dass die Mütter die Chance haben neue Beziehungs- und Lebensmöglichkeiten für sich zu finden, indem sie alte Verhaltensmuster und Einstellungen aufbrechen und sich mit ihren Schuldgefühlen und Ängsten auseinandersetzen. In dieser Zeit werden die Weichen für eine autonome Lebensplanung gestellt, die allerdings ihre Beschränkungen durch die soziale Realität finden kann. (Jonas 1990b, 106-117)

Suchen, Finden und Sich-Trennen: Der in der Phase der aufbrechenden Emotionen wahrgenommene Verlust aufgrund der Behinderung des Kindes und die damit einhergehenden Konfrontation mit der Bedeutung der Behinderung für das Leben der Mütter lässt die Suche wieder ins Zentrum des Trauerprozesses rücken. Im Unterschied zur ersten Phase des Suchens, die sich aufgrund des Nicht-Wahrnehmens der Behinderung ziellos nach außen richtet, findet die Suche dieser Phase im Sinne der realistischen Anerkennung des Verlustes, des Findens und Sich-Trennens, des Loslassens und entschiedenem Handelns statt. Die Suche richtet sich in dieser Zeit mehr nach innen, die Mütter wirken nachdenklicher, obwohl dieser Prozess auch von heftigen Emotionen begleitet ist. Die mit der Behinderung des Kindes verbundenen Auswirkungen auf das eigene Leben werden wahrgenommen, und es erfolgt eine Auseinandersetzung mit den eigenen Wünschen und Erwartungen, mit alten Gewohnheiten und mit verinnerlichten Einstellungen, von denen die Mütter sich gegebenenfalls trennen. (Jonas 1990b, 117-123)

Die Mütter werden durch das Zusammenleben mit ihrem Kind realistischer, ihre Hoffnungen haben sich verringert und entsprechen zunehmend der Wirklichkeit. Sie können die Andersartigkeit ihres Kindes aufgrund seiner Behinderung allmählich anerkennen, und Fortschritte des Kindes entsprechend seiner individuellen Entwicklung wahrnehmen. Mit der Anerkennung der Realität der Behinderung übernehmen die Mütter auch wieder die Kompetenz für ihr Kind, können sich gegen Fremdbestimmung abgrenzen und entscheiden selbst, was für ihr Kind und sie selbst gut ist. Therapeutische und medizinische Maßnahmen sollen nun nicht mehr zur Heilung führen, sondern dem Kind Erleichterung verschaffen und ihm sowie der Mutter das Leben angenehmer machen. In der Phase des Suchens, Findens und Sich-Trennens findet bei den Müttern auf der Ebene des kindzentrierten Verlustes eine Auseinandersetzung mit früheren Projektionen auf das Kind in Form von Wünschen,

Hoffnungen und Erwartungen statt, die durch die Behinderung verloren gingen. Das in das Kind verlagerte ideale Selbst und die an ihn delegierten Aufgaben als Hoffnungsträger für die Zukunft müssen wahrgenommen, von ihm getrennt und in die eigene Persönlichkeit integriert werden. (Jonas 1990b, 117-123)

In dieser Zeit erleben die Mütter, dass eine mütterliche Identifikation mit dem Kind auch mit seiner Behinderung möglich ist. Sie stehen am Anfang eines oft langwierigen und auch schmerzhaften Prozesses, in dem sie sich mit ihrer Identität als Mutter eines Kindes mit Behinderung auseinandersetzen, für die es keine Vorbilder gibt, und die weder ihren verinnerlichten Einstellungen noch den sozialen Erwartungen entspricht. Stellen sie in diesem Zusammenhang jedoch die traditionelle Mutterrolle, die ihnen keine Antworten für ihre Suche nach einer Identität als Mutter eines Kindes mit Behinderung gibt, für sich nicht in Frage, kann sich das Festhalten an diesen Vorstellungen auf psychischer Ebene hemmend und belastend auswirken. Bedingt durch die dauerhafte Angewiesenheit des Kindes aufgrund seiner Behinderung ist der Trennungsprozess erschwert und kann im Sinne einer autonomen Entwicklung nur einseitig, von Seiten der Mutter gelöst werden. Unterstützung und Entlastung können Mütter hier durch soziale Ressourcen, zum Beispiel durch die Herkunftsfamilie und durch den Partner erfahren. (Jonas 1990b, 117-123)

In der Auseinandersetzung der Mütter mit ihrer eigenständigen Identität als Frau (die sie mit der Geburt des Kindes aufgegeben haben) rückt die sozialzentrierte Kategorie des Verlusterlebens ebenso in den Vordergrund, wie in der Auseinandersetzung mit der Zukunft des Kindes im Hinblick auf Integration oder Isolation. Mit der konfligierenden Anforderung zwischen der dauerhaften Angewiesenheit des Kindes und einer autonomen Entwicklung erleben die Mütter einen Ambivalenzkonflikt, „wobei die Konfliktregelung von der Stärke der beiden Impulse, von Ich-Fähigkeiten, auch von der Fähigkeit zur Aggression im Sinne des entschiedenen Handelns sowie von sozialen Faktoren abhängt“ (Jonas 1990b, 120). Eine unzureichende Bewältigung dieses Ambivalenzkonfliktes kann auch mit einer Angst vor autonomer Entwicklung aufgrund frauenspezifischer Sozialisation zusammenhängen. Die für das Sich-Trennen erforderliche Aggression gilt als unweiblich und erschwert - ebenso wie ein Festhalten an einer tradierten Mutterrolle - die Loslösung, folglich bleiben die Mütter aus Angst und Schuldgefühlen an ihr Kind gebunden. Der Verzicht auf ihre Identität als Frau und auf ihre autonome Entwicklung stellt jedoch eine größere Bedrohung für Mutter und Kind dar als dessen „Nicht-Annahme“ durch die Mutter, da er Sinnentleerung und Isolation zur Folge

hat. Doch selbst wenn die Mütter die Behinderung ihres Kindes anerkennen und zu einer neuen Identität als Mutter gelangen, kann die Gebundenheit an das Kind mangels sozialer Ressourcen für eine Autonomieentwicklung bleiben. (Jonas 1990b, 117-123)

Autonomieentwicklung als neuer Selbst- und Weltbezug: Im Rahmen des Trauerprozesses haben die Mütter sich sowohl auf der Beziehungsebene als auch in ihrer inneren Welt verändert. Ihre Empfindungen und Handlungen sind nicht mehr ausschließlich vom erlebten Verlust bestimmt und sie können sich selbst wieder als eigenständige Person wahrnehmen. Die Umsetzung jener Aspekte, die sie in der vorherigen Phase entweder angenommen oder von denen sie sich getrennt haben, eröffnet ihnen neue Handlungsmöglichkeiten und Perspektiven. Aufgrund der neu gewonnenen Autonomie sind die Mütter freier in ihren Entscheidungen und können nun ihren neuen Selbst- und Weltbezug in Gestalt von neuen Rollen und Eigenschaften realisieren. Gemäß der Auffassung einer individuellen Entwicklung ist es nicht möglich, diese Veränderungen im Sinne eines zu erreichenden Ziels wie der Akzeptanz oder Annahme der Behinderung festzulegen. Der neue Selbst- und Weltbezug kann zurückgeführt werden auf die Wahrnehmung des Verlustes in seiner Realität, der den Müttern eine autonome Lebensgestaltung ermöglicht. (Jonas 1990b, 123-137)

Die Unterscheidung zwischen ihren eigenen Interessen in ihrer Identität als Frau und den Bedürfnissen ihres Kindes aufgrund seiner Angewiesenheit ermöglicht den Müttern eine Lebens- und Alltagsplanung, in der das Kind mit Behinderung nicht ausschließlich im Mittelpunkt steht. In dieser Zeit der Autonomieentwicklung tritt das sozialzentrierte Verlusterleben in den Vordergrund, da nicht nur psychische Faktoren Einfluss nehmen auf den Trauerprozess, sondern auch soziale Bedingungen. Der Wahrnehmung des kindzentrierten Verlustes wird sowohl vom sozialen Umfeld als auch von den Müttern selbst anerkannt. Soziale Faktoren wie das gesellschaftlich vermittelte Mutterbild oder die Verantwortung für das Kind aufgrund geschlechtsspezifischer Arbeitsteilung können dazu führen, dass der identitätszentrierte und der sozialzentrierte Verlust von den Müttern selbst und/oder von der sozialen Umwelt abgewehrt werden. Eine fehlende Auseinandersetzung mit einer gesellschaftlich vermittelten Vorstellung von Mütterlichkeit, mit äußeren Anforderungen und verinnerlichten Einstellungen führen zu einer Haltung, in der die Mütter sich selbst und ihre autonome Lebensplanung für ihr Kind opfern. Der aus dieser engen Bindung heraus entstehende Ambivalenzkonflikt ist nicht nur psychisch, sondern auch sozial bestimmt, da die Mütter sich in einer Lebenssituation befinden, in der ihnen eine autonome

Entwicklung gesellschaftlich kaum ermöglicht wird. Für eine autonome Entwicklung der Mütter bedarf es umfassender sozialer Ressourcen in Form von emotionaler sowie praktischer Unterstützung, die zumeist aus dem System der Familie und der weiteren Verwandtschaft kommen. Ohne soziale Möglichkeiten zur autonomen Entwicklung bleiben die Mütter in einem schwer belasteten Ambivalenzkonflikt, der von Schuldgefühlen und Selbstzweifel begleitet wird. Bei fehlender autonomer Entwicklung der Mütter besteht die Gefahr einer Chronifizierung der Trauer, da der Trauerprozess ohne Veränderungsmöglichkeit für ihre mütterliche Situation immer wieder durchleben wird. Da dieser Prozess bei den Müttern durch die Behinderung ihres Kindes ausgelöst wird, bleiben die Geburt des Kindes und die damit verbundenen Erfahrungen ein traumatisches Lebensthema für die Mütter. (Jonas 1990b, 123-137)

Mit der Phase der Autonomie durch neuen Selbst- und Weltbezug findet der Trauerprozess gemäß Jonas (1990b, 128f) nur einen vorläufigen Abschluss, da es für die Mütter bei dem erfahrenen Verlust aufgrund der Behinderung ihres Kindes lediglich zu einer Bewältigung des Verlustes, und nicht zu einer Lösung im Sinne einer Wiederherstellung des ursprünglichen Zustandes kommen kann. Durch Faktoren wie die Entwicklung des Kindes, Krisen in der Partnerschaft, die persönliche Entwicklung, oder auch bei Entscheidungen zwischen Bezogenheit und Autonomie wird der Trauerprozess bei den Müttern im Laufe ihres Lebens immer wieder reaktiviert, und sie werden erneut mit den Emotionen und Erfahrungen des Verlusterlebens konfrontiert, wobei die Phasen meist kurzfristiger sind und schneller abklingen. (Jonas 1990b, 123-137) Den lebensgeschichtlich begleitenden Trauerprozess bezeichnet Jonas (1990b) mit dem Begriff der „zirkulierenden Trauer“, wobei es „dann nicht mehr darum [geht], den Verlust ungeschehen zu machen, sondern mit dem Verlust leben zu lernen und aus dem Prozess mit einem Mehr an Autonomie hervorzugehen“ (Jonas 1990b, 128). Der jeweils vorläufige Abschluss des Trauerprozesses gibt den Müttern die Gelegenheit, anhand von Veränderungen und neuen Beziehungserfahrungen den neuen Selbst- und Weltbezug in ihre Persönlichkeit zu integrieren. „Dieses dynamische, an Entwicklung orientierte Menschenbild ist auf Erfahrung und auf sich verändernde Erfahrung ausgerichtet sowie auf Bewusstwerdung“ (Jonas, 1990, 128). Die Balance zwischen Bezogenheit und Autonomie ist immer nur vorläufig und jede Entscheidung zwischen Kontinuität und Abgrenzung löst den Trauerprozess erneut aus. (Jonas 1990b, 123-137)

Im Rahmen der Auseinandersetzung mit der Bewältigung der Behinderung wird deutlich, dass die Möglichkeiten für Mütter zu einer autonomen Entwicklung zu gelangen neben psychischen Faktoren auch von sozialen Bedingungen abhängen. Zur Verwirklichung ihrer autonomen Lebensplanung sind die Mütter auf Unterstützung von außen angewiesen, da sie ebenso aufgrund sozialer Rahmenbedingungen an ihr Kind gebunden bleiben können. Die mit Ambivalenz verbundenen Schuldgefühle weisen auf eine fehlende Auseinandersetzung mit sozialen Normen und mit der sozial vermittelten Vorstellung von Mütterlichkeit hin, aber auch auf fehlende Möglichkeiten zur autonomen Entwicklung. Erst soziale Ressourcen zur Unterstützung und Entlastung ermöglichen den Müttern eine autonome Entwicklung, die auch wesentlichen Einfluss darauf hat, ob ihre Trauer chronisch oder zirkulierend wird. Bleibt die Trauer chronisch, reproduzieren die Mütter ihre Situation immer wieder aufs Neue, ohne für sich Möglichkeiten zur Veränderung zu sehen. (Jonas 1990b, 123-137) Die zirkulierende Trauer weist nach Jonas (1990b) auf die jeweils anstehenden Fragen bezüglich einer autonomen Entwicklung hin und stellt für die Mütter eine lebensgeschichtlich begleitende Chance auf Autonomieentwicklung dar.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgestellt werden, dass die Geburt eines Kindes mit Behinderung als ein kritisches Lebensereignis verstanden werden kann, das die Familie als Ganzes betrifft. An den Schwierigkeiten zur Autonomieentwicklung der Mütter im Trauermodell nach Jonas (1990b), wird deutlich, dass die Behinderung eines Kindes kein individuelles oder von der Familie zu tragendes Schicksal ist, sondern auch sozialen Rahmenbedingungen unterliegt. Im Folgenden soll dargestellt werden, wie gesellschaftliche Rahmenbedingungen sich auf das System Familie auswirken.

2.2 Familie und familiäre Strukturen

Mütter von Kindern mit Behinderung leben ebenso wie alle Mütter innerhalb unserer gesellschaftlichen Strukturen, haben zumeist ähnliche Vorstellungen von Familie und Mutterschaft verinnerlicht, und dieselben alltäglichen Aufgaben in ihren Familie zu erfüllen. Die Aufgaben, die eine Familie zu erfüllen hat, stehen in Wechselwirkung zu gesellschaftlichen Prozessen, wobei Sozialisation als eine zentrale Aufgabe der Familie verstanden werden kann (Lüscher 1988, 19). Nach Petzold (1992, 20) wird anhand der Geschichte der Familie sowie der Kindheit deutlich, dass sich im Laufe der Zeit die Leistungen für die Erziehung der Kinder vor allem für die Mütter zunehmend erweitert haben. Im folgenden wird nun kurz auf die historische Entwicklung der gegenwärtigen

gesellschaftlichen Auffassung von Familie eingegangen, mit der auch die heute nach wie vor noch vorherrschende Rollenverteilung zwischen Mann und Frau innerhalb der Familie entstanden ist.

Auf die Bedeutung der Familie als Erziehungs- und Sozialisationsinstanz auch für Kinder mit Behinderung wurde bereits zu Beginn dieses Kapitels hingewiesen, verbringen sie doch den Großteil der Zeit ihres Aufwachsens in ihrer Familie und erfahren hier im Rahmen des Alltagslebens ihre primären Beziehungen (Eckert 2002, 9f). Der Alltag einer Familie besteht aus familialen Aktivitäten und Handlungen, die im Hinblick auf die Fürsorge von Kindern deren Pflege und Erziehung umfasst, und mit deren Identitätsbildung sie ihre zentrale Aufgabe als Familie erfüllt. Rechtlich kommt in den meisten Staaten der Mutter-Kind-Beziehung eine primäre Bedeutung zu, während die Beziehung zum Vater von seinem rechtlichen Verhältnis zur Mutter abhängt. (Lüscher 1988, 16-20) „Der Begriff Familie bezeichnet primär auf die Gestaltung der sozialen Beziehungen zwischen Eltern und Kind hin angelegte Sozialformen eigener Art, die als solche sozial anerkannt werden“ (Lüscher 1988, 19). Diese allgemein formulierte Definition von Familie zeigt auf, dass die Auffassung, was eine Familie sei, aber auch davon, welche Aufgaben sie zu erfüllen habe und wie diese innerhalb der Familie verteilt werden, gesellschaftlichen Prozessen der Anerkennung unterliegt, die sich im Laufe der Geschichte ändern (Lüscher 1988, 19f).

Im staatlichen Rahmen wird Familie in Verbindung mit Ehe als eine Institution aufgefasst, die die kleinste Einheit einer Gemeinschaft bildet, und deren Zweck die Erhaltung dieser Gemeinschaft im Sinne einer Identitätsbildung und Reproduktion von Arbeitskraft ist (Petzold 1992, 21f). Bei der sozialen Anerkennung von (nichtehelichen) Lebensgemeinschaften als Familie wirken auch gesellschaftliche Faktoren mit, was bspw. an Regelungen im Rahmen der Familien- und Sozialpolitik erkennbar ist, aber auch an aktuellen Diskussionen um die vielfältigen Familienformen wie bspw. Ein-Eltern-Familien und Patchworkfamilien (Lüscher 1988, 19). Die heute am häufigsten auftretende, in der öffentlichen Meinung oft als traditionell angesehene Form von Familie, die auf der Ehe von Vater und Mutter basiert und einen oder mehreren Kindern mit einschließt, hat allerdings eine eher kurze Geschichte (Petzold 1992, 29).

Bis zum Ende des Mittelalters herrschte die Institution des „ganzen Hauses“ vor, die ausgehend von der bäuerlichen Agrarwirtschaft eine wirtschaftliche Gemeinschaft war, die neben den Eltern und Kindern auch Großeltern, weitere Verwandte, Knechte und Mägde mit

einschloss. Mit dem aufsteigenden Bürgertum und den wachsenden städtischen Kommunen entwickelte sich der Begriff der Familie für die zentrale soziale Grundeinheit, auf die der Staat im Verlauf der weiteren Geschichte zunehmend Einfluss ausübte. So bildet die staatliche Sanktionierung der Eheschließung im 18. Jahrhundert die Basis für ein Verständnis von „Ehe und Familie“ als Institution, wie sie auch heute noch in rechtlichen Definitionen zu finden ist. (Petzold 1992, 12ff)

In dieser Zeit begann auch die Auseinandersetzung mit den speziellen Eigenschaften und Bedürfnissen von Kindern, die zuvor nur als kleine Erwachsene betrachtet und behandelt wurden. In weiterer Folge wird die Kindheit als eigene Lebensphase begriffen und im 19. Jahrhundert wird die unabhängige Stellung von Kindern durch den Erlass der Kinderschutzgesetze gesetzlich gesichert. Die Aufgabe der Eltern wird zunehmend in der Unterstützung und Hilfe bei der kindlichen Entwicklung gesehen, wozu die zu dieser Zeit entstandenen Wissenschaftsbereiche Pädagogik und Kinderpsychologie ebenfalls ihren Beitrag leisteten. Die Sozialisation des Kindes wird jedoch auch verstärkt als eine gesellschaftliche Aufgabe betrachtet, was sich in der Neugestaltung und dem Ausbau der Bereiche Bildung und Ausbildung bis Mitte des 20. Jahrhunderts zeigt. In den letzten Jahrzehnten hat der Staat durch gesetzliche Regelungen und Institutionen viele Möglichkeiten der direkten und vor allem indirekten Einflussnahme auf die Familie geschaffen, wie bspw. durch das Jugendhilferecht, die Schule als Teil der Erziehungsverpflichtung, aber auch durch Steuergesetze. (Petzold 1992, 16-19)

Im Gegensatz zur Familie als Zweckgemeinschaft zur ökonomischen Absicherung, wie sie bis ins 19. Jahrhundert vorherrschte, basiert heute eine Eheschließung in der Regel auf einer romantischen Liebesbeziehung, und eine Familiengründung auf einer freiwilligen Entscheidung. Familie wird heute von vielen Menschen als ein Ort der Geborgenheit, Intimität und Liebe, der Möglichkeit zur Selbstverwirklichung und Persönlichkeitsentfaltung, und vor allem als der bestmögliche Raum für die Entwicklung des Kindes gesehen. Diese Vorstellung von Familie lässt die wachsenden direkten und indirekten Anforderungen außer Acht, die in Form von moralischen und sozialen Wertsystemen, die durch Institutionen und Medien vermittelt werden, von Konsumorientierung, aber auch von gesellschaftspolitischen Maßnahmen und Erziehungszielen Einfluss auf das familiäre Leben nehmen. (Petzold 1992, 15-118)

Mit der Industrialisierung und der Urbanisierung erfolgte für das Bürgertum und anschließend für die Arbeiterklasse die örtliche Trennung von Familien- und Arbeitsleben (Petzold 1992, 14). Dies wird als Ursprung der Kernfamilie verstanden wird, die nach Schneewind (1999, 56) durch folgende Eigenschaften gekennzeichnet ist:

- (a) „[E]ine Emotionalisierung und Intimisierung der Ehe und der Eltern-Kind-Beziehung, wonach Liebe zum Hauptgrund für Ehe und Elternschaft wurde,
- (b) die Schaffung der Kindheit als einer besonders hervorgehobenen Periode im individuellen Lebenslauf, was zu einer größeren Beachtung und familiären Unterstützung der kindlichen Verhaltensentwicklung beitrug,
- (c) eine Spezialisierung der Rollen innerhalb des Familiensystems, die dem Vater die instrumentelle Rolle des Ernährers und der Mutter die expressive Rolle der Familienbetreuung zuwies und
- (d) eine Privatisierung des Familienlebens, die sich in einem relativ hohen Ausmaß an Nichteinmischung durch andere soziale Institutionen wie Berufswelt, politische Behörden oder Kirchen widerspiegelte. (Schneewind 1999, 56)“

Anhand dieser kurzen Darstellung zur Entwicklung der Auffassung von Familie vom „großen Haus“ bis zur heutigen Kernfamilie, die gegenwärtig aufgrund plural auftretender Familienformen zu Diskussionen im öffentlichen, wissenschaftlichen und auch gesellschaftspolitischen Bereichen führt (Schneewind 1999, 73ff), wird deutlich, dass gesellschaftliche Faktoren die Funktion und die Aufgaben von Familie beeinflussen (Lüscher 1988,19). Die größte Veränderung erfuhr die Familie wahrscheinlich im Zuge der Industrialisierung, mit der die zuvor über lange Zeit hinweg bestehende Einheit von Leben und Arbeit im „ganzen Haus“ ihr Ende fand. „Diese Entwicklung, die innerhalb der patriarchalischen Gesellschaftsordnung erfolgte, hat die heute noch vorherrschende Trennung zwischen Arbeitsplatz und Familie hervorgebracht. In diesem gesellschaftlichen Rahmen entstanden auch die polaren Geschlechtsrollenstereotype für den Ehemann und die Hausfrau: Als ‚Brötchenverdiener‘ arbeitet der Mann seither außerhalb des Hauses, während die Frau die Reproduktion (d.h. Wiederherstellung der Arbeitskraft des Mannes und Pflege des Nachwuchses) zu sichern hat.“ (Petzold 1992, 14)

Das Rollenbild der Frau als derjenigen Person innerhalb einer Familie, die die Verantwortung für den Haushalt und für die Kindererziehung übernimmt, herrscht heute - trotz der mit der Frauenbewegung verbundenen Forderungen der Gleichberechtigung – nach wie vor noch vor

(Petzold 1992, 15). Selbst in emanzipierten Partnerschaften erfolgt mit der Geburt eines Kindes eine Rückkehr in die traditionelle Rollenaufteilung (Schneewind 1999, 69). Einerseits mangels politischer Maßnahmen wie bspw. fehlender Betreuungsplätze für Kleinkinder, die der Mutter die (weitere) Ausübung ihres Berufes ermöglichen würden (Nave-Herz 2002, 130f). Andererseits fühlen die Mütter sich für die Erziehung der Kinder zuständig, was nachfolgend anhand des Mythos der Mutterliebe näher erläutert wird.

2.2.1 Der Mythos der „Mutterliebe“

Das Wort „Mutter“ wird zumeist assoziativ mit „Liebe“ verbunden, und damit verknüpft werden Auffassungen von Warmherzigkeit, Güte, Verständnis, Verzeihen und Aufopferung (Jonas 1990a, 41). An dieser Assoziation wird bereits deutlich, dass das gegenwärtige Bild von Mutterschaft nicht so sehr das Austragen und Gebären eines Kindes umfasst, sondern viel mehr die emotionale Beziehung zu einer primären Bezugsperson beinhaltet (Chodorow 1985, 20f). Es ist zumeist die biologische Mutter – oder eine andere Frau – die die Hauptverantwortung für die Pflege und Erziehung eines Kindes übernimmt, wobei die biologischen und körperlichen Anforderungen im Laufe der Zeit immer geringer wurden, während die psychologische und ideologischen Aspekte der Mutterrolle anhaltend an Bedeutung zunahm. „Die ausgedehnte und nahezu exklusive Rolle der Frauen als Mütter ist ein Produkt der sozialen und kulturellen Übertragung ihrer Fähigkeiten, zu gebären und zu stillen. Sie wird durch diese Fähigkeit weder abgesichert noch vererbt“ (Chodorow 1985, 45). Diese Verbindung der biologischen Mutterschaft mit dem sozialen Konstrukt der Mutterschaft bildet einen wesentlichen Aspekt der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung, die sich ebenso wie die Auffassung der Kernfamilie historisch entwickelt hat (Chodorow 1985, 10f).

Zu Beginn des 18. Jahrhunderts hatte das Kind in der Familie kaum eine wirkliche Stellung, die Haltung ihm gegenüber war von Gleichgültigkeit geprägt und häufig wurde es sogar als eine Last erlebt. In fast allen Schichten der städtischen Bevölkerung war es gesellschaftlich anerkannter Brauch, die Kinder, zumeist schon unmittelbar nach der Geburt, zu einer Amme in Pflege zu geben. Doch auch wenn die Kinder in den Familien blieben, waren sie mehr sich selbst überlassen, lebten in schlechten Verhältnissen und waren moralisch und gesundheitlich verwahrlost. Diese sowohl elterliche als auch allgemein gesellschaftliche Gleichgültigkeit gegenüber Kindern hatte wahrscheinlich auch die hohe Kindersterblichkeit, fast ein Viertel von ihnen starb im ersten Lebensjahr, zur Folge. (Badinter 1981, 35-112)

Verschiedene Entwicklungen im 18. Jahrhundert führten dazu, dass die Fürsorge und Erziehung der Kinder immer mehr zur Aufgabe und später zur Pflicht der Mütter wurde. Von staatlicher Seite wird die Wichtigkeit der Untertanen für die Produktion und für das Militär – als Repräsentanten ihres Reichtums – erkannt, das Überleben der Kinder gewinnt mehr an öffentlichem Interesse. (Badinter 1981, 146) Die Philosophie der Aufklärung verbreitete die Idee der Gleichheit und des individuellen Glücks, die für Frauen in der Ehe und der Mutterliebe zu finden war. Ausgehend von Rousseaus Erziehungsroman „Emile“ und weiteren Publikationen wird ab 1760 die Idee der Familie als natürliche Einheit in der Gesellschaft und die der moralischen Pflicht zur Erziehung des Kindes verbreitet. (Badinter 1981, 126-136) „Die Frau wird darin verpflichtet, vor allem Mutter zu sein, und es entsteht ein Mythos, der auch zweihundert Jahre später noch immer sehr lebendig ist: der Mythos vom Mutterinstinkt oder von der spontanen Liebe einer jeden Mutter zu ihrem Kind“ (Badinter 1981, 113). Dieser Wandel der Einstellungen war eingebettet in einen sozialen Wandel von einer ständisch bestimmten zu einer industrialisierten Gesellschaft, wo künftig Positionen nicht mehr vererbt wurden, sondern den eigenen Kenntnissen und Fähigkeiten entsprechend realisierbar waren. Vor allem das aufstrebende Bürgertum widmete sein Interesse der Erziehung und Bildung ihrer Kinder, um ihre soziale Stellung abzusichern oder zu verbessern. (Beck-Gernsheim 1998, 112f) Mit der Trennung von Arbeitsplatz und Familie im Zuge der Industrialisierung erfolgte auch eine Aufteilung zwischen der Zuständigkeit des Mannes für die öffentliche Sphäre und der Frau für den privaten Bereich, deren Aufgabe in der Aufzucht der Kinder und der Fürsorge des Mannes gesehen wurde. (Chodorow 1985, 12)

„Wenn das 18. Jahrhundert ... den Gedanken der elterlichen Verantwortung aufbrachte, so hat das 19. Jahrhundert ihn voll aufgenommen und dabei die Verantwortung der Mutter hervorgekehrt, während das 20. Jahrhundert den Begriff der mütterlichen Verantwortung in den Begriff der mütterlichen Schuld umwandelte“ (Badinter 1981, 141). Die Fortschritte im Bereich der Medizin im 19. Jahrhundert weiteten die Aufgaben der Mütter bezüglich der Hygiene und Ernährung des Kleinkindes aus, während die Hervorhebung der Bedeutung der ersten Lebensjahre für die weitere Entwicklung durch Pädagogik und Psychologie im 20. Jahrhundert die mütterliche Verantwortung auf den Bereich der Förderung ausdehnte (Beck-Gernsheim 1999, 113ff). Mit der steigenden mütterlichen Verantwortung für das Wohl der Kinder erfolgte auch eine Aufwertung der Mutterrolle (Badinter 1981, 189), deren Bedeutung sich im Laufe dieser Entwicklung vom ökonomischen und biologischen Bereich

immer mehr auf den emotionalen und psychologischen Aufgabenkreis hin verschob. (Chodorow 1985, 13)

Von dieser Identifikation der Mütter mit dem Wohl ihrer Kinder und einem idealisierten Bild von der guten Mutter als von Natur aus hingebungsvoll und aufopfernd ist es nach Badinter (1981, 189ff) nur ein kleiner Schritt hin zum Schuldgefühl, wenn die Frauen das Gefühl haben ihre Pflicht als Mutter nicht erfüllt zu haben. Nach Jonas (1990b, 48f) sind Schuldgefühle der Mütter gegenüber ihren Kindern letztendlich unvermeidbar, solange sie am Mythos der Mutterliebe festhalten, der ihre eigene Identität in den Hintergrund treten lässt und eine ideologisch überhöhte Identifikation mit dem Wohl des Kindes zur Folge hat. Die psychische und soziale Verantwortung der Mütter für die Erziehung der Kinder und ihre Zuständigkeit für den privaten Bereich ist ein historisch gewachsenes soziales Konstrukt, das sich nach wie vor aufgrund der traditionellen Rollenaufteilung sozial reproduziert, indem die Vorstellungen von weiblichen und männlichen Identitäten in der Familie weitergegeben werden. (Chodorow 1985)

Die mit der sozialen Mutterschaft verbundene exklusive Beziehung zwischen Mutter und Kind begünstigt eine emotionale Überbesetzung des Kindes durch die Mutter und kann zu einer schwer zu lösenden Abhängigkeit im Sinne einer engen Mutter-Kind-Dyade führen (Nadig 1989, 177f). Die Bedeutung der sozialen Rolle eines Kindes hat sich in Verbindung mit dem technischen Industrialisierungsgrad von einem materiellen zu einem immateriellen Wert gewandelt. Die Rollenerwartungen an ein Kind betreffen nicht mehr die Mithilfe im Haushalt oder als Alters- und Krankenversorgung, sondern ein Kind wird gegenwärtig vorwiegend mit der Befriedigung emotionaler Bedürfnisse und einer psychische Bereicherung in Verbindung gebracht. In den letzten Jahrzehnten ist die soziale Verantwortung der Mütter für die Entwicklung ihres Kindes in einer zunehmenden Psychologisierung und Pädagogisierung der Kindheit zu bemerken. Neben der intensiven Beziehung zwischen Mutter und Kind werden heute mehr ökonomische sowie zeitliche und organisatorische Aufwendungen für die Betreuung der Kinder geleistet. (Nave-Herz 2002, 35ff) Beck-Gernsheim (1998, 115-118) bringt die sich zunehmend ausweitende „Norm der verantworteten Elternschaft“ mit den Möglichkeiten der Pränataldiagnostik in Verbindung, da sich die soziale Verantwortung für die Eltern damit auf den Bereich vor der Geburt auszudehnen scheint.

Mit der Geburt eines Kindes wird eine Frau mit dem gesellschaftlichen Ideal der Mutterschaft konfrontiert, das sie im Laufe ihrer Sozialisation verinnerlicht hat (Jonas 1990b, 45). Sie selbst tritt als Person in den Hintergrund, wird in ökonomischer Hinsicht zur Ehefrau und in psychologischer zur Mutter, und hat die soziale und psychische Verantwortung über das Wohl ihres Kindes (Jonas 1990b, 47f). Diese psycho-soziale Situation, in der Mütter sich in unserer Gesellschaft befinden, wird bei der Behinderung eines Kindes durch zusätzliche Faktoren erschwert (Jonas 1990b, 129). Auf die Auswirkungen der Behinderung auf das psychische Erleben der Mütter wurde bereits im Rahmen der Bewältigungsmodelle eingegangen. Obwohl das tradierte Rollenbild der Frau als aufopfernde Mutter seit der Frauenbewegung in den 70er Jahren allgemein in Frage gestellt wird, obliegt die hauptsächliche Verantwortung für Haushalt und Kindern – auch bei Erwerbstätigkeit – nach wie vor bei den Müttern. Im nächsten Kapitel werden jene Aufgaben erläutert, die sich aufgrund der traditionellen Rollenaufteilung für die Frauen innerhalb der Familie ergeben.

2.2.2 Familienalltag und Arbeitswelt

Der Status der Frauen in unserer Gesellschaft hat sich in den letzten Jahrzehnten gewandelt, was an einem erhöhten Besuch von Frauen in weiterführenden Bildungseinrichtungen und an dem Anstieg ihrer Erwerbsbeteiligung ersichtlich ist (Nave-Herz 2002, 54). Auch das Lebensalter einer Frau, wenn sie das erste Kind bekommt, ist gestiegen, was neben Faktoren wie der Stabilität der Partnerbeziehung, Einkommens- und Wohnverhältnissen auch mit Erwägungen über den richtigen Zeitpunkt im Hinblick auf die Berufslaufbahn in Zusammenhang gebracht werden kann (Beck-Gernsheim 1998, 69f). In diesem Kapitel wird erläutert, welche Anforderungen sich für Mütter sowohl innerhalb der Familie als auch im Hinblick auf die Ausführung einer Berufstätigkeit ergeben.

Die Geburt eines Kindes bedeutet für eine Frau ein einschneidendes Ereignis in ihrem Leben, das zumeist eine Rückkehr in die traditionelle Rolle als Hausfrau und Mutter zur Folge hat (Schneewind 1999, 68f; Nadig 1989, 175). Damit verbunden sind auch ein Verlust ihrer ökonomischen Unabhängigkeit und - besonders in der ersten Phase nach der Geburt, in der der Tagesablauf durch die Versorgung des Kindes bestimmt wird (Nadig 1989, 176) - eine soziale Einschränkung auf das familiäre Umfeld (Nadig 1989, 167). Die Umstellung der Lebensweise, die häufig mit einem den bisherigen Leben diametralen Leitbild verknüpft ist, der Ausschluss aus dem öffentlichen Leben und der damit einher gehende Verlust an

Autonomie sowie die mit der neuen Rolle auftauchenden Verhaltensunsicherheiten kann bei den Frauen zu einer Krise, den so genannten „Baby-Schock“ führen (Nadig 1989, 174ff).

In einem kulturellen Vergleich der Mutterschaft zwischen Mexiko und der Schweiz stellt Nadig (1989) fest, dass soziale Aspekte wie die Isolierung und Psychologisierung der Mutterschaft in unserem Kulturkreis darauf verweisen, wie sehr die Mutterschaft aus dem sozialen Kontext herausgelöst ist. Fehlende gesellschaftliche Übergangsrituale in einer sozialen Gruppe führen dazu, dass die mit der Veränderung verbundenen Aggressionen und Ambivalenzen von den Müttern alleine und innerpsychisch verarbeitet werden müssen (Nadig 1989, 176ff). „Die Mutterqualitäten, von denen die meisten Mütter geträumt hatten und die sie als Fähigkeiten in sich fühlten, gingen in der Alltagsroutine, den ständigen Anforderungen durch die Kinder, der Zerrissenheit des Tages unter und wurden in der permanenten Beziehungsarbeit ohne Regenerations- und Rückzugsmöglichkeiten verschlissen“ (Jonas 1990a, 55). Mit der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung wird die Frau innerhalb der Familie für den emotionalen und psychologischen Bereich (Sorge um Kind/er, Einfühlung in Bedürfnisse des Mannes) zuständig, und wird auf gesellschaftlicher Ebene über ihre Beziehungen zu anderen Menschen (Ehefrau, Mutter) definiert. Die Hausarbeit erfährt im Gegensatz zur Erwerbstätigkeit wenig bis kaum gesellschaftliche Anerkennung. Sie wird ökonomisch nicht honoriert, und kennzeichnet sich durch sich wiederholende, routinemäßige Tätigkeiten aus, die keine festen Arbeitszeiten und keine örtliche Abgrenzung kennen. (Chodorow 1985, 231f) Hier wird nach Jonas (1990b, 58) der gesellschaftliche Doppelstandard von Liebe und Arbeit deutlich, da die Arbeit der Frau im Haus und bei der Kindererziehung aus der Rollenerwartung heraus dem Bereich der „Liebe“ zugeordnet wird, während dieselbe Tätigkeit – von einer anderen Person in einem anderen sozialen Kontext ausgeführt – als „Arbeit“ bewertet wird, d.h. ökonomisch honoriert wird und zeitlich sowie örtlich begrenzt ist.

„Familie ist insbesondere und vor allem gelebter Alltag“ (Wilk 1997, 237). Die Alltagsgestaltung erfolgt in Auseinandersetzung mit den Bedürfnissen, Vorstellungen und Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder, die sich in der Struktur und Form des Zusammenhangs ihrer Aktivitäten als Gruppe erleben. Die praktischen täglichen Handlungen der Familienmitglieder umfassen im wesentlichen die Erfüllung der für das Zusammenleben notwendigen Aufgaben und die Koordination der eigenen Lebensführung mit der der anderen Familienmitglieder. (Wilk 1997, 237f) Obwohl viele Paare die Ansicht einer

partnerschaftlichen Organisation der Hausarbeit teilen, wird sie nur in bestimmten Bereichen (Einkäufe, Behördengänge) realisiert, und mit der Geburt eines Kindes sinkt zumeist die Beteiligung der Männer. So wird die in der Familie geleistete Arbeit, sowohl die alltägliche Routinearbeit mit Kindern als auch die Hausarbeit im engeren Sinn (Waschen, Kochen, Putzen) vorwiegend von Frauen geleistet. Die Beschäftigung der Väter mit den Kindern hat zwar zugenommen, es werden von ihnen jedoch zumeist jene Bereiche gewählt, die auch ihren eigenen Bedürfnissen und Interessen entsprechen. Mit fortschreitender technischer Entwicklung hat die Hausarbeit sich zwar erleichtert, doch mit der Verbreitung psychologisch-pädagogischen Wissens und der allgemein akzeptierten Norm der optimalen Förderung eines Kindes sind die Ansprüche an die Gestaltung des kindlichen Alltags gestiegen. (Wilk 1997, 235-240)

Die neuen Aufgaben umfassen die Intensität der Beziehung, die ökonomischen Aufwendungen und den zeitlichen Umfang für die Betreuung der Kinder. Sie hängen sowohl mit den erhöhten Erwartungen an die Elternrolle als auch mit der sinkenden Geburtenzahl zusammen. Dies hat zur Folge, dass die Zahl der Kinder in der Familie und im familiären Umfeld geringer ist, wodurch eine engere Beziehung des Kindes zu den Erwachsenen entsteht. Um Kinder überhaupt miteinander in Kontakt zu bringen, sind Einrichtungen wie Spielgruppen, Schwimmgruppen, Krabbelgruppen usw. entstanden, wobei den Müttern hier verstärkt die Rolle der Transporteurin und der zeitlichen Organisatorin ihrer Kinder zukommt. (Nave-Herz 2002, 35ff) Zeit spielt innerhalb der Familie eine wesentliche Rolle, die es zu koordinieren gilt, sei es die Betreuung der Kinder, die Führung des Haushalts oder die Familienzeit im Sinne von Erholung und Entspannung. Auf diese alltägliche Zeiteinteilung hat die Zeitstruktur der Arbeitswelt einen dominierenden Einfluss, nicht nur in Bezug auf die freie Zeit bei einer erwerbstätigen Person, sondern auch im Hinblick auf Öffnungszeiten von Bildungseinrichtungen, Behörden, Ämtern und auch Freizeiteinrichtungen und dergleichen. Der Familie verbleibt die restliche zur Verfügung stehende Zeit, wobei es diese auch innerhalb des Systems Familie zu koordinieren gilt (z.B. Arbeitszeit, Freizeit, Kinderzeit, Paarzeit, Selbstverwirklichungszeit). Zumeist sind es die Frauen, die sowohl das zeitliche Management innerhalb der Familie als auch die Koordination der alltäglichen Aufgaben übernehmen. (Wilk 1997, 233-240)

In den letzten 30 Jahren ist vor allem die Zahl der erwerbstätigen Mütter ständig gestiegen (Nave-Herz 2002, 40). Für viele Frauen ist mittlerweile die Doppelorientierung von

Mutterschaft und Erwerbstätigkeit zu einem integraler Bestandteil ihres Lebensentwurfs geworden (Nave-Herz 2002, 43). Den stärksten Einfluss hat hier die Expansion des Bildungssystems (Nave-Herz 2002, 130), als weitere Gründe für die Erwerbstätigkeit von Müttern können unter anderem die gestiegene Lebenserwartung und die sinkende Kinderzahl in der Familie genannt werden, wodurch die eigentliche Familienphase nur mehr ein Viertel der gesamten Lebensspanne beträgt. (Nave-Herz 2002, 26ff). Trotz Erwerbstätigkeit bleibt die Zuständigkeit der Frau für die Tätigkeiten im Haushalt und die familiäre Alltagsorganisation aufrecht, was eine starke Doppelbelastung zur Folge hat (Nave-Herz 2002, 50f). In Bezug auf die Hausarbeit wird vor allem von besser ausgebildeten Frauen in höheren Berufspositionen zunehmend die Lösung gewählt, dass sie bestimmte Tätigkeiten an familienfremde Personen gegen Entgelt abtreten (Nave-Herz 2002, 53f). Der Vorrang der Mutterschaft einer Frau vor ihrer Berufstätigkeit spiegelt sich in der öffentlichen Einstellung wider, dass Mütter von Kleinkindern nicht erwerbstätig sein sollten (Nave-Herz 2002, 130, 49).

Als Folge dieser Auffassung auf gesellschaftspolitischer Ebene sind öffentliche Einrichtungen zur Betreuung von Kleinkindern sowie häufig auch Kindergartenplätze nicht ausreichend vorhanden. Ein weiteres Problem dieser Einrichtungen stellen die Öffnungszeiten dar, die oft nicht mit den Arbeitszeiten übereinstimmen. Folglich stellt die Betreuung der Kinder für erwerbstätige Mütter größtenteils ein privates Problem dar. Demzufolge sind sie nicht selten auf verschiedene Betreuungsformen angewiesen. (Nave-Herz 2002, 48ff) Am häufigsten ist es die Großmutter, die die Kinder betreut oder einspringt, wenn z.B. Ferien sind oder das Kind krank ist (Beck-Gernsheim 1998, 88). Die aus der Versorgung der Kinder, der Berufsarbeit und den Pflichten im Haushalt resultierenden mehrfachen Belastungen schlagen sich bei den Frauen in einem Dauerdruck im Alltag nieder, unter dem ihr Lebensgefühl und noch massiver ihre Gesundheit leidet (Beck-Gernsheim 1998, 91). Die Erfüllung des Kinderwunsches ist für Frauen in unserer Gesellschaft mit einem beruflichen, finanziellen und sozialen Existenzrisiko verbunden (Beck-Gernsheim 1998, 96), das sich in ihrem Leben als „eingeschränkte Berufstätigkeit, Überlastung im Alltag, wenig Freizeit, finanzielle Unsicherheit im Alter, Armutsrisiko im Fall einer Scheidung“ (Beck-Gernsheim 1998, 95) niederschlägt.

Zusammenfassend kann man sagen, dass mit der Geburt eines Kindes die Frau wieder in den privaten Bereich des Hauses zurücktritt. Sie übernimmt die Hausarbeit und wird für ihre Kinder zur wichtigsten Bezugsperson, da sie die meiste Zeit mit ihnen verbringt. Die gestiegene Verantwortung für die Entwicklung der Kinder und die zunehmende

Pädagogisierung der Kinder hat zur Folge, dass die Mutter im wesentlichen für die emotionalen Beziehungen und das Zeitmanagement innerhalb der Familie zuständig wird. Häufig wird eine Traditionalisierung der Rollen oder auch eine größere Nähe zwischen Mutter und Kleinkind mit der Behinderung des Kindes in Verbindung gebracht. Im Rahmen dieses Kapitels wird verdeutlicht, dass dies nicht notgedrungen mit der Behinderung eines Kindes im Zusammenhang stehen muss, sondern auch allgemeinen gesellschaftlichen Entwicklungen entspricht. Mit der Behinderung eines Kindes sind allerdings zusätzliche Aufgaben für und Herausforderungen an eine Familie verbunden, die im folgenden Kapitel behandelt werden.

2.3 Besonderheiten im Alltag von Familien mit einem Kind mit Behinderung

Der Alltag einer Familie besteht aus regelmäßig durchgeführten, routinierten Handlungsabläufen, auf deren Durchführung und Erledigungen im wesentlichen das familiäre Leben beruht (Schlienger 2001, 62). „Ein behindertes Kind auferlegt seiner Familie besondere Anpassungsleistungen, die faktische wie emotionale Dimensionen umfassen“ (Thurmair 1990, 52). Die Auseinandersetzung mit der Behinderung eines Kindes stellt gerade nach der Geburt bzw. Diagnose eine psychische Belastung dar, die die Mütter in veränderter Form zumeist ihr Leben lang begleitet. Frühe und häufige Trennungen von Mutter und Kind, z.B. aufgrund von Krankenhausaufenthalten, können die Entstehung einer Mutter-Kind-Beziehung beeinträchtigen (Lotz 2004, 74f). Weitere erschwerende Bedingungen für den Aufbau einer Mutter-Kind-Beziehung können auch Verunsicherungen der Mutter in ihrem Verhalten sein, da aufgrund der Behinderung kindliche Signale und Reaktionen für sie unklar sind (Bölling-Bechinger 1998, 79ff). Diese stehen nach Sarimski (1993, 84f) auch in einem Zusammenhang mit Art und Grad der Behinderung, wobei sich sozialen Reaktionsbereitschaft und kommunikative Fähigkeiten als wesentlichste Faktoren für einen Beziehungsaufbau nennen lassen.

Neben den emotionalen Aspekten ist die Behinderung eines Kindes auch auf der faktischen Ebene mit Anforderungen verbunden, die sich besonders in der Gestaltung des Alltags niederschlagen (Weiß 1989, 241). Nach einer Untersuchung von Wacker (1995, 24) übernehmen im Großteil der Haushalte (97,6 %) mit einem Kind oder Jugendlichen mit Behinderung die Mütter die mit Pflege und Unterstützung verbundenen Aufgaben. Im folgenden wird ein Überblick über jene Themen gegeben, die in der einschlägigen Literatur im Hinblick auf den Alltag mit einem Kind mit Behinderung behandelt werden, wobei hier

kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben werden kann. Besonders zu berücksichtigen ist, dass die thematisierten Anforderungen und Besonderheiten die Familien in unterschiedlichem Ausmaß betreffen.

Psychische und physische Anforderungen ergeben sich durch einen erhöhten Pflegebedarf der Kinder, wobei die damit verbundenen Aufgaben sowohl zeitlich als auch inhaltlich den Alltag strukturieren. Die Erfüllung von Bedürfnissen wie Ernährung, Hygiene, aber auch ein erhöhter Betreuungsaufwand können sich bei Kindern mit Behinderung wesentlich zeitaufwendiger gestalten und erfordern manchmal auch spezielle Kenntnisse. (Wolf-Stiegemeyer 2000, 2f) Die oft anstrengenden, Aufmerksamkeit fordernden Tätigkeiten während des Tages und die durch die Bedürfnisse der Kinder unterbrochenen Nächte können den normalen Tages- und Nachtrhythmus der Mütter unterbrechen (Wolf-Stiegemeyer 2000, 7). Weiters können bestimmte Verhaltensweisen, wie (auto)aggressives oder stereotypes Verhalten oder auch geringe Lenkbarkeit, die Mutter-Kind-Beziehung beeinträchtigen und auch den gemeinsamen Alltag erheblich erschweren (Sarimski 1993, 85). Nach einer Untersuchung von Wacker (1995, 20f) fällt der erhöhte Pflegeaufwand eines Kindes mit Behinderung im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern in 90 % der Familien täglich an, wobei über die Hälfte auch während der Nacht auf Betreuung und Pflege angewiesen sind.

Emotional belastend wirken sich auf die Mütter vor allem Sorgen um den *Gesundheitszustand* des Kindes aus, besonders im Fall von (zumeist vermehrt auftretenden) Krankheiten, oder um die *Entwicklung* des Kindes, die besonders im Vergleich zu anderen gleichaltrigen Kindern, bei Entwicklungsdiagnostiktests oder beim „Überholen“ eines jüngeren Geschwisterkindes verstärkt auftreten (Seifert 1997, 238, Wolf-Stiegemeyer 2000, 3f). Besonders schwierig ist in diesem Zusammenhang, dass sich der Entwicklungsverlauf nicht voraussagen lässt, und die Mütter gerade in der frühen Kindheit häufig ein Gefühl von „lebenslänglich“ haben (Schlienger 2001, 72f). In solchen Zeiten tritt für die Mütter die Behinderung ihres Kindes verstärkt in den Vordergrund.

Nicht nur in solchen Phasen, sondern auch im allgemeinen wird von den Müttern die *Sorge um die Zukunft* des Kindes als größte Bedrückung erlebt. (Seifert 1997, 237, 248) Die Sorgen um die Zukunft des Kindes stehen auch im Zusammenhang mit den Zukunftsperspektiven der Mütter, da diese aufgrund der Angewiesenheit des Kindes eine große Verantwortung im Sinne einer „permanente Mutterschaft“ fühlen. Negative Zukunftsperspektiven wirken sich bei den Müttern auf ihre Selbstbestimmung, ihr Selbstwertgefühl, und folglich auf ihre

Lebensqualität aus. Die Zukunftsaussichten des Kindes sind jedoch auch verbunden mit gesellschaftlichen Rahmenbedingungen, wie bspw. der Möglichkeit einer wohnortnahen Unterbringung für das Kind. (Wolf-Stiegemeyer 2000, 4, 11f)

Neben der allgemeinen Organisation des Alltags besteht ein erhöhter *Zeitaufwand* auch aufgrund vermehrter Arzt- und Therapietermine und zusätzlicher Behördengänge (Emlein 2001b, 324). Die verbleibende Zeit gilt es innerhalb der Familie auf Geschwister und den Partner zu verteilen (Emlein 2001b, 328). Dies erfordert von den Müttern Flexibilität im Umgang mit neuen Situationen und Anforderungen, sowie die Organisation eines Netzwerkes zur Entlastung bzw. zur Betreuung (Wolf-Stiegemeyer 2000, 4).

Soziale Unterstützung erfahren die Mütter zumeist aus dem Bereich der Kleinfamilie (Schlienger 2001, 73). Besonders für Kleinkinder mit Behinderung fehlen Betreuungsangebote, und häufig wollen die Mütter die Betreuung ihres Kindes aufgrund der besonderen Anforderungen niemandem im sozialen Umfeld (Freundeskreis, Nachbarschaft, Verwandte) „zumuten“ (Schlienger 2001, 73). Diese Verunsicherung kann in Zusammenhang mit gesellschaftlichen Wert- und Normeneinstellungen gegenüber Menschen mit Behinderung gesehen werden, die die Mütter zumeist auch selbst verinnerlicht haben (Seifert 1997, 246).

Vor allem in der *Öffentlichkeit* wie bspw. auf der Straße oder beim Einkaufen werden die Mütter immer wieder mit der Behinderung ihres Kindes konfrontiert und sind hier zum Teil auch negativen, abwertenden Reaktionen ausgesetzt (Seifert 1997, 246, 238). Als Konsequenz versuchen viele Mütter die soziale Integration und Wertschätzung ihres Kindes durch die Umwelt zu fördern und zu unterstützen (Wolf-Stiegemeyer 2000, 4).

Die *Isolation*, die generell für Mütter mit einem Kleinkind gilt, kann auf Mütter mit einem Kind mit Behinderung verstärkt zutreffen. Aufgrund der zeitlichen und emotionalen Beanspruchung der Mütter bleibt meist wenig Zeit für den Freundes- und Bekanntenkreis, diese ziehen sich oft aus eigener Verunsicherung zurück. Bedingt durch die fehlende Trennung von Arbeit, Freizeit und Wohnen sind die sozialen Kontakte der Mütter fast ausschließlich auf die Familie beschränkt. (Sohns 2000, 84) Diese Tendenz zur Isolation kann von der Mutter selbst verstärkt werden, indem sie sich als diejenige sieht, die für das Kind verantwortlich ist (Emlein 2001b, 327). Die sozialen Erwartungen an eine „gute Mutter“ und die besondere Form der Abhängigkeit innerhalb der Mutter-Kind-Beziehung erschweren den Müttern Bestrebungen nach Selbstverwirklichung. In diesem Zusammenhang können die

geringen Bestätigungen von außen und die begrenzten Kommunikationsmöglichkeiten die Gefahr einer sozialen Isolation wesentlich verstärken, wobei ein Großteil der Mütter aktiv eine Beteiligung an außerhäuslichen Aktivitäten sucht. (Wolf-Stiegemeyer 2000, 6f) Besonders benachteiligt sind Mütter eines Kindes mit Behinderung im Vergleich zu Müttern eines nichtbehinderten Kindes bei der Ausübung einer *Berufstätigkeit* (Seifert 1997, 238), nach Wacker (1995, 25) sind zwei Drittel nicht erwerbstätig.

Nach einer Befragung von Sarimski (1996, 99) wünschen sich 40 % der Mütter soziale Unterstützung, um mehr Zeit für sich selbst zu finden. Die vielfältigen, teilweise Kräfte zehrenden Anforderungen und der hohe Zeitaufwand lassen zumeist wenig *Freiraum* für die Mütter, in denen sie bspw. im Alltag Hobbys nachgehen oder in Abgrenzung zum Alltag Ausflüge mit der Familie oder Urlaub machen können (Emlein 2001b, 324, 328). Für viele Mütter gewinnt die Erfüllung persönlicher Bedürfnisse wie bspw. ein Buch lesen, sich entspannen oder FreundInnen treffen, eine besondere Bedeutung, die oftmals nur bei einer außerhäuslichen Betreuung des Kindes zu erfüllen sind (Seifert 1997, 240, Wolf-Stiegemeyer 2000, 13f).

Mit dieser kurzen Darstellung der aufgrund der Behinderung eines Kindes erhöhten Anforderungen an die Alltagsgestaltung soll keineswegs das Bild einer „behinderten Familie“ entstehen. Viele Eltern berichten ebenso von schönen Erlebnissen, wie der Freude über noch so kleine Entwicklungsfortschritte des Kindes oder über erfolgreiche Integrationsbemühungen (Seifert 1997, 237f). Die Veränderungen im eigenen Leben aufgrund der Behinderung eines Kindes werden von den Müttern auch als Bereicherung für die eigene Entwicklung empfunden, da sich eigene Wertmaßstäbe und Einstellungen verändern (Seifert 1997, 248). Die Wertigkeiten verlagern sich bspw. in andere Bereiche, sie empfinden mehr Genügsamkeit und Bescheidenheit und erfreuen sich mehr an Kleinigkeiten (Wolf-Stiegemeyer 2000, 12f). Dies kann mit Wolf-Stiegemeyer (2000, 7) auch mit einem erhöhten Bewusstsein für die eigene Situation in Verbindung gebracht werden, da jede Autonomiebestrebung der Mütter mit Organisation und Energieaufwand verbunden ist. Die Bewältigung dieser Anforderungen, und die Frage, ob sie sich schlussendlich als Belastungen im Familienleben niederschlagen, hängt von vielfältigen Faktoren ab. Von Seiten der Mütter sind hier ihre persönlichen Einstellungen, ihre biographischen Erfahrungen und ihr physischer und psychischer Allgemeinzustand zu nennen (Wolf-Stiegemeyer 2000, 5). In diesem Zusammenhang betont

Wacker (1995, 29), „daß es generell weniger die physischen als vielmehr die psychischen Beanspruchungen sind, die sich im Belastungsempfinden der Frauen negativ niederschlagen.“

Neben den allgemeinen Lebensbedingungen der Familie kommt den Beziehungen innerhalb der Familie eine zentrale Bedeutung für die Bewältigung des Alltags zu. Vor allem für die Mütter sind persönliche Freiräume zur Erholung und Entspannung wichtig. Die Bewältigung der Anforderungen an die Familie steht auch in engem Zusammenhang mit außerfamilialen Faktoren wie der Unterstützung durch das soziale Umfeld oder der Infrastruktur des Wohnortes in Bezug auf Unterstützung für Menschen mit Behinderung. (Seifert 1997, 244ff) Im Sinne einer Orientierung an den Stärken und Fähigkeiten kann mit Theunissen, Garlipp (1999, 56) festgestellt werden, dass Eltern im Laufe des Zusammenlebens mit ihrem Kind mit Behinderung entsprechende Kompetenzen entwickeln. Diese betreffen die Bewältigung kritischer Lebenssituationen, die Organisation der Alltagsanforderungen, eine kognitive Erweiterung durch fachliche (behinderungsrelevante) Informationen, eine pädagogische Erweiterung die speziellen erzieherischen Anforderungen des Kindes mit Behinderung betreffend, die Entwicklung einer neuen Lebensperspektive sowie die Nutzung von sozialen Teilhabemöglichkeiten.

Im Rahmen dieses Kapitels wird deutlich, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung im Alltag dieselben Aufgaben zu erfüllen haben und unter den gleichen soziol-kulturellen Rahmenbedingungen leben wie andere Familien auch. Die Behinderung eines Kindes kann als ein einschneidendes Erlebnis für eine Familie aufgefasst werden, wobei vielfältige Merkmale innerhalb der Familie wie auch das soziale Umfeld und gesellschaftliche Rahmenbedingungen auf die Bewältigung der mit der Behinderung verbundenen Anforderungen Einfluss nehmen. In der Gestaltung ihres Alltags bewegen sich die Familien im „Spannungsverhältnis zwischen Besonderheit und Normalität“ (Finger 1992, 77). Eine dieser Besonderheiten ist der verstärkte Kontakt zu Förder- und Therapieinstitutionen. Bis zum Eintritt in den Kindergarten ist mobile Frühförderung ein Hilfeangebot, bei dem mit dem Prinzip der Familienorientierung eine verstärkte Berücksichtigung der familiären Situation erfolgt. Im folgenden wird nun auf die einzelnen Aspekte der Familienorientierung innerhalb der Frühförderung eingegangen.

3 Familienorientierung in der Frühförderung

Der besondere Förderbedarf von Kindern mit Behinderung macht den Kontakt mit medizinisch-therapeutischen bzw. pädagogisch-sozialen Dienstleistungseinrichtungen notwendig. Er prägt sowohl die Erfahrungen und die Entwicklung der Kinder selbst als auch die gesamte Familie. (Engelbert 1999, 252) Durch den frühen und häufigen Kontakt zu sozialen Dienstleistungseinrichtungen wird der ansonsten eher abgegrenzte Familienbereich in ungewöhnlich hohem Ausmaß für Fachleute geöffnet (Engelbert 1999, 275). Gerade im Bereich der mobilen Frühförderung führen die Nähe zur Familie und die Dauer zu einer Beziehung, in der die Frühförderinnen häufig als „professionelle Bekannte“ oder als „imaginäre Tante“ wahrgenommen werden. Sie werden zu einem Teil des Familienlebens und häufig zu Gesprächspartnerinnen für die Mütter - auch über Themen, die nicht den Bereich der Frühförderung betreffen. (Emlein 2001, 330)

„Denjenigen Professionellen, die ein Kind öfter und regelmäßig sehen, kommt daher eine über die unmittelbare Therapierung oder Förderung hinausgehende Funktion zu: sie werden zu Ansprechpartnern nicht nur bei Unsicherheiten bezüglich der Entwicklung des Kindes und ihrer Einschätzung, sondern auch für alle möglichen mit der Betreuung und Förderung zusammenhängenden Fragen und schließlich auch für Alltagsprobleme.“ (Engelbert 1999, 253)

Aufgrund der Hausbesuche im Rahmen der Frühförderung entwickelte sich auch das zugrunde liegende Konzept weg von der Fokussierung auf die Förderung des Kindes, hin zur eltern- und familienorientierten Arbeit. Familienorientierung im Sinne des Einbezugs des sozialen Umfeldes des Kindes, also seiner familiären Situation, in die Förderung steht in einem engen Zusammenhang mit dem der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Fachleuten zugrunde liegenden Konzept der Partnerschaftlichkeit (Kooperationsmodell). (Speck 2003, 455f)

„Mehr und mehr wird die Familie als soziales System in ihrer Bedeutung für die Lebens- und Entwicklungschancen von Kindern mit Entwicklungsauffälligkeiten und Behinderungen berücksichtigt und unterstützt. Zum steigenden Stellenwert der Familienorientierung gehört zum einen sicherlich eine stärkere Einbeziehung der Eltern in die unmittelbare Arbeit mit dem Kind, zum anderen aber auch die direkte Berücksichtigung der Familiensituation bzw. von Familienproblemen während bzw. vor oder nach den Förderstunden.“ (Engelbert 1999, 150)

Das auf einer gegenseitigen Ergänzung basierende Kooperationsmodell versteht die Frühförderung als professionelles System und das System Familie als autonome Instanzen, „die ein gemeinsames Ziel verbindet, hier die Förderung der Entwicklung eines Kindes mit bestimmten Störungen oder Risiken seiner Entwicklung in seiner Lebenswelt“ (Speck 1996, 17). Dennoch kann in Bezug auf Frühförderung im allgemeinen nicht von einem einheitlichen Verständnis von Familienorientierung gesprochen werden, da dieses je nach inhaltlichen Prioritäten des Trägers, der Leitung und des Teams bzw. auch bedingt durch Größe, interne Strukturen und personelle sowie finanzielle Ressourcen variiert (Engelbert 1999, 151f).

Grundsätzlich ist mit der Berücksichtigung der familiären Situation in der Frühförderung allerdings das Angebot spezieller Dienstleistungen an die Eltern und/oder die Geschwister verbunden. Diese Angebote können sich beziehen auf die Gruppe der betreuten Eltern (z.B. Eltern-Kind-Gruppen, Gesprächsgruppen für betroffene Eltern), auf die Alltagsprobleme der Familien (Elternberatung, Entlastungsangebote, Begleitungshilfen), oder auf die Beteiligung der Eltern an der Arbeit der Frühförderstelle (Elternabende, Elternrat). Die häufigsten elternbezogenen Angebote von Frühförderstellen umfassen Gesprächsgruppen, Eltern-Kind-Gruppen, Beteiligung der Eltern in Form von Elternräten und spezielle Beratungsangebote. Entlastungshilfen und Begleitungshilfen werden kaum angeboten. (Engelbert 1999, 150ff) Dies könnte nach Engelbert (1999, 150) auch damit in Zusammenhang stehen, dass Institutionen bei neuen Anforderungen eher jene Dienstleistungen anbieten, für die sie bereits die entsprechenden Strukturen ausgebildet haben.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass mit der Familienorientierung eine verstärkte Berücksichtigung der familiären Situation und Lebensbedingungen in der Frühförderung erfolgt. Aufgrund fehlender Handlungsmodelle (Veith-Döring 2001, 77) erfolgt in der praktischen Arbeit allerdings die Anwendung eines „buntschillernden Methodeninventars“ (Steinebach 1992, 58). Im folgenden Kapitel wird auf wesentliche Aspekte der einschlägigen Literatur eingegangen, die sich mit der theoretischen Fundierung der Familienorientierung auseinandersetzen.

3.1 Theoretische Grundlagen der Familienorientierung

Im Hinblick auf die Verwendung von Begriffen wie „Partnerschaftlichkeit“, „Familienorientierung“ in der Frühförderung stellt Pretis (1998, 12) fest, dass diese zwar allgemein Zustimmung finden, die zugrunde liegenden theoretischen Konzepte jedoch kaum Handlungsanweisungen liefern. Gerade in Bezug auf Handlungsmodelle wie die

partnerschaftliche Interaktion mit den Eltern oder die Anerkennung ihrer Erziehungskompetenz betont er die Notwendigkeit einer theoriegeleiteten Spezifizierung der verwendeten Begriffe und einer theoriegestützten Entwicklung von Handlungsmodellen. Mangels konkreter Handlungsanweisungen obliegt die methodische Umsetzung der Einbeziehung der gesamten Familie im Sinne der Partnerschaftlichkeit und Familienorientierung den Begründungszusammenhängen der jeweiligen Frühförderin, was zu einer Vielfalt von verwendeten Methoden und Rollenauffassungen führt, die sich auf unterschiedliche theoretische Modelle beziehen. (Pretis 1998, 12ff)

Die Operationalisierung der theoretischen Inhalte ist nach Pretis (1998, 15f) aus mehreren Gründen notwendig. Gemäß der Auffassung von Frühförderung als einem Dienstleistungsangebot an die Eltern könnte eine theoretisch fundierte Arbeit für die Eltern transparenter gemacht werden, da die inhaltlichen Abläufe des Frühförderprozesses beschreibbar sind, und folglich die Ziele im Sinne einer Partnerschaftlichkeit mit den Eltern gemeinsam vereinbart werden können. Mit nachweisbaren Effekten der Frühförderung aufgrund operationalisierter, beobachtbarer Parameter könnte den Forderungen nach Qualitätssicherung entsprochen werden, die zu einem Teil auch von sozialpolitischen Stellen zwecks Legitimation der Finanzierung verlangt wird. (Pretis 1998, 15f) Hier gilt es zu bedenken, dass sich die Begründung von Frühfördermaßnahmen vor allem für den öffentlichen und sozialpolitischen Bereich nach wie vor noch an rehabilitativen Wertvorstellungen orientiert. Die anfänglichen Ziele von Frühförderung, nämlich durch möglichst früh einsetzende Förderung eine größtmögliche Anpassung von Kindern mit Behinderung an eine Normalentwicklung und eine möglichst geringe Auffälligkeit zu erreichen, legitimieren immer noch – auch mangels anders definierter Ziele – den Einsatz und die Finanzierung von Frühförderung in einer breiten Öffentlichkeit. (Bieber 2002, 43f)

Die Tatsache, dass kindliche Entwicklung nicht „machbar“ ist, ist in der theoretischen Auseinandersetzung zur Frühförderung seit der Abkehr von der reinen Kindförderung ebenso bekannt wie langjährig in der praktischen Arbeit tätigen Frühförderinnen. Um die gesellschaftlich-kulturell geprägten Vorstellung einer „Machbarkeit“ der Entwicklung bei Kindern mit Behinderung durch linear-kausales Einwirken zu überwinden, ist eine erweiterte und differenziertere Sichtweise auf die Wirkung von Frühfördermaßnahmen notwendig. Lange Zeit umfassten Studien zur Wirkung von Fördermaßnahmen nur die kindliche Entwicklung im Bezug auf quantitative Messkriterien. Auswirkungen auf das soziale Umfeld, und folglich auf die Entwicklungsbedingungen des Kindes konnten mit diesen Studien nicht

erfasst werden. (Weiß 2002, 74-77) Im Hinblick auf Forschungsergebnisse über die direkte Wirkung von Fördermaßnahmen auf die Entwicklungsfortschritte von Kindern mit Behinderung stellt Weiß (2002, 76) fest, dass „sie keine hinreichende Grundlage [bieten], an Vorstellungen eines wie auch immer gearteten Reparaturmodells von Frühförderung festzuhalten“.

Mit Bezug auf die WHO-Klassifikationen stellt Weiß (2002, 77f) fest, dass auf der Ebene der Schädigung (Impairment) direkte Effekte von Fördermaßnahmen im Sinne eines „Reparaturmodells“ äußerst begrenzt sind. Im Hinblick auf die Ergebnisse einer Vergleichsstudie von Kindern mit TS21 über die längerfristigen Wirkungen von Frühfördermaßnahmen bezüglich einer Entwicklungsbeschleunigung kann festgestellt werden, dass auf der Ebene der Schädigung Entwicklung nur innerhalb des biologisch bedingten Rahmens möglich ist. Die Studie zeigt unter anderem auch, dass jene Kinder, die in den ersten Lebensjahren Frühförderung erhalten hatten, später weniger gravierende gesundheitliche Probleme haben. (Weiß 2002, 78) Als mögliche Erklärungen dafür werden von Weiß (2002, 78) unter anderem die körperlichen Übungen, die größeren Kenntnisse der Mütter über Ernährung und Gesundheit aufgrund der Beratung innerhalb der Frühförderung, sowie die größere Bereitschaft, Hilfe in Anspruch zu nehmen, genannt. Auf der Ebene der Funktionsbeeinträchtigung (Disability) zeigen Fördermaßnahmen durch die Vermittlung „individueller Formen der Bewältigung funktionaler Aufgaben im Alltag“ (Weiß 2002, 77) positive Veränderungen. Möglichkeiten einer langfristigen Wirkung von Maßnahmen in der Frühförderung können besonders auf der Ebene der Benachteiligung (Handicap) festgestellt werden. Auf dieser Ebene werden Benachteiligungen von Menschen mit Behinderung in ihrer sozialen und materiellen Umwelt aufgrund ihrer Schädigung und Funktionsbeeinträchtigung in den Blick genommen. In Bezug auf die Familie kann hier die Unsicherheit in der Interaktion mit einem Kind mit Behinderung, die Auswirkungen auf die Erziehung, oder eine mögliche Isolation im weiteren sozialen Umfeld genannt werden. Förderliche Maßnahmen auf dieser Ebene scheinen besonders im Hinblick auf die weiteren Partizipationsmöglichkeiten eines Kindes mit Behinderung von Bedeutung zu sein. Die Mütter der oben erwähnten Studie erlebten Beratung und Anleitung in der Frühförderung besonders in der ersten Zeit als unterstützend und hilfreich. Im Vergleich zur Kontrollgruppe kann festgestellt werden, dass diese Mütter häufiger einer Erwerbstätigkeit nachgehen, und ihre Kinder häufiger integrative und allgemeine Vorschuleinrichtungen besuchten. (Weiß 2002, 77ff)

Nach Speck (2003, 319) leitet sich die pädagogische Intention im Falle einer psychophysischen Beeinträchtigung aus den besonderen Erziehungsbedingungen und den besonderen Erziehungserfordernissen eines Kindes mit Behinderung ab. Der Ansatzpunkt ist dabei die Bedeutung, die einer Schädigung für den Menschen selbst und für seine Lebensumwelt zukommt. Eine „Behinderung“ entsteht somit im sozialen Kontext, folglich gilt es hier interaktionale Prozesse zwischen den Menschen mit Behinderung und den sozialen Gruppen, denen sie angehören, zu beachten. „Behinderung per se gibt es nicht, sondern Behinderung erhält im Interaktionsprozess subjektive Bedeutung, da sie mit emotionalem Erleben und sozialen Zuschreibungsprozessen verbunden wird“ (Jonas 1990a, 30). Die Behinderung eines Kindes schafft durch die gemeinsame Beschränkung der Möglichkeiten der Daseinsgestaltung für eine Familie neue Rahmenbedingungen für die Erziehung. Kobi (2004, 73) zufolge resultiert Erziehung nicht aus einer bestimmten Tätigkeit heraus, sondern sie stellt eine Haltung dar: bedeutender ist **wie** ich dem Kind begegne, nicht **was** ich mit ihm tue. Demnach kann Erziehung nach Kobi (2004, 71-76) als ein gemeinsamer Gestaltungsprozess des Daseins und der Beziehung verstanden werden, der aus kreisförmigen, interaktionalen Austauschprozessen zwischen dem (sozialen) Erziehungsauftrag und den an ihren Werten orientierten Zielen der Eltern und den Grundbedürfnissen des Kindes entsteht. Welche psychischen Prozesse bei den Eltern die Diagnose der Behinderung ihres Kindes auslöst, wurde im Kapitel 2.1 behandelt. Hier sei nochmals darauf hingewiesen, dass das Erleben geprägt ist von individuellen Erfahrungen und Vorwissen sowie der sozialen Bedeutung und Bewertung von Behinderung, die immer in einem historisch gewordenen, gesellschaftlichen Kontext entsteht (Jonas 1990a, 31) Es kann jedoch davon ausgegangen werden, dass die soziale Dimension der Behinderung, also wie sie von den Eltern erlebt wird, Auswirkungen auf ihre Haltung gegenüber dem Kind hat.

Mit Weiß (2002, 79) kann die soziale Dimension der Behinderung auch als ein Ansatzpunkt für die Familienorientierung innerhalb der Frühförderung verstanden werden, da trotz eingangs erwähnter kaum nachweisbarer langfristiger Erfolge von Fördermaßnahmen auf der Ebene der Schädigung gerade langjährig in der Praxis tätige Frühförderinnen von der Wirksamkeit ihrer Arbeit überzeugt sind. Zumeist sind auch sie zu Beginn ihrer Tätigkeit, ebenso wie die Eltern, geprägt von der gesellschaftlichen Vorstellung einer effizienten Arbeit im Sinne eines „Reparaturmodells“, und gelangen erst durch ihre Erfahrungen in der Praxis zu der Erkenntnis, dass es vielmehr die Ebene der Wahrnehmung und Beurteilung der Behinderung durch die Eltern ist, auf der sie Veränderungen bewirken können. Im Hinblick auf die geringe Anzahl von Untersuchungen hinsichtlich der Erfahrungen von in der Praxis

Tätigen konstatiert Weiß (2002, 79) auch für den Forschungsbereich die Legitimation und Begründung anhand technokratisch-funktionalistische Vorstellungen, die allerdings eine Erweiterung der Forschungsperspektive erschweren.

Im Rahmen der theoretische Auseinandersetzung zur Familienorientierung wird deutlich, dass sich die Behinderung eines Kindes im sozialen Umfeld manifestiert, beim Kleinkind besonders in den Interaktionen und Beziehungen mit den Familienmitgliedern. Eine Behinderung kann sich erschwerend auf den Erziehungsprozess auswirken, wobei anzunehmen ist, dass Eltern - geprägt von gesellschaftlichen Vorstellungen und in ihrer psychischen Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes - zu Beginn einer Förderung oder Therapie auch noch an technokratisch-funktionalistischen Vorstellungen von Fördermaßnahmen festhalten. Der intensivere Kontakt zu speziellen Hilfeeinrichtungen führt jedoch auch zu einem verstärkten Einblick von professionell Tätigen in den sonst eher abgegrenzten Privatbereich der Familie (Engelbert 1999, 24). Dies gilt besonders für die mobile Frühförderung, in deren Rahmen sich ein dominantes Verhältnis von ExpertInnen gegenüber den Eltern als nicht praktikabel erwies. Mit der Abkehr von der reinen Kindförderung wurde das Aufgabengebiet der Frühförderung mit dem Prinzip der Familienorientierung auf das soziale Umfeld des Kindes erweitert. Wie bereits eingangs erwähnt, stehen diesem Prinzip kaum theoriegestützte Handlungsmodelle gegenüber.

„Wenn das Ziel der Familienarbeit lautet, zu lernen, mit einem behinderten Kind zu leben, so muß die Frühförderung den Eltern eine Möglichkeit eröffnen, sich nicht nur in Pflichten des Elterndaseins zu erschöpfen. Frühförderung hat nicht die Aufgabe, durch Parteinahme für das behinderte Kind aus Eltern noch bessere Eltern zu machen.“ (Spörri 1983, 134)

Erfahrungen aus der Praxis wie auch theoretische Auseinandersetzungen über die Wirksamkeit machen deutlich, dass mit der Familienorientierung vor allem die soziale, also die erlebte Dimension der Behinderung verstärkt ins Blickfeld rückt. Nach Speck (2003, 456) gilt es in der Zusammenarbeit mit den Eltern auch die psychischen Prozesse zwischen Eltern und Kind zu beachten, da psychische Konflikte wie eine fehlende Akzeptanz der Behinderung des Kindes auch in die Frühförderung hineinwirken.

Für Spörri (1983, 133f) erweitert sich mit der Beachtung der familiären Situation des Kindes der Aufgabenbereich der Frühförderung, den sie in folgende drei Ebenen gliedert:

- Auf einer *praktisch-pädagogischen Handlungsebene* erfolgt die Vermittlung von Kenntnissen, Übungsmöglichkeiten und Fördermaßnahmen an die Eltern.
- Auf der *Ebene der psycho-sozialen Hilfen* werden den Eltern einerseits praktische Entlastungsangebote (z.B. Kindergruppen, Hilfen bei Behördengängen) gemacht, und andererseits psychologische Aufklärung (z.B. über die Bedeutung des Spielens für die kindliche Entwicklung) angeboten. Diese sollen helfen in der Familie förderliche Bedingungen für die kindliche Entwicklung zu schaffen.
- Auf der *Ebene der Beziehung* soll es den Eltern ermöglicht werden, emotionale Haltungen und Belastungen zum Ausdruck zu bringen. Dafür dient zum einen die Beratung in der Frühförderung selbst, zum anderen auch der Erfahrungsaustausch mit anderen Eltern von Kindern mit Behinderung, wie bspw. durch die Frühförderung organisierte Elterngruppen.

Für Jonas (1990a, 152f) kommt Institutionen wie bspw. der Frühförderung aufgrund des verstärkten Kontakts mit den Familien auch die Aufgabe zu, die Mütter in ihrem Bewältigungsprozess zu begleiten. Hierfür schlägt sie Beratungsangebote vor, die den Müttern Raum und Zeit bieten, über ihr Erleben und ihre Situation zu sprechen. Als wesentlich wird dabei erachtet, mit den Müttern immer wieder in einen Dialog zu treten, bei dem ihr mütterliches Erleben im Mittelpunkt steht. Neben einem reflektierten authentischen Beziehungsangebot von Seiten der Frühförderinnen brauchen die Mütter auch viel Zeit, um Vertrauen aufbauen zu können, damit persönliche Erfahrungen, Fragen und Probleme von ihnen thematisiert werden. Im Kontext der Beratung können neben psychischen Aspekten auch soziale Bedingungen behandelt, und gemeinsam mit den Müttern Lösungen gesucht werden wie bspw. soziale Ressourcen zur Unterstützung oder Möglichkeiten der sozialen Integration. (Jonas 1990a, 152-158)

Zusammenfassend kann hier festgestellt werden, dass der Aufbau einer vertrauensvollen Beziehung zwischen Eltern und Frühförderinnen als wesentlich erachtet wird. Im Hinblick auf die Familienorientierung dient sie als Basis für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit, da die Frühförderinnen auf diese Weise Einblick in die familiäre Situation erhalten. Im folgenden Kapitel werden jene Aspekte behandelt, die sich mit der Beziehung zwischen Frühförderinnen und Eltern beschäftigen.

3.2 Die Beziehung zwischen Frühförderinnen und Eltern

Emlein (2001a, 51) versteht Frühförderung als handlungs- und als beziehungsorientiert. Die Handlungsorientierung bezieht sich auf die Behinderung des Kindes und die sich daraus

ergebenden Fördermaßnahmen. Mit der Beziehungsorientierung werden die Auswirkungen der Behinderung auf die Familienmitglieder berücksichtigt. Frühförderung als ein Hilfesystem bietet hier Unterstützung an, deren Annahme im Sinne einer Dienstleistung der Entscheidung den KlientInnen obliegt. Der Ausgangspunkt für eine Hilfestellung ist ein Anliegen der/des KlientIn, die Gestaltung der konkreten Hilfeleistung kann gemeinsam zwischen Anbieter und KlientIn entschieden werden. (Emlein 2001a, 51ff)

Im Hinblick auf die Freiwilligkeit der Inanspruchnahme von Frühförderung und gemäß der Auffassung einer partnerschaftlichen Zusammenarbeit mit den Eltern zur Vermeidung eines dominanten ExpertInnen-Verhältnisses erscheint die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Eltern unabdingbar. Im Rahmen einer Evaluation zur Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung stellten Lanners u.a. (2003, 318) fest, dass Eltern erhaltene Hilfeleistungen dann als wirkungsvoll beurteilen, wenn sie ihnen helfen, eine Antwort auf ihre Bedürfnisse zu finden. Im Gegensatz dazu werden jedoch Angebote der Fachleute, die nicht den Bedürfnissen, also der aktuellen Situation der Eltern entsprechen, als nicht wirksam wahrgenommen. Anhand dieser Befragung konnten folgende Bedürfniskategorien der Eltern ermittelt werden:

- Informationen über das Kind, seine Schwierigkeiten und die Möglichkeiten seiner Entwicklungsförderung,
- Informationen über existierende Maßnahmen wie Betreuung oder finanzielle Leistungen,
- Hilfestellung bei der Erklärung der Schwierigkeiten des Kindes für andere Personen,
- Finanzielle Bedürfnisse bzgl. der Anschaffung spezieller Hilfsmittel und zusätzlicher alltäglicher Ausgaben,
- Bedürfnisse nach formeller Unterstützung durch Fachleute und Spezialisten,
- Bedürfnisse nach informeller Unterstützung in der Familie selbst, dem sozialen Umfeld und durch Elternvereinigungen. (Lanners u.a. 2003, 316) Nach einer Befragung von Sarimski (1996, 99f) wünschen sich besonders die Mütter soziale Unterstützung, um vor allem mehr Zeit für sich selbst zu haben. Ein weiteres Bedürfnis besteht darin, innerhalb der Familie, und auch in Kontakt mit anderen betroffenen Eltern über die eigenen Probleme sprechen zu können.

In einer Untersuchung über die Bedürfnisse der Eltern in der Zusammenarbeit mit den Frühförderinnen kommen Peterander und Speck (1994, 111) zu ähnlichen Ergebnissen. Die größte Kategorie umfasst Bedürfnisse nach Informationen, Anregungen und Anleitungen, die

das Kind und seine Behinderung betreffen. Ein weiterer Bereich, der in der Darstellung von Lanners u.a. (2003) nicht vorzufinden ist, ist das Bedürfnis über die eigenen Gefühle das Kind betreffend, über Alltagsprobleme und private Sorgen zu sprechen. In ihren Bedürfnissen orientieren die Mütter sich an ihrer eigenen Erfahrungs- und Handlungsbasis und an ihrer jeweiligen Situation. (Speck, Peterander 1994, 111) In der Zusammenarbeit mit den Eltern bilden die von ihnen geäußerten Bedürfnisse den Ausgangspunkt für angebotene Hilfestellungen der Frühförderinnen. Die Anliegen der Mütter entscheiden nach Emlein (2001a, 55f) auch über die Art des Beziehungsstils, der der jeweiligen Hilfestellung zugrunde liegt. Er unterscheidet hier zwischen Anliegen, Beratung, Begleitung und Therapie, die im Folgenden näher erläutert werden sollen:

- Der Ausgangspunkt einer *Anleitung* ist die Bitte um Erweiterung der eigenen Möglichkeiten im Sinne einer Vermittlung von Wissen und Fertigkeiten. In der Frühförderung sind dies vor allem lebenspraktische Aspekte wie bspw. Fragen zum Umgang mit dem Kind oder Informationen über seine Behinderung. (Emlein 2001a, 53f)
- In der *Beratung* geht es darum, die Sichtweise so zu erweitern, dass vorhandene Möglichkeiten und Ressourcen (wieder) erkannt und genutzt werden können. Das einer Beratung zugrunde liegende Anliegen ist die Bitte um Nutzung der eigenen Möglichkeiten, die im Bezug auf die eigene Situation in dem Moment nicht gesehen werden können. Die Basis einer Beratung bilden Gespräche, deren Inhalt das jeweilige Thema der Beratung bestimmen. Im Rahmen dieser Gespräche werden Haltungen, Empfindungen, Denkweisen, und die Wirkungen von Beziehungen thematisiert, um deren Sinn und Bedeutung zu erkennen und neu zu arrangieren. Im Besprechen von Problemen mit den Frühförderinnen wie bspw. der Frage nach allgemeinen oder integrativen Kindergärten können vorhandene Strukturen sicht- und nutzbar gemacht werden. (Emlein 2001a, 54f)
- Der *Begleitung* kommt in der Frühförderung eine zentrale Bedeutung zu. Hier steht nicht eine Veränderung im Vordergrund, sondern die Begleitung bei der Auseinandersetzung mit einer unabänderlichen Tatsache wie der Behinderung des Kindes. Das Angebot von Seiten der Frühförderinnen besteht im Zuhören, ihre Anteilnahme hat eine stabilisierende Wirkung. „Ein Schicksal leichter machen, indem man ein Stück Lebensweg mitgeht, ist das vielleicht noch am ehesten passende Bild“ (Emlein 2001a, 55).
- Der Ausgangspunkt für eine *Therapie* ist eine veränderliche Problemlage, die mit Leiden verbunden ist. Dies können bspw. tiefsitzende Kommunikationsprobleme zwischen den Familienmitgliedern sein, die mit schweren Symptomen einhergehen. In der Frühförderung spielt Therapie eine untergeordnete Rolle, da es vorwiegend um die Unterstützung des

Kindes und seiner Familie geht. In manchen Fällen ist Therapie zeitlich eingeschränkt in der Frühförderung möglich, es empfiehlt sich jedoch, die Familie an entsprechende Stellen zu verweisen. (Emlein 2001a, 55)

Innerhalb des Frühförderprozesses treten Frühförderinnen und Eltern, wobei dies eher für Mütter als für Väter gilt, auf jeden Fall in Beziehung zueinander. Im Hinblick auf die Zusammenarbeit mit den Eltern richten sich Ziele der Frühförderung im Sinne einer Dienstleistung nach den Anliegen der Eltern, die wiederum die Art des Beziehungsstils bestimmen. Aufgrund der unterschiedlichen Anliegen der Eltern können auch verschiedene Beziehungsstile parallel zueinander laufen, eine Unterscheidung ermöglicht den Frühförderinnen größere Sicherheit in ihrer Arbeit. Anhand der dargestellten unterschiedlichen Beziehungsstile werden die Rahmenbedingungen für das jeweilige Anliegen festgelegt, und es können Vereinbarungen mit den Eltern über realisierbare Möglichkeiten getroffen werden. (Emlein 2001a, 55ff)

Im Hinblick auf die oben angeführten Untersuchungen zu den Bedürfnissen der Eltern (Speck, Peterander 1994, Sarimski 1996, Lanners u.a. 2003) kann zusammenfassend festgestellt werden, dass die Anliegen der Eltern in erster Linie das Kind mit Behinderung anbelangen. Sie wünschen sich vorwiegend Informationen über die speziellen Eigenarten des Kindes und über Fördermöglichkeiten innerhalb der Frühförderung, aber auch durch andere Einrichtungen. Vor allem beschäftigen sie Fragen über die Entwicklungs- und Zukunftsperspektiven des Kindes mit Behinderung. Die zweite große Kategorie der Bedürfnisse der Eltern, jene nach sozialer Unterstützung, zeigt auch, wie sehr die Anliegen der Eltern ihrer gegenwärtigen Lebenssituation und deren Bewältigung entsprechen. Im formellen Bereich bestehen hier Bedürfnisse nach möglicher sozialer bzw. finanzieller Entlastung, nach Informationen über ambulante Dienste wie geeignete KinderärztInnen, ZahnärztInnen oder auch Betreuungsmöglichkeiten für das Kind mit Behinderung. In diesen Bereich fallen auch die Bedürfnisse nach Beratung zur Bewältigung bestehender Sorgen, Probleme und Einschränkungen im Alltag, sowie das Bedürfnis über die eigenen Emotionen zu sprechen. Letztere können auch dem informellen Bereich der sozialen Unterstützung zugeordnet werden, denn besonders Mütter äußern Bedürfnisse nach Gesprächskontakten mit FreundInnen oder anderen betroffenen Eltern und nach Entlastung, um mehr Zeit für sich zu haben. (Sarimski 1996, 97f)

Das Prinzip der Familienorientierung in der Frühförderung bezieht sich auf die Berücksichtigung der Bedürfnisse der Familie, die ihrer jeweiligen gegenwärtigen Lebenssituation entsprechen. Im Sinne des Kooperationsmodells wird eine partnerschaftliche Zusammenarbeit zwischen Frühförderinnen und Eltern angestrebt, die auf gegenseitigem Vertrauen und Respekt basiert. Entscheidend für den Aufbau einer solchen Partnerschaft ist die Art der Beziehung, die nach Lanners u.a. (2003, 321) „vielmehr das Ergebnis der Bemühungen des Dienstes [ist], auf die Bedürfnisse der Eltern einzugehen“. Aus der Sicht der Eltern ist die wichtigste Voraussetzung für eine kooperative Zusammenarbeit, inwiefern es den Frühförderinnen gelingt, ihrem Bedürfnis nach Information nachzukommen. An zweiter Stelle ist den Eltern wichtig, dass sie von den Frühförderinnen das Bewusstsein eigener Kompetenz vermittelt und auch die Möglichkeit bekommen, autonome Entscheidungen über die Förderung des Kindes einzubringen. Als dritte Voraussetzung für eine partnerschaftliche Beziehung wird von den Eltern genannt, dass sie die Möglichkeit der aktiven Teilnahme am Förderprozess haben und dabei unterstützt werden, die Bedürfnisse ihres Kindes wahrzunehmen und zu verstehen. (Lanners u.a. 2003, 321)

Familienorientierung meint aber neben der Berücksichtigung der familiären Situation auch den Einbezug der Familie in den Förderprozess. Wie bereits im Rahmen der Ausführungen in Kapitel 2 deutlich wird, sind es aufgrund sozialer Rollenaufteilungen hauptsächlich die Mütter, die für die Erziehung der Kinder zuständig sind, und es ist folglich anzunehmen, dass sie auch die hauptsächlichsten Kooperationspartnerinnen der Frühförderung sind. Inwiefern der Einbezug der Familie durch die Frühförderung tatsächlich initiiert wird, gelingt bzw. inwiefern ein Interesse von Seiten der Mütter besteht, ist eine Frage, der im Rahmen dieser Forschung nachgegangen werden soll. Im Folgenden wird nun auf zwei wesentliche Aspekte innerhalb des Frühförderprozesses eingegangen, die sich mit der Erweiterung der Perspektive auf die Familie als neue Aufgabengebiete für die Frühförderung ergeben haben. Zum einen betrifft dies die Interaktion zwischen Mutter und Kind, die aufgrund der Behinderung beeinträchtigt sein kann. Zum anderen wird im Hinblick auf die Lebenssituation der Mütter darauf eingegangen, welche Möglichkeiten unterstützender Angebote im Rahmen der Frühförderung bestehen. Auf beiden Ebenen scheint nach aktuellen Untersuchungen eine längerfristige Wirksamkeit im Sinne einer sozialen Integration am ehesten gewährleistet zu sein. Abschließend wird noch der Frage nachgegangen, inwiefern Auswirkungen von Fördermaßnahmen auf das soziale Umfeld und auf die Entwicklungsbedingungen des Kindes mit Behinderung in der Forschung berücksichtigt werden.

3.3 Interaktion zwischen Mutter und Kind

Die Perspektive auf die Mutter-Kind-Beziehung in der Frühförderung war in der fachlich-wissenschaftlichen Diskussion lange Zeit bestimmt von der Zielvorstellung, die Mutter müsse lernen die Behinderung des Kindes anzunehmen (Emlein 2001a, 57). Weiß (1993, 311ff) bezeichnet dieses „Postulat der Annahme“ als „Fremdbestimmung zur Liebespflicht“, das auch von einem traditionellen Rollenverständnis der Mutter als Entwicklungsförderin des Kindes mitbestimmt ist. Weiters tragen Bewältigungsmodelle wie das Spiralphasenmodell von Schuchardt (vgl. Kapitel 2.1.2.1) dazu bei, dass sich bei Fachleuten - besonders im Hinblick auf die Bedeutsamkeit der Mutter-Kind-Interaktion für die Entwicklung - die Idee der Annahme als das zu erreichende Ziel des Trauerprozesses festsetzen kann. Mit der Orientierung an vereinfacht dargestellten Phasen kann dabei die individuelle Bewältigung des Trauer- und Anpassungsprozesses aus dem Blick der Fachleute geraten. Bedingt durch die inhaltliche Unschärfe des Begriffs kann die Zielvorstellung der Annahme zu einer Forderung an die Eltern werden, die als moralische Norm an sie herangetragen wird, oder zu ihrer psychologischen Kategorisierung führt. (Weiß 1993, 308-311) „Der Grat zwischen Hilfe einerseits sowie unangemessenen Eingriffen, Zumutungen und Kontrolle andererseits ist in einem derart persönlichen Geschehen, wie es Bewältigungsprozesse darstellen, sehr schmal: Es besteht die Gefahr, ohne Absicht Druck auf die Eltern in Richtung einer fremdbestimmten Annahme ihres behinderten Kindes, eine Art ‚Liebespflicht‘, auszuüben“ (Weiß 1993, 311). Das Ziel der Annahme entspricht dann mehr dem Wunsch von Fachleuten, dem eine bestimmte Vorstellung von einer idealen Mutter zugrunde liegt, die folglich auch als ein Beurteilungskriterium für mütterliches Verhalten dienen kann. Die Mütter als eigenständige Personen, ihr Erleben, ihre soziale Situation und auch mögliche Belastungen resp. Überlastungen werden nicht wahrgenommen, vielmehr kann die Erwartungshaltung Druck auf die Mütter ausüben und eine zusätzliche psycho-soziale Belastung darstellen. (Jonas 1990a, 22ff) Mit einem erweiterten Verständnis von Annahme, nämlich der Annahme der Wirklichkeit, kann sich die An-Forderung durch die Fachleute im Sinne einer normativen Vorgabe an die Eltern lösen, und sich ihr Blickwinkel auf die individuelle Situation der Eltern in ihrer Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes erweitern (Weiß 1993, 316f).

Mit der Zielvorstellung der Annahme und einem eindimensionalen Handlungsverständnis der Fachleute im Sinne einer wirksamen Beeinflussung der kindlichen Entwicklung ist die Gefahr verbunden, die Eltern in ihrer Auseinandersetzung gerade bezüglich ihrer ambivalenten Gefühle und Erlebnisinhalte einzuschränken (Weiß 1998, 36). Für den Verarbeitungsprozess

im Sinne eines individuellen Entwicklungsprozesses, der auch mitbestimmt ist vom sozialen Kontext, kann von außen sein Ausgang, d.h. auch sein Ziel nicht festgelegt oder bestimmt werden (Jonas 1990a, 23f). Eine offene, Anteil nehmende Haltung der Fachleute im Sinne einer Begleitung im Trauerprozess gibt den Eltern den nötigen emotionalen Raum, um auch ihre „negativen“ Gefühle wie Angst, Ablehnung, Wut, Enttäuschung, Ohnmacht, Hoffnungslosigkeit und dergleichen ausdrücken zu können. Indem die Eltern die Erfahrung machen, dass auch diese Gefühle ihre Berechtigung haben, und sie mit ihren gegensätzlichen Empfindungen akzeptiert und nicht verurteilt werden, müssen diese Gefühle von ihnen nicht verdrängt werden. Die Auseinandersetzung mit den „negativen“ Gefühlen ist sowohl für die psychische Situation der Eltern, als auch für die Entwicklung einer tragfähigen Beziehung zu ihrem Kind von großer Bedeutung. (Weiß 1998, 34ff)

Nach Weiß (1998, 28ff) vollziehen sich integrative bzw. desintegrative Prozesse auf vier Ebenen, die in einem dynamischen, wechselseitigen Bezug zueinander stehen: der innerpsychischen Ebene, der interaktionalen Ebene, der institutionellen Ebene und der gesellschaftlich-normativen Ebene. Die innerpsychischen Verarbeitungs- und Integrationsprozesse der eigenen widersprüchlichen Gefühle, wie sie bspw. in der Begegnung mit Menschen mit Behinderung ausgelöst werden, bilden die Grundlage für weitere Integrationsprozesse. „Dies ermöglicht die Annäherung an mich selbst, die Akzeptanz meiner Gesamtpersönlichkeit mit ihren Stärken und Schwächen – als Bedingung der akzeptierenden Annäherung an den Anderen“ (Weiß 1998, 29). Für Fachleute begründen die Ergebnisse ihrer eigenen innerpsychischen Auseinandersetzung auch ihr Verhältnis zu dem Phänomen „Behinderung“, d.h. inwiefern sie „Behinderung primär als möglichst ‚wegzuförderndes‘ Objekt oder als eine spezifische Form menschlichen Lebens“ begreifen (Weiß 1998, 33). Gesellschaftlich-kulturelle Wertorientierungen und Normen, wie sie sich bspw. in der Vorstellung der Machbarkeit der kindlichen Entwicklung oder im Annahme-Postulat niederschlagen, nehmen nicht nur auf Eltern, sondern (unterschwellig) auch auf Fachleute Einfluss. Bleiben derartige Vorstellungen unangesprochen und unreflektiert, kann daraus ein sich selbst verstärkender Kreislauf aus Selbstansprüchen und Fremderwartungen entstehen, der folglich auch Druck auf das Kind ausübt. (Weiß 1998, 32ff)

Aufgrund der Nähe zu den Familien ist gerade im Kontext der Frühförderung einerseits eine enge und intensive Begleitung der Eltern möglich, andererseits auch die Gefahr unangemessener Eingriffe besonders gegeben (Weiß 1993, 312). Inwiefern das Annahme-Postulat in der praktischen Arbeit noch Gültigkeit hat, kann mangels Untersuchungen nicht

festgestellt werden. In einer 1994 von Speck und Peterander (1994, 119) durchgeführten Befragung nach dem obersten Förderziel antworteten immerhin 94,8 % der Frühförderinnen, „daß die Eltern lernen, die Behinderung des Kindes anzunehmen“. Im Bereich der Frühförderung stellen sich auf der institutionellen Ebene der Integrationsprozesse unter anderem die Fragen, inwiefern die Frühförderin innerpsychische und interaktionale Integrationsprozesse in der Familie unterstützen, und inwiefern sie das Prinzip der Familienorientierung in ihrer Arbeit umsetzen kann. (Weiss 1998, 32ff) Welche Formen der Unterstützung der Mütter im Rahmen der Frühförderung möglich sind, wird im nächsten Kapitel behandelt. Die Möglichkeit der Unterstützung beim innerpsychischen Integrationsprozess der Eltern in Form einer Begleitung durch die Frühförderinnen, die wiederum ihrerseits eine Auseinandersetzung mit ihrer Sichtweise von Behinderung bedingt, wird in Kapitel 3.2 dargestellt. Im Folgenden wird im Hinblick auf den Integrationsprozess auf interaktionaler Ebene auf die Schwierigkeiten der Interaktion zwischen Mutter und Kind aufgrund der Behinderung, und auf mögliche Unterstützungsformen im Rahmen des Frühförderprozesses eingegangen.

Eltern reagieren zumeist intuitiv auf Signale eines Säuglings und passen ihr Verhalten (Stimme, Mimik, Körpersprache) dementsprechend an. Eltern erleben die Verbundenheit mit ihrem Baby als Glück und Belohnung, und fühlen sich in ihrem Selbstwertgefühl und Selbstvertrauen bestärkt. Anhand dieser Auslöse- und Rückkoppelungssignale regulieren sich im Interaktionskontext die Rahmenbedingungen für die individuelle Entwicklungsförderung des Säuglings. (Papoušek 2006, 15f) „Die Eltern-Kind-Interaktion – beim Stillen, Füttern, Beruhigen und Schlafenlegen, beim Handling, Wickeln, Zwiegespräch und Spiel – kann man sich als eine Art alltägliche Arena vorstellen, in der sich Eltern und Baby mit ihren komplementären psychobiologischen Bedürfnissen und Verhaltensbereitschaften miteinander zu verständigen suchen und aufeinander abstimmen“ (Papoušek 2006, 16). Diese Erfahrungen in den alltäglichen Interaktionen zwischen Eltern und Kind und ihre wechselseitige Regulation bilden die Grundlage von Bindung, Beziehung und Individuation. (Papoušek 2006, 16ff) Dieser Prozess der wechselseitigen Anpassung kann aufgrund schwer verständlicher Auslöse- und Rückkoppelungssignale des Säuglings erhöhte Anforderungen an die intuitiven elterlichen Kompetenzen stellen, und häufig auch zu Störungen bzw. Fehlanpassungen führen. Auch frühe Trennungen zwischen Eltern und Neugeborenen wirken sich als belastend auf die Abstimmung der individuellen Kompetenzen der Eltern auf die individuellen Besonderheiten des Säuglings aus. Auf Seiten des Kindes mit Behinderung können sich verschiedene Faktoren auf motorischer Ebene, auf der Ebene der

Wahrnehmungsfähigkeit, der allgemeinen Verhaltensregulation und Lernfähigkeit, sowie (alters)untypische Signale im Aussehen auf den dialogischen Austausch und die Interaktion auswirken. (Papoušek 2006, 20ff) Eltern fühlen sich aufgrund der unklaren Signale des Säuglings oder unverständlicher Verhaltensweisen (z.B. Versteifen des Körpers bei Körperkontakt) verunsichert in ihren Reaktionen, was in weiterer Folge die Entwicklung der sozialen Interaktion zwischen Eltern und Kind beeinträchtigt. Werden die Bedürfnisse des Kindes nicht befriedigt bzw. erfährt es nicht den benötigten emotionalen Halt, besteht die Gefahr, dass es ein unsicheres Bindungsverhalten entwickelt. Die Erfahrungen in der engen emotionalen Beziehung zwischen Mutter und Kind im ersten Lebensjahr bilden die Grundlage für die Entwicklung des Bindungstyps (sicher gebunden, unsicher-vermeidend gebunden, unsicher-ambivalent gebunden), der sich auf die weitere sozio-emotionale Entwicklung (z.B. Explorationsverhalten, Selbstvertrauen, Selbstentfaltung) auswirkt. Vor allem Art und Ausmaß des Körperkontaktes, die Häufigkeit und Qualität der Interaktion mit dem Kind, die Responsivität der Bezugsperson und die Signale des Kindes sowie ihre Bedeutung für die Interaktion stellen die wesentlichsten Ursachen für die Entwicklung der unterschiedlichen Bindungstypen dar. In der gelungenen Interaktion signalisiert das Kind seine Bedürfnisse, auf die die Mutter angemessen und prompt reagiert (Responsivität), wodurch die Bedürfnisse des Säuglings befriedigt werden sowie seine Zufriedenheit die Mutter erfreut und in ihrem Verhalten bestätigt. Die Interaktion kann jedoch nicht nur durch unklare Signale des Säuglings beeinträchtigt werden, sondern auch durch mangelnde Responsivität von Seiten der Mutter, die bspw. aufgrund mangelnder Feinfühligkeit oder eigener Trauergefühle entsteht. (Heißenberg 2005, 57-63)

In einer Zusammenschau verschiedener Studien zur Frühförderung stellt Köhl (2002, 5ff) fest, dass sich die Einbeziehung der Bezugsperson in den Frühförderprozess und die Stärkung ihres psycho-sozialen Potenzials auf die Interaktionen innerhalb der Familie sowie langfristig auf die Gesamtentwicklung des Kindes auswirken. Die Vermeidung bzw. Linderung von Interaktionsstörungen kann folglich als eine wichtige Aufgabe von Frühförderung aufgefasst werden. Neben der Förderung der Kommunikationsfähigkeit des Kindes kommt in diesem Zusammenhang auch der Förderung der Anpassungsleistungen der Bezugspersonen wesentliche Bedeutung zu. Ein besseres Verständnis der kindlichen Signale und ein gelassener Umgang mit dem Kind wirken sich in weiterer Folge auch positiv auf die intuitiven Verhaltensweisen der Eltern aus. (Heißenberg 2005, 62f) „Wenn die elterlichen Fähigkeiten im Umgang mit ihrem Kind gestärkt werden und sie sich als kompetent erleben,

wirkt sich das auf ihre Wahrnehmung bezogen auf das Kind aus, was zu einer verbesserten Akzeptanz führt“ (Heißenberg 2005, 63).

Im Frühförderprozess nehmen neben der alltagsbezogenen Situationsgestaltung Informationen über die Besonderheiten des Kindes und seines Verhaltens, ein früher Förderbeginn und eine intensive Zusammenarbeit einen positiven Einfluss auf die Mutter-Kind-Interaktion. Die Wirkungszusammenhänge auf die Mutter-Kind-Interaktion lassen sich nach Köhl (2002, 6f) anhand mütterlicher Verhaltensmuster wie Responsivität, kontingenter verbaler Reaktionen, emotionalem Interesse und dem Angebot adäquaten Spielzeugs feststellen. Auch Weiß (2002, 80) versteht „die Qualität der Beziehung, Interaktion und Kommunikation zwischen Erwachsenen und Kind als zentrales entwicklungsförderndes Kriterium.“ Die Responsivität der Mütter stellt im Hinblick auf die Qualität der Mutter-Kind-Interaktion eine prognostisch wichtige Variable für die Entwicklung des Kindes dar. Im Frühförderprozess kann im gemeinsamen Spiel den Müttern vermittelt werden, die Initiativen des Kindes aufzugreifen und die eigenen Anregungen mit dem Verarbeitungstempo und -niveau des Kindes abzustimmen. Die Unterstützung der Eltern bei der Beobachtung, Interpretation und im Verständnis der kindlichen Ausdrucks- und Kommunikationsweisen sowie im Umgang mit dem Kind kann als eine zentrale Aufgabe der Frühförderung aufgefasst werden. Neben einer die elterliche Autonomie berücksichtigenden Vorgehensweise erfordert die Hilfestellung bei der Deutung kindlicher Ausdrucksweisen auch einschlägige Erfahrungen und großes theoretisches Wissen von den Frühförderinnen. Ein Beratungsansatz, der bei Fragen über die Pflege, Ernährung, Erziehung und dergleichen die Lebenssituation berücksichtigt, kann für die Mütter hilfreich sein, um Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind zu gewinnen. Ängste über die Zukunft des Kindes und die oft betonte Wichtigkeit der frühen Förderung führen zumeist zu einem Förder- und Therapiedruck der Mütter, der die für die Entwicklung des Kindes nötige Zeit aus den Blick geraten lässt. Informationen über zukünftige Möglichkeiten ihres Kindes bzgl. Bildung, Arbeiten, Wohnen, und das Aufmerksam-machen auf kleine Veränderungen und Entwicklungsfortschritte des Kindes können die Mütter dabei unterstützen, Vertrauen in die Entwicklung des Kindes und in die Zukunft aufzubauen. (Weiß 1998, 80-84)

Die Nähe zu den Familien ermöglicht es den Frühförderinnen, sowohl auf Seiten des Kindes als auch auf Seiten der Mütter den Aufbau einer sozialen Interaktion zu unterstützen, die sich positiv auf ihre Beziehung und Bindung auswirkt. Dies ist besonders im Hinblick auf die weitere sozio-emotionale Entwicklung des Kindes und seine soziale Integration von

wesentlicher Bedeutung. Die Fähigkeit der Mütter zur Anpassung an die Bedürfnisse ihres Kindes kann allerdings aufgrund ihres psychischen Wohlbefindens oder ihrer Be- bzw. Überlastung durch vielfältige Aufgaben sowie durch das allgemeine Familienklima beeinträchtigt sein. (Sarimski 1993, 84f) Mit der Beachtung der Gesamtsituation der Entwicklungsbedingungen eines Kindes, also auch seines familiären Umfeldes, erfolgt in der Frühförderung zunehmend eine Orientierung an den Bedürfnissen und Ressourcen der jeweiligen Familie (Heißenberg 2005, 75). Im nächsten Kapitel wird der Frage nachgegangen, welche Formen der Unterstützung im Rahmen der Frühförderung für die Mütter im Hinblick auf ihre Lebenssituation und ihre Bedürfnisse möglich sind.

3.4 Unterstützende Angebote für die Mütter

Eine langfristige Wirksamkeit von Frühförderung im Hinblick auf die Förderung der kognitiven, sozialen und emotionalen Entwicklung des Kindes hängt unter anderem auch von stabilen und förderlichen Umweltbedingungen ab. Mit der Erweiterung der Perspektive auf die familiäre Situation finden auch die unterschiedlichen psycho-sozialen Bedingungen, in denen die Kinder leben, zunehmend Beachtung. Die Familienorientierung in der Frühförderung kann folglich als Unterstützung des gesamten familiären Systems verstanden werden. (Peterander 2002, 96ff) Das emotionale Gleichgewicht in der Familie und der Belastungsgrad der Familienmitglieder bestimmen im Wesentlichen die familiäre Möglichkeit, sich auf neue Erfahrungen einzulassen und eine neue Lebensperspektive mit dem Kind mit Behinderung aufzubauen. Im Rahmen der Frühförderung betreffen Angebote zur Unterstützung der psycho-sozialen Bedingungen in der Familie hauptsächlich Stabilisierungshilfen für die Lebenssituation der jeweiligen Familie sowie Erziehungs- und Integrationshilfen für das Kind. Der Einbezug aller Familienmitglieder, wie bspw. auch von Geschwisterkindern, kann zur Herstellung eines emotionalen Gleichgewichts in der gesamten Familie beitragen. (Sohns 2000, 85-90) Der Gestaltung des familiären Zusammenlebens gilt es auch im Hinblick auf eine Schaffung entwicklungsförderlicher Bedingungen in der Familie zu beachten.

Die Förderung der elterlichen Kompetenz begrenzt sich nicht nur auf die Interaktion mit dem Kind, wie sie im vorigen Kapitel dargestellt wurde, sondern meint auch Hilfestellung für die Eltern beim Benennen von Bedürfnissen, Problemen, Belastungen, sowie die Unterstützung bei der Suche nach eigenen Stärken, Kompetenzen und Ressourcen, wie bspw. dem Aufbau eines sozialen Netzwerkes. (Peterander 2002, 100) In Anlehnung an das Empowerment-

Konzept können Unterstützungsangebote für die Mütter – sofern sie dazu beitragen eigenverantwortliches Handeln und Selbstbestimmung aufzubauen – als „Hilfe zur Selbsthilfe“ verstanden werden. In einem lösungsorientierten Ansatz gilt es mit den Müttern gemeinsam ihre Ressourcen, Fähigkeiten und Stärken in einem konsultativen Prozess aufzudecken, wobei sie als „Expertinnen in eigener Sache“ gelten, d.h. ihre eigene Wirklichkeitskonstruktion sowie Lösungsfindung und nicht fremdbestimmte Anweisungen das Vorgehen bestimmen. Die Erfahrung Probleme und Belastungen mit selbst entwickelten Strategien erfolgreich bewältigen zu können, festigt das Vertrauen der Mütter in ihre eigenen Stärken und Fähigkeiten auch im Hinblick auf zukünftig auftretende kritische Lebenssituationen. (Heißenberg 2005, 104f, Theunissen, Garlipp 1999, 54ff)

Die Behinderung eines Kindes wirkt sich bei den Müttern in unterschiedlicher individueller Ausprägung auf ihr gesamtes Leben, d.h. auch auf ihre Identität und ihr familiäres und soziales Erleben aus (Jonas 1990a, 14). Ihre Erziehungskompetenz ist neben persönlichen auch von sozialen und familiären Eigenschaften abhängig (Lanners u.a. 2003, 311). Die Möglichkeiten der Begleitung der Mütter bei der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes sowie die Maßnahmen zur Förderung der Interaktion zwischen Mutter und Kind wurden in den Kapiteln 3.2 und 3.3 behandelt. Die Frühförderinnen nehmen in ihrer Tätigkeit Einfluss auf die Wechselwirkung zwischen Kind und Müttern, wobei sich hier ein Haltung positiv auswirkt, bei der sie beiden emotional gleichermaßen zugewandt ist (Bieber 2002, 41). In der Zusammenarbeit mit den Müttern ist es für die Frühförderinnen wichtig, zwischen ihrer professionellen Haltung dem Kind gegenüber während der Förderstunde und dem Haltung der Mutter als Person im jeweiligen psycho-sozialen Kontext zu unterscheiden. Dies erscheint insofern wichtig, damit nicht – ähnlich dem Annahme-Postulat – (Ideal-)Anforderungen an die Mütter zur Herstellung „optimaler Erziehungsbedingungen“ zu Eingriffen in deren Leben werden. (Jonas 1990a, 18-27)

Besonders im Hinblick auf ihre soziale Situation, d.h. auch auf die Möglichkeiten ihrer autonomen Entwicklung, sollten sich Unterstützungsangebote für die Mütter von Kindern mit Behinderung auch daran orientieren, dass die Mütter „nicht hinter die derzeitige gesellschaftliche Entwicklung der Frauen in unserer Gesellschaft zurückfallen“ (Jonas 1990a, 152). Gerade in Bezug auf die Isolation von Müttern behinderter Kinder bedeutet dies auch soziale Bedingungen zu thematisieren und gemeinsam soziale Ressourcen zu finden. Gegen Ende des Frühförderprozesses könnte die Aufnahme des Kindes in einen Kindergarten initiiert bzw. begleitet werden, im Sinne einer sozialen Integration des Kindes könnte auch die

Integration in einen wohnortnahen allgemeinen Kindergarten angeregt werden. (Jonas 1990a, 156f) Dies würde den Müttern – sofern sie es wünschen - die Aufnahme einer Erwerbstätigkeit ermöglichen, die zu gewissen Teilen auch der Isolation entgegenwirkt. Nach einer Untersuchung von Wacker (1995, 25) sind ca. zwei Drittel der Hauptpflegepersonen in Deutschland nicht erwerbstätig. Im Fall einer Erwerbstätigkeit überwiegen hier Teilzeitbeschäftigung (ca. 15 %) und geringfügige Beschäftigung (ca. 4 %). Eine höheren Anteil⁴ von berufstätigen Pflegepersonen in den östlichen Bundesländern Deutschlands führt Wacker (1995, 27) auf den besseren Ausbau außerhäuslicher Unterstützungsangebote wie Kinderkrippen und Kindergärten und ein Rollenverständnis von Frauen zurück, das eine Berufstätigkeit inkludiert. Engelbert (1999, 237f) stellt in ihrer Untersuchung fest, dass sich vor allem die Mütter mit einer Vollzeit-Erwerbstätigkeit weniger eingeschränkt fühlen im Alltag mit ihrem Kind, und auch mehr soziale Dienstleistungen in Anspruch nehmen. Für eine autonome Entwicklung sind die Mütter von Kindern mit Behinderung auf emotionale und praktische Unterstützung angewiesen, die sie aus dem Bereich der engeren und weiteren Familie, von sozialen Netzwerken, aber auch auf einer (sozial)politischen Ebene (z.B. Kindergärten) erhalten (Jonas 1990a, 150).

Soziale Ressourcen leisten einen wichtigen Beitrag zur Unterstützung der Mütter bei der Bewältigung der vielfältigen Aufgaben in ihrem Alltag und auch für ihr emotionales Befinden. Die Unterstützung innerhalb ihrer Familie gilt als eine grundlegende Voraussetzung für die Bewältigung von kritischen Lebensereignissen, wobei hier jeweils der Grad der emotionalen, kommunikativen und zeitlich-organisatorischen Verbundenheit als entscheidende Faktoren gilt (Engelbert 1999, 131f). Eine Untersuchung von Engelbert (1999, 268f) zeigt, dass eine hohe Verbundenheit innerhalb der Familie günstigen Einfluss auf das Ausmaß der Stressbelastung der Mütter hat, aber auch auf ihre Zusammenarbeit mit Fachleuten. Im Hinblick auf Geschwisterkinder kann jedoch festgestellt werden, dass die Stressbelastung der Mütter aufgrund der zeitlichen Organisation des Familienalltags steigt, da bspw. Fördertermine mit dem Kind mit Behinderung und eine Betreuung für das Geschwisterkind koordiniert werden müssen (Engelbert 214f). Nach Hohmeier (1997, 348) bildet die familiäre Struktur der Kleinfamilie aufgrund der geringen Anzahl der Familienmitglieder bereits eine soziale Bedingung, die bei erhöhten Anforderungen wie sie bspw. zu Beginn des gemeinsamen Lebens mit einem Kind mit Behinderung auftreten, zu einer Überlastung führen muss. Eckert (2008, 5ff) stellt in einer vergleichenden Befragung

⁴ 30,2 % Vollzeitbeschäftigung, 23,2 % Teilzeitbeschäftigung

von Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung im Rahmen der Frühförderung fest, dass die Mütter ein deutlich höheres Stresserleben in der familiären Situation mit ihrem Kind beschreiben, und sich aufgrund der primären Verantwortung für den innerfamiliären Bereich allgemein erschöpfter fühlen.

Eine wichtige Form der sozialen Unterstützung stellen soziale Netzwerke wie weitere Familienmitglieder, Verwandte, Freundeskreis oder Bekannte im näheren sozialen Umfeld dar, die eine stabilisierende Funktion im alltäglichen, familiären Leben erfüllen (Eckert 2002, 29). Zum einen leisten sie faktische Unterstützung bei der Bewältigung diverser Alltagsanforderungen, zum anderen tragen sie vor allem durch Gespräche zur emotionalen Unterstützung bei oder vermitteln den Müttern durch Besuche ein Gefühl sozialer Anerkennung und Integration. Soziale Kontakte scheinen besonders im Hinblick auf die Isolation der Mütter bzw. ihrem Bedürfnis nach außerfamiliären Kontakten von Bedeutung zu sein, da sie so die Möglichkeit haben ein Stück weit „Normalität“ zu erfahren. Ausschlaggebend für die Unterstützungsfunktion ist die Größe und Dichte des sozialen Netzwerkes, was sich in der Verfügbarkeit der Personen und der verschiedenen konkreten Unterstützungsmöglichkeiten niederschlägt. (Engelbert 1999, 123ff) Mit der Behinderung eines Kindes ist gerade zu Beginn meist eine Verringerung oder häufig sogar ein Abbruch von sozialen Kontakten verbunden, wobei sich soziale Netzwerke im Laufe der Zeit neu strukturieren. Zumeist bleiben sie jedoch auf einen verhältnismäßig kleinen Personenkreis mit hoher Interaktionsdichte beschränkt. (Eckert 2006, 50f)

Eine besondere Form sozialer Netzwerke stellt der Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung dar, wie er bspw. in Selbsthilfegruppen erfolgt, wobei sich hier die Mütter im Vergleich zu den Vätern bedeutend stärker engagieren (Engelbert 1999, 129f). Das Engagement in einer Selbsthilfegruppe kann Eltern dabei helfen eine neue soziale Identität aufzubauen, da sie sich unter Gleichbetroffenen nicht ausgegrenzt fühlen und eher bereit sind über ihre eigene Situation zu sprechen. Positive soziale Erlebnisse wirken sich auch förderlich auf weitere soziale Kontaktaufnahme und den Aufbau eines Unterstützungsnetzes aus. Durch den gegenseitigen Austausch von Informationen und Erfahrungen können sich die Eltern Anregungen für ihre eigene Situation holen, gleichzeitig erleben sie durch die von ihnen angebotene Hilfe eigene Stärke und Kompetenz. (Finger 1992, 93ff) Dies scheint besonders im Hinblick auf das oft ungleichgewichtige Verhältnis der Eltern zu den Fachleuten von Bedeutung zu sein. Hohmeier (1997, 351) spricht in diesem Zusammenhang von einem reflexiven und kritischen Potential durch Elternselbsthilfe, da die Erfahrungen anderer Eltern

den Lernprozess bezüglich des Umgangs mit Fachleuten erheblich unterstützt. So nehmen Eltern, die sich in Selbsthilfegruppen engagieren, eine wesentlich kritischere Haltung gegenüber professionellen Hilfesystemen ein. Gleichzeitig verfügen diese Eltern auch über mehr Informationen bzgl. unterschiedlicher Behörden- und sozialer Dienstleistungen, und nutzen diese auch in stärkerem Ausmaß, äußern jedoch auch verstärkter das Bedürfnis nach Entlastungs- und Betreuungshilfen sowie weiteren pädagogischen und therapeutischen Einrichtungen. (Engelbert 1999, 243ff)

Im Rahmen der Frühförderung kann der Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung über Veranstaltungen hergestellt werden, die sich an die Mütter oder auch an die ganze Familie richten. Spörri (1983, 135f) nennt hier als Beispiele Mutter-Kind-Gruppen, Elternabende und Elterngruppen. Die Teilnahme an solchen familienorientierten Veranstaltungen erfolgt freiwillig und sollte den Eltern auch nicht den Charakter einer Aufforderung oder Verpflichtung durch die Frühförderinnen vermitteln. Diesbezügliche Angebote von den Frühförderinnen sollten sich an den von Eltern geäußerten Bedürfnissen orientieren. Diese Treffen können – wenn sie verfrüht stattfinden - starken emotionalen Druck und innere Abwehr bei den Müttern auslösen, da sie zuerst die Zeit brauchen ihre Situation realistisch für sich einschätzen zu können. Bei solchen Treffen haben die Eltern die Möglichkeit sich in ungezwungener Atmosphäre kennen zu lernen, Informationen, Erfahrungen und Alltagsprobleme auszutauschen und Einblicke in das Leben und die Entwicklung anderer Kinder zu gewinnen. Für die Entwicklung von persönlichen, emotionalen Gesprächen im Rahmen von Mutter-Kind-Gruppen und Elterngruppen (bspw. „Gesprächskreise“) ist eine kleine TeilnehmerInnenzahl, regelmäßige Treffen und ein möglichst ähnlicher Schweregrad der Behinderung des Kindes von Vorteil. (Spörri 1983, 135-148) Angebote, die sich auch an die Väter bzw. an die ganze Familie richten wie bspw. gemeinsame Freizeitaktivitäten, wirken sich auch positiv auf die Beziehungen zwischen dem Kind mit Behinderung und den anderen Familienmitgliedern aus. Es ist anzunehmen, dass es aufgrund der traditionellen Rollenverteilung zumeist die Mütter sind, die mit den Frühförderinnen zusammenarbeiten. Hier besteht die Gefahr, dass sich im Hinblick auf Informationen über die Behinderung selbst, Entwicklungsstand und –perspektiven des Kindes sowie bezüglich des Umgangs mit dem Kind mit Behinderung (Interaktion) eine „mütterliche Kompetenz-Monopolstellung“ entwickelt. (Heißenberg 2005, 56) In einer Befragung von Lanners (2002, 126f) im Hinblick auf die Zufriedenheit werden Angebote durch die Frühförderung, die sich an die Eltern oder die Familie richten, von den Eltern am schlechtesten bewertet. Peterander (2002, 100f) stellt diesbezüglich fest, dass sich unter

anderem auch die Einbeziehung der Väter und ein positives Familienklima auf die Qualität der Kooperation zwischen den Müttern und den Frühförderinnen auswirken.

Im Rahmen dieser Arbeit wurde deutlich, dass gerade die Anfangszeit für die Mütter im Wesentlichen geprägt ist von der eigenen Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes, der damit einher gehenden Bedeutung für das eigene Leben und der Entwicklung einer neuen Lebensperspektive. Die Mütter haben ein erhöhtes Bedürfnis nach Information über die Behinderung, sowie nach pädagogischer, förderungsbegleitender und psycho-sozialer Beratung (Eckert 2008, 7). In dieser Zeit kann ein Rückzug aus dem sozialen Leben als Selbstschutz dienen, dieser wirkt sich auf Dauer jedoch verstärkend auf emotionale und faktische Belastungen aus (Finger 1992, 95). Die Folgen sind vermehrter innerfamiliärer Stress, geringere Erholungsmöglichkeiten und mangelnde positive Aktivitäten mit dem Kind (Bode 2002, 89). Die Veränderungen im Leben mit einem Kind mit Behinderung machen sich besonders in den Bereichen der Erwerbstätigkeit der Mütter, dem Freizeitverhalten sowie der Gestaltung sozialer Kontakte bemerkbar (Eckert 2006, 36). Als unterstützende Angebote können in der Frühförderung mit den Müttern gemeinsam Belastungen thematisiert und mögliche soziale Ressourcen gefunden werden, die den Müttern den Aufbau von sozialen Netzwerken ermöglichen. Aufgrund ihrer Erfahrung und ihres fachspezifischen Wissens können Frühförderinnen mit Informationen über sozialrechtliche Fragen, über weitere soziale Institutionen und vor allem gegen Ende der Frühförderung mit der Begleitung der Mütter bei der Aufnahme des Kindes mit Behinderung in den Kindergarten zur positiven Bewältigung ihrer Lebenssituation beitragen. Angebote der Frühförderung, die sich auch an die Väter und die Geschwister richten, tragen zur Förderung der familiären Beziehungen bei, und entlasten die Mütter zumindest teilweise in ihrer alleinigen Verantwortung für das Kind mit Behinderung. Im Rahmen von eltern- bzw. familienbezogenen Angeboten kann auch der Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung hergestellt werden, der den Eltern einen Austausch über Erfahrungen, Informationen und Problemen ermöglicht.

Mit Verweis auf Untersuchungsergebnisse stellt Hohmeier (1997, 348f) fest, dass der Großteil der Familien im Laufe der Zeit die vielfältigen Anforderungen bewältigt, die mit der Behinderung eines Kindes an sie gestellt werden. Voraussetzungen für die Bewältigung stellen vor allem relevante, alltagsbezogene Informationen, soziale Unterstützung, der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern sowie eine positive Zusammenarbeit mit Fachleuten dar (Hohmeier 1997, 348f). Die Wirksamkeit von Fördermaßnahmen hängt mit der Qualität der Zusammenarbeit zwischen Frühförderinnen und Eltern zusammen. Im Rahmen der

Erläuterungen im Kapitel 3.2 wird verdeutlicht, dass die Qualität der Beziehung unter anderem von der Berücksichtigung der Bedürfnisse der Eltern und ihrer Lebenssituation beeinflusst wird. Im abschließenden Kapitel des Theorieteils dieser Arbeit soll nun der Frage nachgegangen werden, inwiefern in der Forschung im Hinblick auf die Qualität und Effektivität von Fördermaßnahmen ein Einbezug der Sicht der Eltern erfolgen kann.

3.5 Die Zufriedenheit der Eltern als ein Qualitätskriterium?

Im Rahmen der Ausführungen in diesem Kapitel wird deutlich, dass die Möglichkeiten der Einflussnahme von Fördermaßnahmen im Bereich der manifesten Behinderung (Schädigung) begrenzt sind. Frühförderung zeigt jedoch vor allem auf der Ebene der erlebten Behinderung eine langfristige Wirkung, indem sie auf die Entwicklungsbedingungen eines Kindes nachhaltig Einfluss nehmen kann. Forschungen über die Wirksamkeit von Fördermaßnahmen konzentrierten sich lange Zeit nur auf das Kind, und orientierten sich dabei an quantitativen Kriterien wie Entwicklungs- oder Intelligenzquotienten oder untersuchten nur spezifische Entwicklungsbereiche. Veränderungen im sozialen Umfeld, deren Auswirkungen auf die kindliche Entwicklung und bestehende Zusammenhänge mit Maßnahmen der Frühförderung können im Rahmen solcher quantitativen Forschungen kaum erfasst werden. (Weiß 2002, 76f) Weiß (2002, 80) betont in diesem Zusammenhang die Notwendigkeit einer Erweiterung der Forschungsperspektive auf das soziale Umfeld, um „sich realitätsfundierter Begründungs-, Bedingungs- und Wirkungszusammenhänge zu vergewissern“. Diesbezüglich mangelnde systematische Forschung führt er darauf zurück, dass sich die allgemeine Auffassung von Effektivität – in Anlehnung an technokratisch-funktionalistische Vorstellungen – als Anpassung an eine Norm erschwerend auf die Erweiterung der Forschungsperspektive auswirkt (Weiß 2002, 79f).

Kühl (2002, 7) erwähnt im Hinblick auf die Berücksichtigung des Lebensumfeldes eines Kindes bei Untersuchungen über die Wirksamkeit von Frühförderung eine Forschungsrichtung, die in den USA als „Second Generation Research“ bezeichnet wird. Damit sind jene Forschungen gemeint, die die ganze Familie sowie ihr Netzwerk in den Mittelpunkt stellen und eine von ihnen als positiv bewertete Lebenssituation als Qualitätskriterium auffassen. Eine partnerschaftliche Zusammenarbeit mit den Eltern, d.h. ihre aktive Beteiligung am Förderprozess, beinhaltet nach Lanners (2002, 8) auch ihre Beurteilung desselben. Die Eltern als „ExpertInnen“ des Kindes können seine Fortschritte im

alltäglichen Leben beobachten, und mit ihren Erfahrungen zur Analyse von wirksamen Fördermaßnahmen beitragen.

„Wer Variablen isoliert, isoliert auch sich selbst. Er schnürt einen Lebensbereich ab, der dadurch Sinn und Gestalt verliert. Ein Spezialistentum ist auf Dauer nicht lebensfähig ohne Rückbindung in die Gesamtheit des Beziehungsnetzes.“ (Kobi 1993, 96)

In diesem Sinne können die elterlichen Beurteilungen des Frühförderprozesses in fachwissenschaftlichen Diskussionen vor einem theoretischen Hintergrund systematisch reflektiert werden, um mit daraus gewonnen Erkenntnissen die praktische Arbeit im Hinblick auf Methoden und Handlungsmodelle zu bereichern (Veith-Döring 2001, 76ff). Als Beispiel dafür kann der Wandel vom Ko-Therapeuten-Modell zum Kooperationsmodell, und der damit einher gehende Paradigmawechsel angeführt werden, der auch durch die Kritik der Eltern veranlasst wurde. Speck (2003, 459f) versteht unter der Ergänzung von Wissenschaft und Praxis eine Abstimmung von gegenseitigen Interessen. Auch wenn innerhalb theoretischer Auseinandersetzungen nur bestimmte Aspekte eines Problems betrachtet werden, so sollte stets das Ganze eines Daseins, d.h. unter anderem auch gesellschaftlich-kulturelle Bedingungen, Beziehungsverhältnisse, Wert- und Handlungsorientierungen mit berücksichtigt werden (Kobi 1993, 95ff).

In ihrer Untersuchung über die Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen von Familien mit einem behinderten Kind stellt Engelbert (1999, 274f) fest, dass sich die Eltern in erster Linie an den Bedürfnissen und Problemen ihrer Kinder orientieren und die eigene Situation in den Hintergrund stellen. Aufgrund der von den Eltern empfundenen Verantwortung für ihr Kind werden häufig auch nicht-zufrieden-stellende Unterstützungs- und Förderangebote nicht abgebrochen, wobei Belastungen und eine sich verstärkende Unzufriedenheit die Folge sind. Engelbert (1999, 263f) zufolge kann das Ausmaß der Zufriedenheit der Eltern Auskunft darüber geben, welche unterstützenden Maßnahmen von den Eltern - auch im Sinne einer Relevanz für ihren Alltag - als positiv bewertet werden. Das Konzept der Zufriedenheit ist nach Lanners (2002, 123) als ein vages, relatives und unscharfes Konzept mit subjektiver Validität auf einer wissenschaftlichen Ebene schwer operationalisierbar und folglich mit standardisierten Messverfahren kaum zu erheben. Die Zufriedenheit der Eltern kann mit Lanners (2002, 122f) aus folgenden Gründen allerdings als Qualitätskriterium aufgefasst werden:

- Die Eltern haben primär die Verantwortung für ihr Kind und deswegen sollten ihre Entscheidungen und Wünsche berücksichtigt werden.
- Die Beurteilung der Eltern kann zur Verbesserung der Förderung beitragen.
- Der Einbezug der Eltern in einen Evaluationsprozess kann sich positiv auf ihre Zusammenarbeit mit der Frühförderung auswirken.
- Die Ergebnisse können auch auf sozialpolitischer Ebene verwendet werden, um die Nützlichkeit von Frühförderung belegen zu können. (Lanners 2002, 122f)

Im Rahmen des Europäischen Netzwerkes für Frühförderung (Eurlyaid) wurde ein Fragebogen zur Messung der Elternzufriedenheit entwickelt. In drei Fragebögen sollen die Eltern anhand von Skalen ihre Bedürfnisse, die Zusammenarbeit mit den Fachleuten und die Wirksamkeit der erhaltenen Hilfen beurteilen. (Lanners u.a. 2003, 312ff) Peterander (2002, 104) meint bezüglich quantitativer Verfahren, wie sie auch die Evaluation anhand von Fragebögen mit vorgegebenen Antwortmöglichkeiten darstellt, dass aufgrund der linearen und eindimensionalen Analyse die tatsächliche Situation des Kindes und seiner Familie – auch hinsichtlich ihrer psychosozialen Bedingungen - nicht erfasst werden kann.

Im Hinblick auf die soziale Dimension der Behinderung kann die Qualität der Frühförderung auch am Ausmaß der Partizipation des Kindes und der jeweils förderlichen bzw. hinderlichen Kontextbedingungen beurteilt werden. Für die Eltern sind relevante Veränderungen bei ihrem Kind vor allem auf der Ebene des Verhaltens und der Interaktion bedeutsam, diese gehen mit einer positiven Wahrnehmung des Kindes und einer Verbesserung ihrer Lebensqualität einher. (Kühl 2002, 7ff) Eine langfristige Wirkung von Frühförderung zeigt sich vor allem durch förderliche Auswirkungen auf die Entwicklungsbedingungen des Kindes mit Behinderung.

Die Mütter sind zumeist die Hauptbezugspersonen des Kindes und folglich auch die KooperationspartnerInnen der Frühförderinnen. Ihre eigene Lebenssituation ist maßgeblich geprägt von der Verantwortung für das Kind mit Behinderung, die sich auf verschiedene andere Bereiche auswirkt (emotionales Befinden, Erwerbstätigkeit, Freizeit). Im Rahmen der nachfolgenden Untersuchung soll der Frage nachgegangen werden, welche familienorientierten Angebote innerhalb der Frühförderung die Mütter in Bezug auf ihre Lebenssituation wahrnehmen und wie sie diese erleben.

4 Forschungsmethodisches Vorgehen

Frühförderung als eine soziale Dienstleistung zählt nicht nur die pädagogisch-therapeutische Förderung eines Kindes mit Behinderung zu ihrem Aufgabengebiet, sondern mit dem Aspekt der Förderung der Entwicklungsbedingungen werden auch die Bezugspersonen des Kindes in den Förderprozess einbezogen. Dafür wird eine kooperative Zusammenarbeit mit den Eltern angestrebt, deren Qualität mit der Berücksichtigung der Bedürfnisse der Eltern und deren Lebenssituation einhergeht. Innerhalb der Forschung bezüglich der Wirksamkeit von Frühförderung auf kindliche Entwicklungsfortschritte erfolgte lange Zeit eine Orientierung an quantitativen Kriterien wie bspw. Entwicklungsstandards, die allerdings kaum bis keine langfristigen Erfolge nachweisen konnten. Aktuelle Ansätze (Kühl 2002, Weiss 2002, Lanners u.a. 2003) zeigen, dass vor allem auf der Ebene des sozialen Umfeldes, der Familie, Interventionen im Hinblick auf die Gestaltung von förderlichen Entwicklungsbedingungen langfristig wirksam sind. Die Vernetzung der Arbeit in den Alltagsstrukturen des Kindes und seiner Familie, die Einbeziehung der Bezugspersonen in die Frühförderung, sowie die Stärkung ihres psycho-sozialen Potentials können somit als wesentliche Aspekte des Prinzips der Familienorientierung innerhalb der Frühförderung aufgefasst werden.

Im Rahmen der Auseinandersetzung in Kapitel 3 wird allerdings deutlich, dass dem theoretischen Konzept der Familienorientierung keine konkreten Handlungsmodelle zugrunde liegen. Verschiedene Aspekte wie die Förderung der Mutter-Kind-Interaktion oder die Begleitung und Beratung der Familienmitglieder werden diesbezüglich als zentrale unterstützende Angebote für die Familie erachtet. Im Hinblick auf den Grundsatz der Freiwilligkeit sind hier immer die (geäußerten) Bedürfnisse und Wünsche der Eltern zu berücksichtigen, und vor allem ihre Entscheidungen – auch wenn sie nicht mit den Vorstellungen der Frühförderinnen konform gehen – zu respektieren. Zum einen kann davon ausgegangen werden, dass die Mütter nicht alle unterstützenden Angebote, die im Rahmen der Frühförderung an sie gemacht werden, als solche (bewusst) wahrnehmen. Zum anderen kann eine genauere Kenntnis darüber, welche Maßnahmen in der Frühförderung von den Müttern in welcher Art und Weise wahrgenommen werden, über die Bedeutung von unterstützenden Maßnahmen im Hinblick auf die Lebenssituation mit einem Kind mit Behinderung Auskunft geben.

Mit dieser Untersuchung wird an die im Kapitel 3 erwähnte Forschungsrichtung „Second Generation Research“ angeschlossen, die die Familie in den Mittelpunkt der Forschung stellt.

Im Rahmen der Darstellung im Kapitel 2 wird deutlich, dass aufgrund gesellschaftlich-kultureller Rahmenbedingungen die Mütter die Hauptverantwortlichen für die Erziehung und Pflege des Kindes sind. Aus diesem Grund wird davon ausgegangen, dass hauptsächlich die Mütter am Frühförderprozess beteiligt, und folglich auch die Hauptansprechpersonen bezüglich der Frühförderung sind. Im Rahmen dieser Untersuchung soll folgender Frage nachgegangen werden:

Wie wird die Familienorientierung innerhalb der Frühförderung
von Müttern eines Kindes mit Behinderung in ihrem Alltagsleben wahrgenommen?

Die aus dieser Forschungsfrage resultierenden Subfragen grenzen den Problembereich inhaltlich ein. Die theoretischen Aspekte der einzelnen Subfragen dienen weiters als Ausgangspunkt bei der Entwicklung des forschungsmethodischen Vorgehens, also zur Erstellung des Interviewleitfadens und des Kategoriensystems. Aus der Forschungsfrage ergeben sich folgende Subfragen:

1. Wie wirkt sich die Behinderung eines Kindes auf die Gestaltung des Alltagslebens in der Familie aus?

Anhand dieser Subfrage sollen die psycho-sozialen Rahmenbedingungen der Lebenssituation der Mütter ermittelt werden. In Bezug auf die Familie ist hier der Frage nachzugehen, inwiefern die Mutter im Sinne einer traditionellen Rollenaufteilung für den innerfamiliären Bereich und die Erziehung des Kindes verantwortlich ist. Im Hinblick auf die Bewältigung des Alltags interessieren hier besonders die Formen der sozialen Unterstützung und Möglichkeiten der Erholung und Entspannung der Mütter. Weiters werden hier auch Erfahrungen in der Öffentlichkeit mit dem Kind mit Behinderung berücksichtigt, da sich diese besonders auf die psycho-soziale Situation der Mütter auswirken.

2. Welche familienorientierten Angebote innerhalb der Frühförderung werden von den Müttern wahrgenommen und in welcher Art und Weise?

Wie sich im Kapitel 3 zeigte, gibt es keine konkreten Handlungsmodelle für das theoretische Konzept der Familienorientierung. Im Rahmen der theoretischen Auseinandersetzung wurde anhand der einschlägigen Literatur erörtert, dass die Förderung der Mutter-Kind-Interaktion und unterstützende Angebote für die Mütter in

Form von Begleitung und Beratung hier als wesentlichste Formen der Familienorientierung aufzufassen sind. Es wird davon ausgegangen, dass die Mütter besonders jene Aspekte der Frühförderung erwähnen, die sie entweder als hilfreich bzw. unterstützend oder als belastend erleben.

3. Welche Auswirkungen von Frühfördermaßnahmen auf das Kind und seine Entwicklung werden von den Müttern festgestellt?

Die Mütter orientieren sich bei ihrer Beurteilung von Frühförderung vorwiegend an den Bedürfnissen ihres Kindes. Die Zufriedenheit mit Frühförderung resultiert jedoch nicht nur aus den Entwicklungsfortschritten des Kindes. Frühförderung kann sich verändernd auf die Wahrnehmungs- und Beurteilungskriterien der Mütter auswirken. Dies wurde auch mit den Ausführungen zur erlebten Dimension von Behinderung sowie zur Mutter-Kind-Interaktion in Kapitel 3 deutlich. Veränderungen in der Interaktion und eine positive Wahrnehmung des Kindes zeigen sich bei den Müttern in einer Verbesserung ihrer Lebensqualität, und folglich in ihre Zufriedenheit.

4. Wie wird die Beziehung des Kindes sowie der Mutter zur Frühförderin von der Mutter beschrieben?

Eine vertrauensvolle Beziehung der Frühförderinnen zu den Eltern gilt als wesentliche Basis für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Für die Eltern ist nach einer Befragung von Speck (1996, 21) das oberste Ziel, dass die Kinder sich in der Frühförderung wohl fühlen. „Die Qualität der Eltern-Kind-Interaktion und die Qualität der Kooperation Fachleute – Eltern scheinen sich reziprok zu bedingen“ (Peterander 2002, 101). In dieser Hinsicht wird davon ausgegangen, dass bei Müttern, die von einer positiven Beziehung des Kindes zur Frühförderin berichten, das gleiche für ihre Beziehung zur Frühförderin gilt. Die Qualität der Beziehung bestimmt auch die Möglichkeiten der Frühförderinnen mit den Müttern die Entwicklungsbedingungen des Kindes förderlich zu gestalten.

Die subjektiven Sichtweisen der Mütter stehen im Zentrum dieser Untersuchung. Die interessierenden Aspekte beziehen sich auf den Alltag der Mütter, der ein fundamentales Prinzip menschlichen Lebens sowie familiärer Organisation darstellt (Jetter 1995, 49). Insbesondere interessieren hier die Auswirkungen von familienorientierten Angeboten der Frühförderung auf die soziale Integration des Kindes in die Familie und das weitere soziale

Umfeld, sowie auf die Lebenssituation der Mütter. Ein qualitatives Forschungsverfahren erlaubt es einen möglichst umfassenden Einblick in die Lebenssituation der Mütter und der von ihnen wahrgenommenen Aspekte der Frühförderung gewinnen zu können.

Qualitative Verfahren zeichnen sich durch ihre Offenheit gegenüber der Untersuchungsperson und der Untersuchungssituation aus, wodurch neue Entwicklungen und Dimensionen einfließen können. Im Gegensatz dazu führen quantitativ orientierte, standardisierte Vorgehensweisen, wie bspw. vorformulierte Antwortkategorien, zu einer Selektion der Informationen, die aus dem Forschungsfeld gewonnen werden. Die Aussagen der untersuchten Personen werden als Ausschnitte ihrer Reproduktion und Konstruktion sozialer Realität betrachtet, der ihre Deutungs- und Handlungsmuster zugrunde liegen. Die Kommunikation gilt hier als ein konstitutiver Bestandteil des Forschungsprozesses, in dem die untersuchten Personen in ihren Aussagen ihre Alltagstheorien, Deutungen, und Interpretationen mitteilen. Diese verweisen in ihren Bedeutungen immer auf einen sozialen Kontext, der zum Verständnis der Aussagen im Analyseprozess mit berücksichtigt werden muss. Subjektive Deutungs- und Handlungsmuster sind nicht als statisch aufzufassen, sondern entstehen in einer prozesshaften Auseinandersetzung mit der sozialen Umwelt. In der qualitativen Sozialforschung werden die subjektiven Wirklichkeitsdefinitionen analytisch rekonstruiert und im Hinblick auf den sozialen Kontext erklärt. (Lamnek 2005, 20-24) Zur Verdeutlichung sollen nun folgend die Grundsätze qualitativer Forschung nach Mayring (1999, 9) dargestellt werden:

- Die *Subjektorientierung* stellt eine zentrale Anforderung an qualitative Forschung dar. In der sozialwissenschaftlichen Forschung steht der Mensch als Subjekt und in seinem sozialen Kontext im Vordergrund. (Mayring 1999, 10f) Konkrete, praktische Probleme im Gegenstandsbereich bilden den Ausgangspunkt einer Forschung, die sich am Subjekt orientiert. In einem qualitativen Ansatz wird die Ganzheitlichkeit im Hinblick auf Funktions- und Lebensbereiche, sowie die Historizität des Menschen berücksichtigt. (Mayring 1999, 13, 20ff)
- Den Ausgangspunkt jeder Analyse bildet eine genaue *Deskription* des Gegenstandes, bei der auch Einflüsse des sozialen Kontextes beachtet werden (Mayring 1999, 11). Die Beschreibung setzt jeweils am Subjekt an, dem prinzipiell im Forschungsprozess mit möglichst großer Offenheit begegnet wird. Zum Nachvollzug der Ergebnisgewinnung ist es

notwendig, die einzelnen Schritte des methodischen Verfahrens zu explizieren und zu dokumentieren. (Mayring 1999, 13f, 17)

- Die subjektiven Bedeutungen müssen im Forschungsprozess durch *Interpretation* erschlossen werden (Mayring 1999, 12). Eine Explikation des Vorverständnisses im Bezug auf den Forschungsgegenstand zeigt die Voraussetzungen für die Deutung auf. Forschung kann in diesem Sinne auch als ein Prozess der Auseinandersetzung des Forschers mit dem Gegenstand verstanden werden. (Mayring 1999, 14)
- Die *Alltagsorientierung* in der qualitativen Forschung versteht sich als Gegensatz zu Untersuchungen im Labor. Im Hinblick auf die Forschungsergebnisse, die sich auf Alltagssituationen beziehen, sollen Untersuchungen in der natürlichen, alltäglichen Lebenssituation die Verzerrung der Realität möglichst verringern. (Mayring 1999, 12)
- Die Ergebnisse qualitativer Forschung sind immer nur für den Bereich gültig, in dem sie gewonnen wurden. Eine *Verallgemeinerbarkeit* stellt sich nicht anhand einer repräsentativen Stichprobe dar, sondern es muss jeweils explizit und argumentativ begründet werden, für welche Situationen und Bereiche die Ergebnisse generalisiert werden können. Die anhand der Forschungsergebnisse induktiv gebildeten, vermuteten Zusammenhänge können durch weitere Untersuchungen überprüft werden. (Mayring 1999, 23f)

Diese theoretischen Grundlagen qualitativen Denkens werden im Forschungsprozess mittels konkreter Untersuchungsmethoden umgesetzt. Nach Mayring (1999, 27) unterteilt sich der Forschungsprozess in den Untersuchungsplan und das Untersuchungsverfahren. Letzteres meint die Methoden der Datenerhebung, Datenaufbereitung und Datenanalyse. Der Untersuchungsplan, das Forschungsdesign, stellt die formalen Rahmenbedingungen dar, d.h. hier werden Untersuchungsziel und –ablauf festgelegt. Mit der Forschungskonzeption werden auch die zur Auswahl stehenden Untersuchungsmethoden bestimmt. (Mayring 1999, 27f)

Die Forschungskonzeption, auf der diese Untersuchung basiert, ist die qualitative Evaluationsforschung. Das Ziel von Evaluation ist es, die Effizienz von Interventionen anhand ihrer Veränderungen in der Praxis zu überprüfen. Bedingt durch Kürzungen finanzieller Mittel im öffentlichen Bereich und sozialpolitischen Forderungen nach Qualitätssicherung gewinnt die Evaluationsforschung auch im Sozialbereich immer mehr an Bedeutung. In der „klassischen“, quantitativ orientierten Evaluation werden diese

Veränderungen anhand von vorab definierten Effizienzkriterien im Sinne eines einfachen Vorher-Nachher-Designs überprüft. Eine qualitative Evaluationsforschung gestattet eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Einzelfall, bei der die Möglichkeit für neue Bewertungskriterien offen bleibt. Mit der Beteiligung der betroffenen Personen an der Evaluation und der Einbettung des Forschungsprozesses in die alltägliche Lebenswelt kann ein umfassender Eindruck der Veränderungen in der Praxis entstehen, der sich auch in einer ganzheitlichen Schlussbewertung niederschlägt. (Mayring 1999, 45f)

In der Auseinandersetzung mit der Wirksamkeit von Fördermaßnahmen in Kapitel 3 wird deutlich, dass die Effizienz von Frühförderung nicht mit quantitativen Kriterien wie Entwicklungsquotienten gemessen werden kann. Kühl (2002, 7) stellt in diesem Zusammenhang fest, dass „[d]ie als wichtig herausgestellten Merkmale qualitativer Art, d.h. objektiven Untersuchungsmethoden wenig zugänglich [sind].“ Das Prinzip der Familienorientierung verweist nach Kühl (2002, 8) bereits darauf, in welcher Breite analysiert werden muss, wofür allerdings keine Verfahren zur Evaluation zur Verfügung stehen. Eine Evaluation der familiären und konzeptionellen Bedingungen, unter denen Fördermaßnahmen wirksam sind, erscheint nach Peterander (2002, 97, 104) sinnvoll, um die Qualität und Effektivität von Frühförderung transparenter machen zu können. „Es gibt bislang keine umfassenden, effizienten und an den Bedürfnissen der Praxis orientierten Ansätze zur Evaluation, Dokumentation und Analyse komplexer Förderprozesse“ (Peterander 2002, 103).

Im Hinblick auf die Beteiligung der Eltern an der Evaluation stellt Lanners (2002, 122) fest, dass deren Beurteilung in den bestehenden Modellen kaum vorgesehen ist. Die Teilnahme der Eltern am Förderprozess im Sinne einer kooperativen Zusammenarbeit erfordert nach Lanners (2002, 122) ebenfalls eine verstärkte Berücksichtigung der Beurteilungen der Eltern. Diese „neue“ Orientierung verstehen Lanners u.a. (2003, 312) in Anlehnung an das Empowerment-Konzept, das eine aktive Beteiligung der betroffenen Personen ebenso in der Evaluation der Dienstleistungen vorsieht. Nach Mayring (1999, 47) sind qualitative Ansätze im Evaluationsprozess „besonders wichtig, wenn keine klaren Effizienzkriterien aufzustellen sind und wenn die Veränderungen in einem komplexen, sich verändernden Praxisfeld stattfinden“.

Eine Beschreibung der Ausgangsbedingungen und die Festlegung von Zielen sind auch für eine qualitativ orientierte Evaluation sinnvoll. Im qualitativen Ansatz erfolgt allerdings keine Beschränkung auf diese Ziele, dieser zeichnet sich viel mehr durch seine Offenheit gegenüber

wesentlich erscheinenden Aspekten aus. (Mayring 1999, 47) Die Ausgangsbedingungen der Mütter zu Beginn des Förderprozesses, d.h. die Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf ihre Lebenssituation werden im Kapitel 2 dargestellt. Die verschiedenen Aspekte der Zusammenarbeit zwischen Eltern und Frühförderinnen im Hinblick auf die Gestaltung von förderlichen Entwicklungsbedingungen für das Kind wurden im Kapitel 3 behandelt. Mangels theoretisch fundierter Handlungsmodelle können diesbezüglich keine vorab definierten Ziele festgelegt werden. Diese Untersuchung soll zur Evaluation jener Aspekte der Frühförderung beitragen, die von den Müttern als unterstützend für die Gestaltung ihres Lebens mit ihrem Kind mit Behinderung wahrgenommen werden. Weiters kann mit Kühl (2002, 8f) die Partizipation eines Kindes mit Behinderung an jenen Bereichen des Lebens, die für das jeweilige Alter gesellschaftlich üblich sind, als ein leitendes Handlungs- und Evaluationsprinzip verstanden werden. In diesem Zusammenhang wird auch den Müttern eine autonome Entwicklung im Hinblick auf eine Gestaltung ihres Lebens wie das andere Mütter in der Gesellschaft auch (Jonas 1990a, 152) ermöglicht.

Die formalen Rahmenbedingungen der Untersuchung bedingen auch die zur Auswahl stehenden Untersuchungsmethoden. Um qualitatives Vorgehen auch im Untersuchungsverfahren nachvollziehbar zu machen, ist eine Darstellung der Vorgehensweise erforderlich. Für diese Untersuchung wurden zur Datenerhebung problemzentrierte Interviews durchgeführt und zur Auswertung des Materials die qualitative Inhaltsanalyse verwendet. (Mayring 1999, 108) Nachfolgend wird nun das forschungsmethodische Vorgehen im Hinblick auf die Beantwortung der Forschungsfragen vorgestellt.

4.1 Datenerhebung

Zur Erhebung der Daten wurden qualitative Interviews durchgeführt, da diese als Form der sprachlichen Erfassung von Bedeutungsmustern gelten, in denen die Befragten die Möglichkeit haben ihre Wirklichkeitsdefinitionen mitzuteilen. (Lamnek 2005, 348) „Das Forschungsziel qualitativer Forschung besteht darin, die Prozesse zu rekonstruieren, durch die die soziale Wirklichkeit in ihrer sinnhaften Strukturierung hergestellt wird“ (Lamnek 2005, 32).

„Wenn hier von Sinn die Rede ist, so ist die Bedeutung der vorgefundenen Wirklichkeit für den einzelnen Menschen angesprochen. Diese Bedeutung geht aus dem Deuten, aus

dem Interpretieren des Vorgefundenen hervor und ist mit einer Bewertung der eigenen Existenz und der Umwelt verbunden.“ (Speck 2003, 475)

Das soziale Umfeld eines Kindes, die Familie, bildet eine Ganzheit für sich. Die einzelnen Familienmitglieder sind durch die gemeinsame Bewältigung ihrer Lebenswirklichkeit miteinander verbunden. In dieser Verbundenheit finden und verwirklichen die einzelnen Familienmitglieder bestimmte Lebensinhalte, also Werte und Sinn. (Speck 2003, 476) Auf die Entwicklung subjektiver Deutungs- und Handlungsmuster in der Auseinandersetzung mit der sozialen Umwelt, und deren Rekonstruktion in der qualitativen Forschung wurde bereits eingangs hingewiesen. Nach Merten (1995, 87) ist das Interview ein Instrument zur Erhebung sozialer Wirklichkeit, in dem sich die relevanten Aspekte durch Fragen und Antworten über einen Kommunikationsprozess erschließen lassen.

Das problemzentrierte Interview nach Witzel (1982, 66f) stellt hier eine geeignete Methode dar, um sich die Sinngehalte, die den Vorstellungen und Handlungsintentionen der Befragten zugrunde liegen, zu erschließen. Problemzentrierung meint in diesem Zusammenhang zum einen den Ausgangspunkt der Forschung, die sich auf eine in kritischer Auseinandersetzung mit einschlägigen Theorien und Untersuchungen vorgefundene Problemstellung bezieht (Witzel 1982, 67f). Damit ist die Möglichkeit gegeben „komplexe Vermittlungsprozesse von Handlungs- und Bewertungsmustern aufzudecken und in der Betonung der Sichtweise der Betroffenen deren Relevanzkriterien zu erfassen“ (Witzel 1982, 70). Zum anderen bezieht sich die Problemzentrierung auf die aktuelle Situation der Befragten und stellt ein biographisches Element der Methode dar. Im Zentrum steht die Sichtweise der Befragten, die durch ihre Erzählungen die von ihnen wahrgenommenen Sachverhalte bzgl. des Problemfeldes mitteilen (Witzel 1982, 75ff). Ein Leitfaden, der sich aus den relevanten Aspekten des zu erforschenden Themenbereichs zusammensetzt, soll als Orientierungsrahmen dienen. Diese Vorstrukturierung erleichtert die Zentrierung auf die der Forschung zugrunde liegenden Fragestellungen, ohne den Erzählfluss durch eine starre Reihenfolge vorgegebener Fragen zu unterbrechen. Aufgrund des offenen, narrativen Charakters des problemzentrierten Interviews hat die Befragte viel Freiraum zur eigenen Betonung wichtiger Themen. So besteht auch die Möglichkeit, dass neue Aspekte von der Befragten eingebracht werden. (Witzel 1982, 90)

Der Leitfaden des Interviews für die Untersuchung umfasst einleitend allgemeine Fragen über die Frühförderung, um die Interviewpartnerinnen auf die Thematik einzustimmen. Ein zweiter

Themenkomplex besteht aus allgemeinen Fragen zur Gestaltung des Alltags der Mütter mit ihrem Kind und Fragen zum Erleben der Mütter bezüglich der Bewältigung des Alltags. Abschließend folgen noch einige Fragen, in denen das Erleben der Frühförderung durch die Mütter im Hinblick auf ihre Lebenssituation im Zentrum steht. Die Fragen beziehen sich eher allgemein auf interessierende Aspekte des Problemfeldes, so dass die Mütter durch ihre Antworten die konkretere Thematik bestimmen können. Ein interessierendes Nachfragen, wie es im problemzentrierten Interview auch vorgesehen ist (Witzel 1982, 76), erhöhte bei (manchen) Interviewpartnerinnen „die Bereitschaft, problematische Sachverhalte differenziert zu explizieren“. Sofern der Gesprächsfluss durch Nachfragen nicht gehemmt wird und das Interview stört, dient er dem Verstehensprozess des/der ForscherIn bei der Ermittlung der Sichtweisen der Interviewpartnerinnen. Für die Gewinnung eines möglichst umfassenden, relevanten Materials wird auch eine vertrauensvolle Atmosphäre während des Interviews als wesentlich erachtet, die sich unter anderem auch über die Zugangsbedingungen zum Forschungsfeld gestalten. (Witzel 1982, 76f) Die Herstellung des Kontaktes zu den Interviewpartnerinnen und Rahmenbedingungen bei der Durchführung der Interviews werden nun folgend dargestellt.

4.2 Interviewsetting

Da sich die Familienorientierung bzw. unterstützende Angebote an die Mütter/Familien je nach Frühförderstelle unterscheiden, war es eine grundlegende Intention den Kontakt zu den Interviewpartnerinnen über eine Einrichtung herzustellen. Diesbezüglich wurden drei Frühförderstellen kontaktiert, die anfangs einer Zusammenarbeit gegenüber positiv eingestellt waren. Eine Einrichtung lehnte die Vermittlung von Interviewpartnerinnen vorwiegend mit der Begründung ab, dass durch die Fragen im Interview der Trauerprozess der Mütter wieder ausgelöst werden könnte, und sie dies nicht verantworten können bzw. wollen. In einem langen Gespräch haben mich zwei Mitarbeiterinnen dieser Frühförderstelle auch auf einige Aspekte der Praxis aufmerksam gemacht, die ich aufgrund der „bloßen“ Auseinandersetzung mit der Theorie bei der Erstellung meines ersten Leitfadens nicht berücksichtigen konnte⁵. Die zweite Frühförderstelle lehnte nach einer ausführlichen Teambesprechung eine Zusammenarbeit ab, wobei hier keine näheren Gründe genannt wurden. Der Kontakt zu den

⁵ Als Beispiel sei hier angeführt, dass ich die Bezeichnung „Behinderung“ im Interview, vor allem in Bezug auf das Kind, nicht verwenden sollte, da viele Mütter entweder noch keine Diagnose haben oder die Behinderung des Kindes (noch) nicht wahrhaben wollen.

Interviewpartnerinnen wird über eine Frühförderstelle des Hilfswerks in Niederösterreich hergestellt.

Als Kriterium für die Auswahl der Mütter erschien es sinnvoll, nur jene Mütter zu interviewen, die entweder gegen Ende des Frühförderprozesses standen bzw. diesen innerhalb des letzten Jahres abgeschlossen hatten. Diese Voraussetzung sollte es ermöglichen, dass die Mütter bereits rückblickend relevante Aspekte benennen konnten, die Frühförderung jedoch nicht zu lange zurück liegt, so dass sie sich nicht mehr an wichtige Einzelheiten erinnern können. Da bei der Befragung die subjektiven Sichtweisen der Mütter im Mittelpunkt standen, und qualitative Forschung sich an Alltagssituationen orientiert, wurden die Interviews in der privaten Wohnumgebung der Mütter durchgeführt. Die Interviews mit jenen Müttern, die noch Frühförderung hatten, erfolgten in Begleitung der Frühförderin während einer Frühfördereinheit. Dies hatte den Vorteil, dass die Mütter sich aufgrund der „Betreuung“ des Kindes mehr auf die Interviewsituation einlassen konnten. Für zwei Interviews mit Müttern, die die Frühförderung bereits abgeschlossen hatten, wurden privat Termine vereinbart. Bei einem Interview waren beide Kinder der Mutter anwesend, was zu Beginn des Interviews einige Unterbrechungen durch das kleinere Kind zur Folge hatte. Die Kinder durften dann „ausnahmsweise“ tagsüber fernsehen und das Interview konnte ungestört durchgeführt werden. Alle Interviews wurden digital aufgezeichnet. Die nachfolgende Tabelle soll eine Übersicht über die durchgeführten Interviews geben:

Interview	Interviewdauer	Zeilenanzahl Transkript	Frühförderung	Frühförderin
A	1 h 16 min 56 sek	971	2 Jahre 9 Monate	A
B	35 min	425	1 Jahr 8 Monate	A
C	24 min 32 sek	364	k. A.	A
D	1 h 36 min 11 sek	1.702	abgeschlossen ca. 2 Jahre	B
E	1 h 9 min 57 sek	810	3 Jahren	C
F	1 h 18 min 56 sek	882	abgeschlossen ca. 3 Jahre	A

Abb. 1: Übersichtstabelle Interviews

Da es im pädagogischen Kontext vor allem auf die Beziehung zwischen PädagogIn und KlientIn ankommt, kann mit Weiss (2002, 85) festgestellt werden, dass der Person der Frühförderin in der Zusammenarbeit mit Kind und Mutter eine grundlegende Bedeutung zukommt. Aus diesem Grund werden die unterschiedlichen Frühförderinnen in der Übersichtstabelle der Interviews angeführt.

Im Anschluss an das Interview wurden die Mütter gebeten, einen Kurzfragebogen auszufüllen. Neben sozio-ökonomischen Daten wurde danach gefragt, ob die Mütter noch andere Förder- oder Therapieeinrichtungen besuchen, ob sie schon einmal auf Unterstützungsangebote verzichtet haben, und ob sie Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit einer Behinderung haben. Abschließend wurden sie gebeten ihre durchschnittliche Zeit pro Woche einzuschätzen, die sie für ihre Kinder, für ihren Partner und für sich zur Verfügung haben.

Die Aufbereitung der erhobenen Daten erfolgte anhand der Transkription der aufgezeichneten Interviews. Die Interviews wurden vollständig und wörtlich in normalem Schriftdeutsch transkribiert. Eine vollständige Transkription ermöglicht es nach Mayring (1999, 68f), die einzelnen Aussagen während der Analyse in ihrem Kontext zu sehen. Die Transkripte bilden die Basis für die Auswertung, die im nächsten Kapitel behandelt wird.

4.3 Auswertungsverfahren

Zur Datenauswertung wird die qualitative Inhaltsanalyse herangezogen. Nach Lamnek (2005, 478ff) dient die Inhaltsanalyse in der qualitativen Forschung der Auswertung des bereits erhobenen Materials. Die qualitative Form der Inhaltsanalyse orientiert sich am interpretativen Paradigma und ermöglicht anhand der Interpretation symbolisch-kommunikativ vermittelter Interaktion in einem wissenschaftlichen Diskurs Rückschlüsse von sprachlichem Material auf nichtsprachliche Phänomene. „Ziel der Inhaltsanalyse (...) ist einmal der wissenschaftlich kontrollierte Nachvollzug der alltagsweltlichen Handlungsfiguren, die durch kommunikative Akte repräsentiert werden, und die Systematisierung eines Musters aus diesen Figuren“ (Lamnek 2005, 511).

Die qualitative Inhaltsanalyse zeichnet sich nach Mayring (2003, 52) durch Theoriegeleitetheit und Regelgeleitetheit aus. Die Theoriegeleitetheit meint, dass die Fragestellung anhand bereits bestehender Theorien zum Forschungsgegenstand erklärt wird

und an die bisherige Forschung anknüpft. Das Ablaufmodell der qualitativen Inhaltsanalyse setzt sich aus vorab definierten einzelnen Schritten zusammen, die den Analyseprozess nachvollziehbar machen (Mayring 2003, 53). Im Zentrum der Analyse steht die Entwicklung eines Kategoriensystems, das die Ordnung der Daten zu bestimmten Klassifikationen ermöglicht (Merten 1995, 98). Die transkribierten Interviews werden nach dem Verfahren der strukturierenden Inhaltsanalyse nach Mayring (2003, 82) ausgewertet. In Form eines Kategoriensystems werden bestimmte Strukturen aus dem Text herausgefiltert. Die Kategorien werden in Anlehnung an die Theorie über den Forschungsgegenstand entwickelt, deren Darstellung in Kapitel 4.4 erfolgt. Mit der inhaltlichen Strukturierung werden bestimmte Themen, Inhalte, Aspekte anhand der Kategorien aus dem Material herausgefiltert und anschließend pro Kategorie zusammengefasst. (Mayring 2003, 89) Nachfolgend werden nun die einzelnen Schritte des Ablaufmodells der strukturierenden Inhaltsanalyse mit Berücksichtigung der inhaltlichen Strukturierung nach Mayring (2003, 89) dargestellt:

1. Bestimmung der Analyseeinheiten

Mit der Kodiereinheit (kleinster Materialbestandteil: ein Wort), der Kontexteinheit (größter Textbestandteil: das ganze Material) und der Auswertungseinheit (welche Textteile in welcher Reihenfolge ausgewertet werden: zum Erhebungszeitpunkt) werden die Analyseeinheiten festgelegt (Mayring 2003, 53)

2. Festlegung der Strukturierungsdimensionen (theoriegeleitet)

Die Strukturierungsdimensionen leiten sich aus der Fragestellung ab und sind theoretisch zu begründen. Die Differenzierung der Strukturierungsdimensionen erfolgt durch Aufspaltung in einzelne Ausprägungen. (Mayring 2003, 83) Aus den Strukturierungsdimensionen werden die einzelnen Kategorien bzw. Unterkategorien gebildet, die in einem nächsten Schritt zu einem Kategoriensystem zusammengestellt werden.

3. Bestimmung der Ausprägungen (theoriegeleitet)

Die Strukturierungsdimensionen werden zu einem Kategoriensystem zusammengestellt (Mayring 2003, 83). Eine ausführliche Darstellung des Kategoriensystems, die auch den nächsten Punkt beinhaltet, erfolgt im Kapitel 4.4.

4. Formulierung von Definitionen, Ankerbeispielen und Kodierregeln zu den einzelnen Kategorien

Es wird genau definiert, welche Textstellen unter eine Kategorie fallen. Bei Abgrenzungsproblemen werden zur eindeutigen Zuordnung Kodierregeln aufgestellt. Ankerbeispiele sind konkrete Textstellen, die zur Verdeutlichung der jeweiligen Kategorie angeführt werden. (Mayring 2003, 83)

5. Materialdurchlauf: Fundstellenbezeichnung

In einem ersten Materialdurchlauf wird das Kategoriensystem im Hinblick auf die Definitionen und Kodierregeln an einem Interview überprüft. Der erste Arbeitsschritt umfasst die Markierung jener Textstellen, die einer Kategorie zugeordnet werden können. (Mayring 2003, 83)

6. Materialdurchlauf: Bearbeitung und Extraktion der Fundstellen

In einem zweiten Arbeitsschritt wird das gekennzeichnete Material aus dem Text extrahiert und zusammengefasst (Mayring 2003, 83ff).

7. Überarbeitung, gegebenenfalls Revision von Kategoriensystem und Kategoriendefinition

Nach einem Probedurchlauf wurde das Kategoriensystem überarbeitet. Der Hauptdurchlauf besteht ebenfalls aus den vorher genannten beiden Arbeitsschritten. (Mayring 2003, 83)

8. Paraphrasierung des extrahierten Materials

Die extrahierten Textteile werden in eine grammatikalische Kurzform, die sich nur auf den Inhalt beschränkt, paraphrasiert. Ausschmückende Textbestandteile werden dabei weggelassen. Durch Verallgemeinerung werden die Paraphrasen auf ein Abstraktionsniveau gebracht. (Mayring 2003, 61)

9. Zusammenfassung pro Kategorie

Die Zusammenfassung des Materials erfolgt in zwei Schritten. In einer ersten Reduktion werden bedeutungsgleiche Paraphrasen innerhalb einer Auswertungseinheit (Interview) gestrichen. In einer zweiten Reduktion werden Paraphrasen mit ähnlichen Aussagen zu einer neuen Paraphrase zusammenfasst. (Mayring 2003, 61f)

Anhand der Darstellung des Ablaufmodells der strukturierenden Inhaltsanalyse wird deutlich, dass der Entwicklung eines Kategoriensystems für die Auswertung der Daten eine zentrale Bedeutung zukommt. Nachfolgend wird nun das Kategoriensystem der Untersuchung dargestellt.

4.4 Kategoriensystem

Das Kategoriensystem stellt das zentrale Instrument der qualitativen Inhaltsanalyse dar, durch das die relevanten Aspekte aus dem Material systematisch herausgefiltert werden. Die Strukturierungsdimensionen der Forschungsfrage sowie der Subfragen bilden die Grundlage für die Kategorien. Diese sind im Hinblick auf theoretische Grundannahmen des Problemfeldes zu begründen. (Mayring 1999, 91) Weiters meint die theoretische Orientierung des Kategoriensystems, dass die jeweiligen Klassifikationen in Bezug auf die Ziele der Untersuchung zu bestimmen sind. Eine exakte Operationalisierung jeder Kategorie gewährleistet ihre Gültigkeit hinsichtlich des theoretischen Konzepts und ihre Reliabilität im Sinne einer systematischen Erfassung der Analyseeinheiten. Bei der Entwicklung der Kategorien ist besonders darauf zu achten, dass diese unabhängig von einander sind, d.h. sich wechselseitig ausschließen. (Merten 1995, 98f)

Nachfolgend werden nun die Kategorien vorgestellt, die zur Auswertung der transkribierten Interviews verwendet werden. Die Strukturierungsdimensionen der Kategorien bilden die Subfragen, die zu Beginn dieses Kapitels vorgestellt werden. Die theoretische Orientierung der Kategorien ergibt sich aus den Erläuterungen zu den jeweiligen Subfragen, die wiederum aus der Auseinandersetzung mit den theoretischen Grundannahmen zum Forschungsgegenstand abgeleitet wurden.

Für jede Kategorie werden Regeln festgelegt, welche Textbestandteile der jeweiligen Kategorie zuzuordnen sind. Eine explizite *Definition* soll eine eindeutige Zuordnung des Textmaterials ermöglichen. Bei Möglichkeiten der Überschneidung von Kategorien wird eine *Kodierregel* zur eindeutigen Zuordnung zu einer Kategorie verfasst. Zur Verdeutlichung wird am Ende jeder Kategorie ein *Ankerbeispiel* im Sinne einer prototypischen Textpassage angeführt. (Mayring 1999, 95f)

Kategorie	Subkategorie	Definition
Familie		In diese Kategorie fallen alle Aussagen, die das familiäre Zusammenleben betreffen. Weiters fallen in diese Kategorie alle Aussagen über gemeinsame Aktivitäten von Familienmitgliedern sowie über Beziehungen der Familienmitglieder untereinander.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Ich möchte an einem Sonntag immer gern wohin fahren. Mein Mann würd viel lieber nur relaxen, aber das taugt mir nicht. Und dann fahren wir meistens wohin. Und das ist halt was, was den Kindern taugt. Und das gibt mir schon Kraft. (A, 544)

Kategorie	Subkategorie	Definition
Familie	<i>Rollenverteilung</i>	In dieser Unterkategorie werden alle Äußerungen zusammengefasst, die familiäre Aufgaben und deren Erfüllung durch Familienmitglieder betreffen. Familiäre Aufgaben betreffen vor allem die Bereiche: finanzielle Versorgung der Familie, Haushalt, Erziehung und Betreuung des Kindes bzw. der Kinder.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Weil mein Mann nie da ist. (lacht) Ja, der arbeitet halt rund um die Uhr. Er ist zwar für wichtige Sachen dann da, aber ob das ein Elternsprechtag ist, oder ein Ultraschall vom Baby oder Impfen gehen oder sonst was, das ist mein Job, das sind meine Aufgaben. (D, 725)
Behinderung		In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, die die Diagnose oder medizinischen Maßnahmen aufgrund der Behinderung des Kindes thematisieren. Weiters fallen in diese Kategorie alle Äußerungen, die die Auseinandersetzung der Eltern mit der Behinderung des Kindes anbelangen. Diese Kategorie umfasst auch Äußerungen über die Entwicklung des Kindes, seine Zukunft sowie Einstellungen im näheren sozialen Umfeld.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Ja sicher [seufzt], das muss man einmal akzeptieren, dass das Kind nicht ganz gesund ist. Das ist sicher für keine Mutter einfach. Und für keinen Vater. Das muss man einfach lernen zu akzeptieren. (B, 160)
Soziale Unterstützung		In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, die soziale Netzwerke bzw. institutionelle Einrichtungen zur faktischen oder emotionalen Unterstützung betreffen.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Man wird zuversichtlicher, weil man natürlich auch mehr mit Menschen zusammen wächst die ähnliche Schicksale, ja, die halt ähnliches erleben, und man dann gestärkt wird und sich denkt: „Es wird doch Gott-sei-Dank immer mehr geschaffen“. Ich denk mir, dass die Voraussetzungen jetzt oder zukünftig sicher besser sind als sie noch vor zehn oder vor fünfzehn Jahren waren. (F, 545)
	<i>Formelle Unterstützung</i>	In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, die soziale Unterstützung in Bezug auf institutionelle Einrichtungen wie bspw. Ambulatorien, Therapieeinrichtungen betreffen. Weiters fallen in diese Kategorie Äußerungen über Personen der formellen Unterstützung, wie bspw. ÄrztInnen, TherapeutInnen. Kodierregel: Alle Äußerungen über Frühförderung werden in einer separaten Kategorie erfasst.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Weil es eine fremde Person UND fremde Umgebung noch dazu eben ist. Und es ist auch so, dass sich der X bei der Logopädie zeitweise sehr zerstreut, weil er dann einfach so viele neue Spielsachen hat. Er Eltern dann alles ausprobieren. (E, 161)
	<i>Informelle Unterstützung</i>	In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, die eine soziale Unterstützung aus dem privaten Bereich betreffen. Äußerungen über den Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung oder das Engagement in einer Selbsthilfe-gruppe werden ebenfalls in dieser Kategorie erfasst.
	<u>Ankerbeispiel:</u> Einmal so ein Treffen mit Müttern, die dasselbe durchmachen. Weil es wirkt ja nach außen nicht dramatisch, was er hat. Aber man empfindet es halt oft nicht als einfach und es ist schwierig und man kann das mit niemandem besprechen, weil keiner weiß, was dahinter steckt. Und das wär natürlich schon fein gewesen manchmal. Mit jemanden zu sprechen, die auch so ein Kind haben und die auch so Probleme haben und auch ein Kind haben, das anders ist. (D, 358)	

Kategorie	Subkategorie	Definition
Freiräume		In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, in denen den Müttern Zeit zur Verfügung steht, die von ihnen frei gestaltet werden kann. Hierunter fallen auch alle Äußerungen, die den Wunsch nach freier Zeit beinhalten.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Das hab ich als ganz wesentlich empfunden, auch wenn man es nicht wahrhaben will, aber das ist unheimlich wichtig, dass man sich frei schaufelt und dass man den Kopf frei kriegt. Ich hab in der Zeit viel Schmuck gemacht. Das war für mich etwas, wo ich eine Bestätigung meinerseits gekriegt hab, was mir unheimlichen Spaß gemacht hat. Wo man einfach den Kopf frei kriegt von den vielen Gedanken, wo man einfach sich wirklich nur auf das konzentriert, was man macht. (F, 689)
Öffentlichkeit		In dieser Kategorie werden alle Aussagen erfasst, welche Erlebnisse der Mütter im Zusammenhang mit der Behinderung ihres Kindes in der Öffentlichkeit zum Thema haben. In diese Kategorie fallen auch Reaktionen und Äußerungen des weiteren sozialen Umfeldes bezüglich der Behinderung des Kindes.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Man wird auch selten darauf angesprochen. Ja, hin und wieder hört man schon: „Da schau, was hat der in den Ohren?“ Aber genauso schau ich wahrscheinlich, wenn ich ein Kind seh, das im Rollstuhl sitzt, das krank ist oder sonst irgendwelche Beeinträchtigungen hat. Da schau ich wahrscheinlich auch und denk mir: „Maria, arme Eltern.“ (B, 191)
Frühförderung		In diese Kategorie kommen alle Äußerungen, die die Frühförderung betreffen. Eine weitere Spezifizierung erfolgt anhand von Unterkategorien.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Die Frühförderung ist so eine allgemeine Therapieform, da werden alle Sinne und sicher auch alle motorischen Bereiche abgedeckt, würd ich sagen. (E, 640)
	<i>Kindzentrierter Bereich</i>	In dieser Kategorie werden alle Äußerungen erfasst, die das Kind im Zusammenhang mit Frühförderung betreffen.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Das war eigentlich das, was mir am besten gefallen hat. Zu sehn, dass man wirklich mit ihm auch was machen kann. Einmal ein Obst schneiden. Ihm ein Messer in die Hand geben. So Sachen. Und die Geduld einfach, die da dabei war. (D, 1121)
	<i>Familienzentrierter Bereich</i>	In dieser Kategorie werden alle Äußerungen erfasst, die Angebote der Frühförderung betreffen, die sich an die Mutter oder an andere Familienmitglieder richten. In diese Kategorie fallen auch Äußerungen über Beratung, Information, Begleitung und Anleitung der Mütter oder anderer Familienmitglieder.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Ja, sicher viele Informationen oder auch viele verschiedene Bücher, die ich mir ausborgen konnte. Sie hat mir so auch viel gezeigt. Wie sie das macht eben, mit dem Singen, also dass er auditive und optische Reize gleichzeitig bekommt, dass diese kombinierten Sachen sehr gut sind. Und auch die schaukelnde, die grobmotorische, die vestibuläre Förderung. Das hab ich sehr gut mitbekommen, dass das wichtig ist, dass man die Kinder nicht nur einseitig, auf irgendwas gezielt fördern soll, sondern halt verschiedene Dinge dabei einbaut. (E, 652)
	<i>Institutioneller Bereich</i>	In diese Kategorie fallen alle Äußerungen, die die Frühförderung als Institution im allgemeinen Sinn betreffen sowie Äußerungen über die Frühförderstelle.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Ja, das war schon ein wichtiger Teil. Das ist ja schon eine wichtige Einrichtung. Vor allem das man daheim sein kann bringt schon enorme Vorteile. Das man sich nicht immer zusammen packen und wohin fahren muss. (A, 809)

Kategorie	Subkategorie	Definition
Frühförderung	<i>Frühförderinnen</i>	In diese Kategorie kommen alle Äußerungen, die die Person der Frühförderin betreffen.
		<u>Ankerbeispiel:</u> Ob jemand offener ist oder ein bissl reservierter. Mit der FF1, da haben wir halt speziell über therapeutische Fortschritte und so gesprochen. Mit der FF2, da hab ich auch mal weinen können. Also das war halt vielleicht eine Spur intimer, das Verhältnis. Aber auch nicht so wie mit einer Freundin. Also das nicht. (D, 206)

Abb.2: Kategoriensystem

Im Anschluss an die Zuordnung der Textteile zu den jeweiligen Kategorien werden diese im Sinne der inhaltlichen Strukturierung paraphrasiert und pro Kategorie zusammengefasst (Mayring 2003, 89). Die Darstellung und Interpretation der aufbereiteten Ergebnisse erfolgt im nächsten Kapitel.

5 Darstellung und Interpretation der Forschungsergebnisse

Mit der qualitativen inhaltsanalytischen Strukturierung wurde das vorliegende Textmaterial anhand der Kategorien bestimmten Themenbereichen zugeordnet. Bevor in einem nächsten Schritt die Interpretation der Gesamtergebnisse im Hinblick auf die Forschungsfrage erfolgt, werden die Einzelfälle der Untersuchung individuell dargestellt. (Lamnek 2005, 528, Mayring 1999, 93f) Diese Vorgehensweise soll einen Einblick in die unterschiedlichen familiären Lebenssituationen ermöglichen.

Neben den sozio-ökonomischen Daten, die vorwiegend aus dem Kurzfragebogen stammen, werden hier zentrale Aspekte dargestellt, die von den Müttern im Zusammenhang mit der Behinderung thematisiert wurden. Die Offenheit der qualitativen Forschung gegenüber dem Forschungsstand und die Erhebung der Daten anhand des problemzentrierten Interviews ermöglichen es, dass aufgrund der Orientierung der Mütter bei der Beantwortung der Fragen für sie zentrale Themenbereiche bezüglich ihrer Lebenssituation sowie ihres Kindes herausgearbeitet werden können. In Bezug auf das Alltagsleben der Mütter erfolgt an dieser Stelle eine besondere Berücksichtigung der Kategorien „Familiäre Rollenverteilung“ und „Informelle soziale Unterstützung“. Bei der Darstellung der Einzelfälle erfolgt eine absatzweise Gliederung nach folgenden Themenbereichen: sozio-ökonomische Lebenssituation der Familie, das Kind mit Behinderung, Familie und familiäre Rollenverteilung, soziale Unterstützung, Frühförderung.

5.1 Einzelfalldarstellung Familie A

Frau A, 37 Jahre, lebt mit ihrem Mann, 41 Jahre, und ihren beiden Kindern in einem Haus in einer kleinen Ortschaft. Ihr Mann ist Bautruppleiter und sie ist als Büroangestellte geringfügig beschäftigt. Die Tochter ist 6 Jahre alt, besucht zum Zeitpunkt des Interviews den Kindergarten und ab Herbst die Schule. Das Frühförder-Kind ist 3 Jahre alt und soll ab Herbst in den lokalen Kindergarten integriert werden. Dafür wird dem Kindergarten von der Gemeinde eine Stützkraft „zur Unterstützung bei besonderen Situationen“ zur Verfügung gestellt, wobei die Kindergärtnerinnen zwei Bewerberinnen ausgesucht haben, und Frau A die Entscheidung für eine der beiden obliegt. Neben der Frühförderung nimmt Frau A für ihren Sohn noch einmal wöchentlich Logopädie in Anspruch und auslaufend Bewegungskontrollen in einer Physiotherapie. Sie würde gerne Hippotherapie mit ihrem Sohn machen, hat allerdings bedenken, da er sich fürchtet. Frau A gibt an, dass sie schon einmal wegen des Pflegegeldes auf Unterstützungsangebote verzichtet hat, „weil man als Bittsteller sehr schlecht behandelt wurde“. Sie erwähnt auch, dass die Kosten für den Kinderarzt, die Therapien und Medikamente, trotz Zuschüssen von der Krankenkasse für drei Jahre EUR 13.000,- betragen und die finanziellen Reserven ziemlich aufgebraucht haben. Frau A arbeitet zum Zeitpunkt des Interviews 4 Stunden/Woche. Sie hat die Gelegenheit, ab Herbst mehr zu arbeiten (10 bis 15 Stunden/Woche). Frau A freut sich darüber, weil sie mehr arbeiten möchte. Gleichzeitig hat sie dadurch die Möglichkeit sich und der Familie „wieder etwas leisten zu können“ wie bspw. einen Urlaub.

Das Kind A hat TS 21, er war eine Frühgeburt und hatte kurz darauf eine Herzoperation. Bereits in der Schwangerschaft hatte Frau A ein „komisches Gefühl“. Sie wurde von ihrem behandelnden Arzt in ein Krankenhaus zu einem Organscreening überwiesen. Dort wurde ein Herzfehler festgestellt, der laut Aussage der ÄrztInnen „gerne Down-Syndrom-Kinder haben“. Die ÄrztInnen meinten, dass eine 50 %ige Wahrscheinlichkeit besteht, und Frau A wurde „sofort gefragt, ob sie etwas dagegen tun will“. Die Entscheidung von Frau A gegen eine invasive Untersuchung wurde im Mutter-Kind-Pass vermerkt. Sie hatte bis zur Geburt regelmäßige Kontrollen in einem anderen Krankenhaus. Laut Frau A seien sie und ihr Mann auch nicht unter Schock gestanden nach der Geburt, da sie ja die Möglichkeit gehabt hätten, „etwas zu unternehmen“ – was für sie nicht in Frage gekommen ist. Frau A berichtet auch, dass sie bis zuletzt gehofft haben, und auch die ÄrztInnen nach der Geburt zuerst der Meinung waren, dass ihr Sohn nicht TS 21 hat. Mit einer Blutuntersuchung wurde dann die

Diagnose TS 21 festgestellt. Frau A berichtet, dass ihr Sohn die ersten beiden Lebensjahre fast durchgehend krank war. Er hat mehrmals Lungenentzündung und Kehlkopfbrand gehabt, und es dürfte öfters Lebensgefahr bestanden haben. Sie haben es immer „geschafft“, dass er zuhause bleiben konnte und nicht ins Krankenhaus musste. Frau A meint, dass das Immunsystem ihres Sohnes aufgrund der Herzoperation geschwächt ist. Diesbezüglich macht sie sich auch Gedanken wegen des anstehenden Kindergarteneintritts, obwohl es „jetzt schon viel besser ist“. Im ersten Jahr nach der Geburt vermied sie aufgrund der Ansteckungsgefahr und eines diesbezüglichen Ratschlags des Arztes, dass ihr Sohn Kontakte zu anderen Kindern hatte. Frau A berichtet, dass die Entwicklungsphasen ihres Sohnes länger dauern. Besonders belastend war für sie, dass ihr Sohn bis zu einem Alter von 2 ½ Jahren nicht gehen konnte und sie ihn ständig tragen musste. In dieser Zeit machte sie sich viele Gedanken über seine weitere Entwicklung und seine Zukunft. Der Sommer, als ihr Sohn zu gehen, und sie auch wieder zu arbeiten anfang, war für sie ein „Durchbruch“. Bezüglich des Vergleiches meint Frau A, dass „sie zwar nicht gut“ sind, man sie aber „irgendwie braucht“ bzw. automatisch macht. Sie vergleicht die Entwicklung ihres Sohns in Bezug auf sein Alter, auch in Relation zur Entwicklung seiner Schwester, und zu einer altersgemäßen Entwicklung. Im Interview stellt sie fest, dass seine Entwicklung sich jetzt relativiert, d.h. er sicher nicht wie ein Dreijähriger ist, aber wie ein Zweijähriger. Auch wenn er noch Windeln braucht und noch nicht reden kann, ist für sie der Unterschied nicht mehr so groß. Frau A hat lernen müssen, dass ihr Sohn für seine Entwicklung Förderung braucht und fühlt sich durch die Annahme „seines Weges“ freier. Für seine Zukunft strebt sie schon an, dass er einmal nicht in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung arbeiten muss. Sie macht sich diesbezüglich allerdings auch keine Sorgen, da es in der Umgebung eine solche Einrichtung gibt.

Das Kind A wird von seiner Mutter als sehr lebhaft, erfinderisch, kreativ und an allem interessiert beschrieben. Sie berichtet auch davon, dass er sehr offen auf andere Menschen zugeht und immer „höflich versucht Kontakt aufzunehmen“. Mit der Krabbelphase hat sich herausgestellt, dass das Kind A ein „Umräumer“ ist. Die Mutter berichtet davon, dass er ständig alles aus- und umräumt oder verstreut und verschüttet, wobei für sie ein beträchtlicher Mehraufwand im Alltag entsteht. Frau A versucht diese Dinge gelassener zu sehen und meint auch, dass ihr Sohn Konsequenzen wie „anschreien“ nicht nachvollziehen kann. In der Familie ist Frau A hauptsächlich für den Haushalt zuständig, was sich für sie teilweise belastend auswirken dürfte. Sie meint auch, dass ihr Mann den Mehraufwand nicht bemerkt. Sie berichtet davon, dass sie keinen perfekten Haushalt hat und diesbezüglich auch die

Ansprüche an sich gesenkt hat. Besonderen Druck spürt sie diesbezüglich allerdings, wenn sie Besuch erwartet. Da sie tagsüber zumeist mit den Kindern beschäftigt ist, erledigt sie die wichtigsten Hausarbeiten zwei Mal pro Woche in einer „Nachtschicht“. Für Frau A stehen die Kinder an erster Stelle, und sie unternimmt mit beiden Kindern sehr viel. Sie macht sich auch viele Gedanken über die Beziehung zwischen den Geschwistern bzw. darüber, ob die Schwester sich vernachlässigt fühlen könnte. Sie teilt sich die Zeit mit den Kindern so ein, dass sie mit jedem Kind auch etwas alleine unternehmen kann. Am Sonntag übernimmt ihr Mann das Kochen und die Kinder, und sie machen oft gemeinsame Ausflüge. Diese Zeit genießt Frau A besonders, denn sie geben ihr Kraft.

Frau A berichtet auch davon, dass für sie die Reaktionen im Umfeld besonders in der ersten Zeit belastend waren. Sie berichtet davon, dass die Leute in der Ortschaft darüber geredet haben, dass sie sich mit ihrem Kind verstecke und sich für ihn schäme. Frau A sagt, dass die Leute keine Ahnung haben, und sie gelernt habe damit umzugehen. Die Eltern haben auch nach der Geburt eine Geburtsaussendung an alle FreundInnen und Bekannten gemacht, in der sie von der Situation ihres Sohns berichtet haben. Auch die Aufnahme des Kindes in die weitere Familie war zu Beginn nicht unproblematisch. Frau A berichtet davon, dass ihre Familie zu Beginn mit der Situation nicht zurecht gekommen ist. Ihr Vater hat dann die Taufe gezahlt und damit „ein Zeichen gesetzt“, dass das Kind zur Familie gehört.

Soziale Unterstützung hat Frau A vor allem durch ihre Mutter, die auf das Kind aufpasst, wenn Frau A mit der Schwester etwas alleine unternimmt. Wenn Frau A arbeiten ist, dann ist das Kind bei einer Tagesmutter. Frau A wünscht sich vor allem für Notfälle mehr Betreuungsmöglichkeiten. Diesbezüglich macht sie sich auch Gedanken, wie das sein könnte, wenn sie arbeiten und das Kind krank ist. Die Möglichkeit der Betreuung bei der Tagesmutter besteht dann nämlich nicht, weil die auch noch andere Kinder zu betreuen hat. Der Kindergarten, ihr Arbeitsplatz und ihre Mutter sind in derselben Ortschaft, sonst wäre es laut Frau A auch unmöglich alles zu vereinbaren. Frau A war einmal bei einem Treffen von einer Selbsthilfegruppe. Dort war ebenfalls ein Kind mit Down-Syndrom, laut Frau A ein „schlimmer“ Fall. Die dadurch ausgelösten Ängste im Hinblick auf ihr eigenes Kind haben Frau A ein paar Monate beschäftigt, sodass sie zu keinem Treffen mehr geht. Darüber hat sie auch mit ihrem Kinderarzt geredet, der für sie weiters auch eine Informationsquelle bezüglich Therapiemöglichkeiten ist.

Der Kontakt zur Frühförderung wurde auch durch eine Information des Kinderarztes hergestellt und hat ca. ein halbes Jahr nach der Geburt begonnen. Für Frau A ist die Frühförderung eine wichtige Einrichtung zur allgemeinen Förderung der kindlichen Entwicklung. Sie empfindet es als angenehm, dass die Frühförderung zuhause stattfindet, da sie sich nicht zusammenpacken und wohin fahren muss. Sie ist während den Frühfördereinheiten anwesend, obwohl die Frühförderin ihr angeboten hat, dass sie Hausarbeiten erledigen könnte. Die Frühförderung hat Frau A als unterstützend erlebt, weil sie mit jemanden über ihr Kind reden konnte und ihr die jeweiligen Entwicklungsfortschritte ihres Kindes aufgezeigt wurden. Das beschreibt Frau A als „motivierend“ und als „Versicherung, dass alles passt mit ihrem Kind“. Das Verhältnis zwischen der Frühförderin und dem Kind beschreibt Frau A als freundschaftlich. Sie hat das Gefühl, dass die Frühförderin ihren Sohn gern hat, und sich für ihn interessiert, so wie er ist. Für Frau A ist es positiv zu erleben, dass jemand „Fremder“ ihr Kind ohne Vorbehalte annehmen und eine Freundschaft zu ihm aufbauen kann. Die Frühförderin beschreibt Frau A als offen und ehrlich und als eine Person, mit der man über alles reden kann. Frau A redet mit der Frühförderin über aktuelle Beobachtungen und Entwicklungsfortschritte und auch über private Angelegenheiten. Die Frühförderin ist für Frau A die erste Anlaufstelle bezüglich Informationen und hat sie unter anderem auch bei der Integration in den Kindergarten beraten. Frau A berichtet von einem Mutter-Kind-Nachmittag, der einmal von der Frühförderin organisiert wurde. Solche Treffen hätte sie zum Austausch mit anderen Müttern gerne öfters gehabt.

5.2 Einzelfalldarstellung Familie B

Frau B, 37 Jahre, lebt mit ihrem Mann, 42 Jahre, und ihren beiden Kindern in einem Haus in einer Ortschaft. Ihr Mann ist Gemeindebediensteter und Frau B ist aus Versicherungsgründen (Sozial- und Pensionsversicherung) beim Arbeitsamt gemeldet. Das Frühförder-Kind ist 4 Jahre alt und sein Bruder 2 ½ Jahre.

Bei dem Kind B bestand schon im ersten Lebensjahr die Vermutung, dass er eine Hörbeeinträchtigung hat. Ein Hörscreening ergab keine Ergebnisse und auf eine Untersuchung unter Narkose haben die Eltern auf Anraten eines Arztes aufgrund des Alters verzichtet. Im Kindergarten wurde dann die Vermutung geäußert, dass das Kind B schlecht hören könnte. Die Eltern haben dann im Krankenhaus eine Untersuchung unter Narkose machen lassen. Laut Diagnose ist das Kind B mittel- bis hochgradig hörbeeinträchtigt, er kann

bestimmte Frequenzen nicht hören. Daraufhin hat das Kind ein Hörgerät, „Horch“, bekommen. Für die Mutter war es zu Beginn sehr schwierig zu akzeptieren, dass „ihr Kind nicht ganz gesund ist“. Während des Interviews weint sie, wie sie davon erzählt. Seit sie von der Hörbeeinträchtigung wissen, übt Frau B auch intensiver mit ihrem Sohn. Sie berücksichtigt dabei, ob ihr Sohn üben will, weil sie ihn nicht dazu zwingen mag. Frau B freut sich über jeden Entwicklungsfortschritt und meint auch, dass man bei einem Kind wie B sicher mehr darauf achtet.

Herr B kommt mittags immer heim, ist aber aufgrund seiner Tätigkeit bei der Gemeinde auch viel unterwegs. Frau B macht hauptsächlich den Haushalt, meint dazu, dass sie noch so erzogen sei. Am Wochenende frühstückt die Familie gemeinsam und besucht die Eltern oder Schwiegereltern. Meistens arbeiten Herr und Frau B noch am Haus, das noch nicht fertig gestellt ist. Oft gehen sie auch spazieren, seltener machen sie Ausflüge. Frau B ist zufrieden mit ihrem Leben, weil es ihnen gut geht und sie alles haben. Für sie sind die Kinder eine Bereicherung. Das Kind B kommt mittags vom Kindergarten heim. Einige Male pro Woche hat Frau B auch ein Tageskind zur Betreuung. Sie unternimmt sehr viel mit den Kindern draußen im Garten. Bei Bedarf betreuen ihre Eltern oder Schwiegereltern ihre Kinder.

Für Frau B sind die Reaktionen in ihrem sozialen Umfeld besonders belastend. Sie erzählt, dass manche Leute darüber reden, dass ihr Sohn auch „dumm sein muss, wenn er schon das mit den Ohren hat“. Im Kindergarten wurde den Kindern anfangs erklärt, warum das Kind B ein Hörgerät hat. Die Kinder haben die Erklärung akzeptiert und es gibt keine Probleme. Im Verwandtschafts- und Freundeskreis hat Frau B hier wenig Unterstützung, da sie die Probleme nicht verstehen - „natürlich reden die alles schön, ist ja nicht so schlimm“. Frau B hat Informationen über eine Selbsthilfegruppe, die für sie allerdings zu weit weg ist.

Am Freitag nach dem Zeitpunkt des Interviews beginnt das Kind B mit Logopädie. Frau B erzählt, dass es in der Umgebung Wartezeiten von bis zu einem Jahr gibt. Sie haben im letzten halben Jahr bereits Unterlagen von einer Logopädie bekommen, mit denen sie und auch die Frühförderin mit dem Kind üben. Die Ärztin hat Frau B auch informiert, dass viele LogopädInnen ein Kind mit Hörgerät nicht aufnehmen, weil sie eine „größere“ Behinderung vermuten. Frau B hat auch Bedenken, ob von Seiten des Arbeitsamtes darauf Rücksicht genommen werde, dass sie das Kind zur Logopädie bringen müsse.

Die Information über Hörfrühförderung hat Frau B im Krankenhaus erhalten und sich gleich mit der Frühförderstelle in Verbindung gesetzt. Zu Beginn der Frühförderung war das Kind 3 Jahre alt. Frau B versucht sich während der Frühfördereinheiten eher zurück zu ziehen, damit die Frühförderin Zeit mit dem Kind alleine hat. Manchmal setzt sie sich mit dem Bruder dazu, weil der auch dabei sein will. Beide Kinder haben die Frühförderin sehr gern, und sie ist „hineingewachsen in die Familie“. Nach der Stunde redet Frau B mit der Frühförderin über die Entwicklung von dem Kind und seinen Fortschritten. Frau B beschreibt die Frühförderin als ehrliche Person, die sagt, was sie sich denkt. Auch Frau B kann ihre Meinung sagen, was für sie sehr wichtig ist. Frau B erlebt die Frühförderung als positiv für ihre ganze Familie. Sie hat vor allem zu Beginn mit der Frühförderin sehr viel über die Situation mit der Behinderung gesprochen, die für Frau B schwer zu bewältigen war. Herr und Frau B haben es als sehr unterstützend empfunden mit jemand reden zu können, „der es neutraler sieht“. Frau B erwähnt auch, dass die Frühförderin bei der Vermittlung zu einer LogopädIn interveniert hat.

5.3 Einzelfalldarstellung Familie C

Frau C, 31 Jahre lebt mit ihrem Mann, 37 Jahre in einem Haus in einer sehr kleinen Ortschaft. Sie haben drei Kinder. Die Tochter ist 13 Jahre alt, der Bruder ist 10 Jahre alt und hat Epilepsie und Autismus. Das Frühförder-Kind ist 4 ½ Jahre alt.

Frau C hat im Interview wenige Angaben über ihre Familiensituation gemacht. An dieser Stelle wird auf Aufzeichnungen aus dem Zusatzprotokoll zurückgegriffen, das im Anschluss an das Interview von der Interviewerin erstellt wurde. Dieses enthält auch einige Angaben der Frühförderin über die Familie. Das Interview ist erst beim zweiten Anlauf zu Stande gekommen. Beim ersten Besuch war Frau C nicht zuhause und auch nicht telefonisch erreichbar. Laut Auskunft der Frühförderin ist dies häufiger der Fall. Meistens weil Frau C die Möglichkeit hat mit jemanden einkaufen zu fahren, da sie selbst keinen Führerschein besitzt. Die Vermittlung zur Frühförderung wurde über das Jugendamt angeregt, von dem die Familie auch betreut wird. Die Familie C ist eine sozial schwache Familie. Das Kind C wird als stark entwicklungsverzögert bzw. geistig beeinträchtigt eingeschätzt. Er kann sich nur über Laute artikulieren, ist sehr grobmotorisch, lässt sich leicht für etwas begeistern, springt allerdings mit seiner Aufmerksamkeit schnell wieder weiter. Die Interviewerin hatte während des Interviews den Eindruck, dass Frau C das Interview als eine Art Verpflichtung empfindet. Dies könnte auch dadurch bedingt sein, dass der Kontakt über die Frühförderung hergestellt

wurde. Die Wahrscheinlichkeit, dass die Antworten im Interview verzerrt sind, ist hier sehr groß. Es liegt jedoch eher nahe, dass aus diesem Grund die Antworten von Frau C auf die eher allgemeinen und offenen Interviewfragen sehr knapp waren.

Frau C erhält von ihrem Mann keine Unterstützung im Haushalt oder bei der Kindererziehung. Nach ihren Angaben „liegt er auch am Sonntag nur vor dem Fernseher“. Frau C gibt auch an, dass sie manchmal überfordert ist mit den Kindern und am liebsten nur fortgehen würde. Ihre Erholungsmomente sind abends ein paar Minuten, wenn alle schlafen, oder wenn sie selbst schläft. Problematisch ist für Frau C auch das Verhältnis zu ihrer Schwiegermutter, die im Haus nebenan wohnt. Sie berichtet davon, dass ihre Schwiegermutter den Bruder und das Kind C benachteiligt, weil sie „schlimm“ sind. Frau C hat ihr schon versucht zu erklären, dass das mit ihrer „Krankheit“ zusammenhängt. Außerdem mischt sich die Schwiegermutter in die Erziehung ihrer Tochter ein, was Frau C belastet. Mit ihrem Mann kann sie darüber nicht reden. Sie wünscht sich, dass ihr Mann sich an der Erziehung der Familie beteiligt, und gemeinsame Ausflüge mit der Familie. Beides ist laut Frau C sehr selten.

In einem Ambulatorium wurde Frau C schon mehrmals Unterstützung angeboten. Frau C lehnt das ab, weil „sie das schon gewohnt ist so“ und „alles im Griff hat“.

Frau C kann keine Auskunft darüber geben, wann die Frühförderung begonnen hat bzw. wie der Kontakt zustande gekommen ist. Sie versucht teilweise mit ihrem Sohn über Gebärden zu kommunizieren. Die meiste Zeit teilt das Kind seine Bedürfnisse über „hinzeigen“ mit, wobei Frau C es „manchmal“ versteht. Während der Frühfördereinheiten ist Frau C anwesend oder erledigt Arbeiten im Haushalt. Wenn die Kinder während der Ferien zuhause sind, ist der Bruder zumeist während der Frühfördereinheit dabei. Für Frau C war die Frühförderung manchmal eine Belastung, weil sie zu diesen Zeiten zumeist einkaufen war. Das Verhältnis zur Frühförderin beschreibt Frau C als „sehr gut, wie eine Freundin“. Ihre finanzielle Situation und die Schwierigkeiten mit der Schwiegermutter bespricht Frau C meistens mit der Frühförderin. Manchmal spricht sie mit der Frühförderin auch über ihre Beobachtungen bzgl. der Entwicklung ihres Kindes. Durch die Frühförderung hat Frau C nach ihren Angaben viel über die Erziehung gelernt. Sie meint damit zum einen die Gebärden, und zum anderen, dass das Kind selbstständig spielen kann.

5.4 Einzelfalldarstellung Familie D

Frau D, 33 Jahre, wohnt mit ihrem Mann, 31 Jahre, in einer Wohnung in einer Stadt. Ihr Mann hat sich vor einiger Zeit als Installateur selbstständig gemacht. Frau D ist in der Firma angestellt und übernimmt die Buchhaltung. Der Halbbruder ist 10 Jahre alt und aus einer vorigen Beziehung von Frau D. Zum Zeitpunkt des Interviews ist Frau D schwanger. Das Kind D ist 4 Jahre alt, hat die Frühförderung schon abgeschlossen. Er besucht seit einem $\frac{3}{4}$ Jahr einen heilpädagogisch-integrativen Kindergarten. Die Zeit im Kindergarten wird schrittweise ausgeweitet. Zum Zeitpunkt des Interviews war das Kind bis elf Uhr im Kindergarten. Für Frau D ist der Kindergarten optimal, weil die Sonder- und HeilpädagogInnen eine gute Ausbildung haben und der BetreuerInnen-Kinder-Schlüssel gut ist.

Frau D hat ihr Kind mit 1 $\frac{1}{2}$ Jahren testen lassen, weil ihr seine Entwicklung eigenartig vorgekommen ist. Das Kind D hat eine Wahrnehmungsstörung. Frau D hat sich lange Zeit auch Gedanken gemacht, ob ihr Kind eine geistige Behinderung haben könnte. Sie macht mit ihrem Kind jedes halbe Jahr einen Entwicklungstest. Besonders belastend war für Frau D ein Entwicklungstest im 2. Lebensjahr, da das Kind keine der Aufgaben erfüllt hat. Sie hat zu dieser Zeit überlegt, ob sie eine Magnetresonanz machen soll. Aufgrund der Notwendigkeit einer Narkose hat ihr eine Ärztin geraten den nächsten Test abzuwarten. Der war dann auch viel besser. Für Frau D ist es schwierig, weil ihr auch kein/e ÄrztIn erklären kann, was das Kind hat. Sie beschreibt das Kind D als weniger konzentriert, viel quirliger, und das er mit allem viel später begonnen hat. Er hat zum Beispiel lange kein Sprachverständnis gehabt und erst im 4. Lebensjahr zu sprechen begonnen.

Gleich nach der Diagnose hat Frau D mit Ergotherapie und Logopädie für das Kind begonnen. Die erste Zeit wurde mit privaten SpezialistInnen überbrückt, da sie im lokalen Ambulatorium auf der Warteliste waren. Seit zwei Jahren macht Frau D mit ihrem Kind Graneo Sakral Therapie. Sie hat geplant in einem halben Jahr mit heilpädagogischen Voltigieren für das Kind zu beginnen. Bis dahin besucht sie eine Musikgruppe mit ihm. Zu Beginn hatte das Kind Ergotherapie, Logopädie und Frühförderung, was Frau D rückblickend nicht mehr so machen würde, weil das Kind nicht alles auf einmal aufnehmen kann.

Frau D erzählt, dass sie von ihrem Umfeld kein Verständnis über ihre Gedanken bzgl. der Entwicklung ihres Sohnes erfahren hat. Die weitere Familie und die FreundInnen haben mit

der Zeit schon verstanden, warum ihr Kind Förderung und Therapie braucht. Auch heute meinen manche FreundInnen noch, „dass er eh gescheit ist“ oder „halt ein bisschen hinten“. Am Spielplatz ist es für Frau D manchmal schwierig, weil das Kind als schlimm gilt. Sie redet eher mit TherapeutInnen über Entwicklungsschritte ihres Kindes. Im Freundeskreis will sie niemanden damit auf die Nerven gehen. Sie kann über ihre Probleme mit niemandem sprechen, „weil keiner weiß was dahinter steckt“. Diesbezüglich wünscht sich Frau D ein „Treffen mit Müttern, die dasselbe durchmachen“. Ein Austausch wünscht sich Frau D besonders im Hinblick auf die Schwangerschaft und damit verbundenen Ängsten. Sie kennt eine Mutter mit einem Kind mit TS 21 und eine Mutter mit einem hyperaktiven Kind. Mit ihnen kann sie über die schwierige Lebenssituation sprechen.

Herr D arbeitet viel, teilweise auch am Wochenende. Frau D bezeichnet sich als „quasi alleinerziehend“. Am Wochenende, wenn Herr D nicht arbeitet, nehmen sie sich bewusst Zeit für die Familie und unternehmen gemeinsam etwas. Der Alltag wird für Frau D von den Kindern bestimmt. Am Nachmittag haben die Kinder häufig Freizeitaktivitäten. Der Bruder hat Gitarrenunterricht und ist in einem Fußballverein und muss oft zum Training oder zu Spielen gebracht werden. Sie unternimmt auch bewusst mit jedem der Kinder einzeln etwas. Die Kinder geben ihr viel Kraft, und für Frau D ist „gerade ein Kind wie D sicher kein Kind, was nebenbei rennt, was einfach groß wird“. Sie nimmt seine Entwicklungsschritte viel bewusster und intensiver wahr und freut sich viel mehr darüber. Den Haushalt macht Frau D während die Kinder spielen. Am Abend, wenn sie schlafen, nimmt sie sich die Zeit für sich. Auch wenn ihr einmal alles zuviel wird oder sie sich mit FreundInnen treffen will, schafft sie sich dafür Freiraum.

Eine große Unterstützung bei der Betreuung und Erziehung der Kinder sind für Frau D die Schwiegereltern. Der Schwiegervater kauft auch Spielgeräte wie eine Rutsche oder ein Trampolin für das Kind. Die Firma ihres Mannes ist im selben Haus, und so ist es für Frau D auch möglich sich ihre Arbeitszeiten flexibel einzuteilen. Frau D erwähnt, dass sie sich nicht über die Schwangerschaft „drüber getraut“ hätte, wenn die Schwiegereltern nicht wären.

Beim ersten Entwicklungstest im Ambulatorium hat man Frau D gesagt, dass ihr Kind spezielle Maßnahmen bräuchte und ihr unter anderem Informationen über Frühförderung gegeben. Das Kind war zu Beginn der Frühförderung ca. ½ Jahr alt. Mit Kindergarteneintritt ist die Frühförderung langsam ausgelaufen. Frau D war während der Frühfördereinheiten grundsätzlich dabei und hat sich viele Ideen geholt. Sie hat auch vieles aus der Frühförderung

übernommen und mit ihrem Kind weiter geübt. Für Frau D war die Frühförderung teilweise auch entlastend, weil sich jemand anderer mit ihrem Kind beschäftigt hat. Zu Beginn der Frühförderung haben sie mit dem Kind viel mit Gebärden gearbeitet, um sein Sprachverständnis zu fördern. Die Frühförderin hatte für Frau D „immer ein offenes Ohr“ und sie konnte sich „auch mal ausweinen“. Frau D kann ganz anders reden, weil die Frühförderung zuhause ist. Sie hat mit der Frühförderin viel über Entwicklung gesprochen, über die Vorstufen zu den einzelnen Entwicklungsschritten, und wie man diese mit Übungen erreichen kann. Frau D hat mit der Frühförderin auch viel über die Entscheidung bzgl. eines Eintritts in den Kindergarten sowie über das Unverständnis in ihrem Umfeld gesprochen. Die Frühförderin war einmal bei einem Entwicklungstest mit, was Frau D sehr begeistert hat, weil die Frühförderin mit der Ärztin „auch ganz anders reden kann“.

5.5 Einzelfalldarstellung Familie E

Frau E, 30 Jahre, wohnt mit ihrem Mann, 37 Jahre, in einem Haus in einer Ortschaft. Frau E arbeitet seit 2 Jahren ca. 12 Stunden/Woche als Apothekerin. Über den Beruf ihres Mannes hat sie keine Angaben gemacht. Sie erwähnt im Interview, dass er keinen Regeldienst hat. Das Frühförder-Kind ist ca. 3 Jahre alt. Frau E ist zum Zeitpunkt des Interviews schwanger. Im Interview erwähnt sie, dass sie keine Fruchtwasseruntersuchung machen will, da für sie eine Abtreibung nicht in Frage komme.

Nach der Geburt wurde Herrn E mitgeteilt, dass ihr Kind wahrscheinlich TS 21 hat. Die Diagnose dauerte ca. 2 Wochen und hat die Vermutung der ÄrztInnen bestätigt. Frau E berichtet davon, dass die ersten Gespräche für sie und ihren Mann ein Schock waren, sehr viele Fragen offen geblieben sind, und sie sehr viele Unsicherheiten spürten. Die Eltern haben lange Zeit gehofft, dass ihr Sohn „die große Ausnahme“ ist. Frau E berichtet von dieser Zeit, dass man „selbst an sich arbeiten muss, sich gewisse Sachen bewusst machen muss, und sicher sehr viel Veränderung im Gedankengut und in den Einstellungen durchlebt“. Erst danach sei es möglich auf andere zu zugehen. Bis zur Diagnose hat Frau E nur mit ihrem Mann darüber gesprochen, danach hat sie es ihrer Familie mitgeteilt. Die Familie von Frau E ist sehr groß (Eltern, Großeltern, drei Tanten) und „es wird alles in dieser Familie besprochen“. Für Frau E war das am Anfang schwierig, weil sie dadurch immer wieder mit dem Thema konfrontiert wurde.

Frau E besucht mit ihrem Sohn noch eine Musikgruppe für Kinder und eine Pikkler-Gruppe. Sie möchte gerne Physiotherapie „einbauen“, müsste sich dazu „endlich einmal überwinden“ zum Orthopäden zu gehen. Das Kind beginnt im Herbst mit dem Kindergarten, wo er schon zwei Mal schnuppern war.

Für Frau E ist ihr Sohn ein normales Kind. Sie sieht sehr wohl, dass er in der Entwicklung anders ist und geht auch nicht davon aus, dass er sich automatisch so entwickeln wird wie jedes andere Kind. Frau E erzählt, dass sie immer wieder Phasen hat, in denen sie sich neu einstellen muss. Sie meint, dass es nicht immer einfach ist, und sie viel mehr hinterfragen muss als andere Eltern. Frau E ist der Auffassung, dass sie ihren Sohn gut verstehen und einschätzen kann. Besonders gut geht es ihr mit ihm, wenn sie gelassen ist und ihm etwas zutraut. Mittags trägt Frau E das Kind herum und singt ihm etwas vor, bis er eingeschlafen ist. Sie erlebt dies als belastend, wenn es lange dauert bzw. sie sich selbst unter Druck setzt. Auch abends war das Schlafengehen problematisch, da sie lange Zeit bei dem Kind liegen musste. Sie überlässt es nun dem Kind, wenn er schlafen gehen möchte. Derzeit geht er meist mit den Eltern schlafen, was für Frau E auch anstrengend ist, weil ihr die gemeinsame Zeit mit ihrem Mann fehlt. Frau E berichtet davon, dass sie und ihr Mann sich seit einem halben Jahr einmal im Monat bewusst Zeit für sich nehmen und etwas gemeinsam unternehmen. Sie sagt, dass es lange gedauert hat bis sie selbst dazu bereit war „die Gluckenflügel zu heben und das Kind ein bisschen frei laufen“ zu lassen.

Da Herr E Wochenend- und Nachtdienste hat, ist er unter der Woche öfters zuhause. Herr und Frau E teilen sich die Aufgaben im Haushalt, wobei für einige der Bereiche eher einer der beiden zuständig ist. Frau E meint, sie würden auch ziemlich viel gemeinsam machen, wenn nicht immer eine Person auf das Kind aufpassen müsste. Frau E erzählt, dass das Kind auch alleine spielt, und sie dadurch Arbeiten im Haushalt oder im Garten machen kann. Frau E berichtet auch von Phasen, in denen zu viel Arbeit zusammen kommt und das Kind „auch noch beschäftigt werden will“ als Momente, in denen es ihr nicht so gut geht. Sie meint, dass das auch mit den Erwartungen an sich selbst zusammenhängt, weil man sich zuviel vornimmt. Frau E beschreibt sich als jemanden, der Arbeiten nicht gerne abgibt und gern selbstständig ist. In solchen Phasen analysiert sie die Situation und versucht etwas zu reduzieren, indem sie die Wertigkeiten verschiebt und nur wichtige Arbeiten, entweder alleine oder mit ihrem Mann erledigt. Ihr Mann ist in solchen Phasen, die laut Frau E maximal eine Woche dauern, auch

eine emotionale Unterstützung. Sie berichtet auch davon, dass im Haushalt mehr Arbeit liegen bleibt, wenn sie mehr arbeiten muss.

Die Aufnahme des Kindes in die weitere Familie war laut Frau E nie ein Problem. Sie erzählt, dass ihre Schwiegermutter bis vor kurzem geglaubt hat, dass das Kind einmal eine normale Volksschule besuchen wird. Bezüglich der Schwangerschaft wurde sie nach der ersten Freude von ihrer Tante darauf angesprochen, ob sie eine Fruchtwasseruntersuchung machen lassen wird. Ihre Mutter und die Schwiegermutter betreuen das Kind auch, wenn Frau und Herr E arbeiten sind. Die Schwiegermutter unterstützt Frau E auch bei der Gartenarbeit, die ihr sehr viel Spaß macht. Momente der Entspannung sind für Frau E auch die Besuche bei ihrer Oma.

Frau E betont, dass der Kontakt zu anderen Eltern mit einem Kind mit Behinderung wichtig sei, man dafür aber bereit sein müsse. Dazu waren sie und ihr Mann am Anfang sicher nicht bereit. Sie berichtet von einer Internetseite von „Down Syndrom Österreich“, auf der auch viele Erfahrungsberichte von Eltern sind über ihre Reaktionen bzw. wie sie im sozialen Umfeld mit der Konfrontation umgehen. Frau E findet diese Möglichkeit ganz gut, weil man selbst anonym bleiben kann. Zu einem Treffen von einer Selbsthilfegruppe will sie nicht. Über eine Arbeitskollegin hat Frau E eine andere Mutter mit einem Kind mit TS 21 kennen gelernt. Sie treffen sich ca. alle drei Wochen. Frau E erlebt den Austausch mit anderen als unterstützend. Sie ist auch in einer Mütterrunde. Bei Informationsbedarf wendet sie sich auch an ÄrztInnen im Bekanntenkreis.

Nach der Geburt haben die Eltern im Krankenhaus eine Mappe mit Informationsbroschüren erhalten, wovon eine von der Frühförderung war. Das Kind war zwei Monate alt als die Frühförderung begonnen hat. Die ersten Einheiten waren für Frau und Herrn E sehr wichtig, weil sie das erste Mal mit jemand Außenstehenden über die Behinderung reden konnten. Frau E bezeichnet dies als großen Schritt, weil sie vorher niemanden gehabt haben, mit dem sie darüber reden haben können. Die Frühfördereinheiten sind für Frau E auch eine Erleichterung, weil sie sich nicht so auf das Kind konzentrieren muss. Sie holt sich viele Anregungen und Tipps, die sie dann auch selber mit dem Kind umsetzt. Sie ist diesbezüglich der Meinung, dass das einmalige Üben pro Woche zu wenig ist und keinen Sinn macht. Sie berichtet davon, dass sie jetzt mit gebärdensunterstützender Kommunikation begonnen haben. Für Frau E ist die Frühförderung auch positiv, weil sie sehen kann was das Kind „alles schafft“. Mit der Frühförderin bespricht Frau E hauptsächlich Fragen über die Entwicklungsmöglichkeiten, über zukünftige Aussichten und über geeignete Zeitpunkte für

Fördermaßnahmen oder Therapien. Wichtig ist Frau E auch die Einschätzung der Entwicklung des Kindes durch die Frühförderin. Frau E hat ein sehr gutes Verhältnis zur Frühförderin und bespricht mit ihr auch Themen, die die ganze Familie betreffen. Hier erwähnt Frau E vor allem Beratung darüber, wie sie die Diagnose der Familie und dem Umfeld mitteilen soll. Frau E erlebt die Gespräche mit der Frühförderin als aufbauend. Die Frühförderin geht sehr auf ihre Fragen ein, und sie hat auch immer die Möglichkeit nachzufragen. Die Frühförderin hat ein „gutes Gespür“ für das Kind, geht auf seine Bedürfnisse ein, und das Kind „kennt sie auch schon sehr gut und vertraut ihr auch schon recht“. Die Frühförderung ist für Frau E persönlicher, weil man sich aufgrund der gewohnten Umgebung auch ein besseres Bild von der Familie und dem Kind machen kann. Frau E wünscht sich die Möglichkeit, dass bei Bedarf SpezialistInnen (z.B. PhysiotherapeutIn) mehrmals die Frühförderin begleiten würde, und so die Entwicklung des Kindes einschätzt. Sie berichtet auch von Elternabenden, die sie aber wegen der vielen Leute nicht besuchen will. Sie bevorzugt eher einen persönlichen Kreis. Einige Frühfördereinheiten haben in einem heilpädagogisch-integrativen Kindergarten statt gefunden und einmal haben sie die Frühförderung in einem Bad abgehalten.

5.6 Einzelfalldarstellung Familie F

Frau F, 39 Jahre und ihr Mann leben in einer Wohnung in einer größeren Ortschaft. Frau F ist Hausfrau und ihr Mann ist selbstständiger Optiker. Der Bruder ist 8 Jahre alt. Das Kind ist 4 Jahre alt. Das Kind besucht einen heilpädagogisch-integrativen Kindergarten. Diesbezüglich war die Mutter zu Beginn skeptisch, ist allerdings mittlerweile froh darüber. Die Frühförderung hat den Eintritt in den Kindergarten noch begleitet. Derzeit macht Frau F mit ihrer Tochter heilpädagogisches Voltigieren. Früher hat sie mit ihr auch Ergotherapie, Physiotherapie und Logopädie gemacht. Frau F hat dabei darauf geachtet, dass die Therapie nicht alle parallel laufen. Sie wollte ihre Tochter nicht überfordern und ihr auch die Zeit geben, um die neuen Eindrücke zu bewältigen. Sie hat schon einmal auf Unterstützungsangebote verzichtet, weil diese für das Kind nicht passend waren.

Nach der Geburt wurde bei der Tochter ein Herzfehler und TS 21 festgestellt. Frau F fühlte sich damals „ziemlich im Regen stehengelassen“. Sie hat überhaupt keine Informationen bekommen, der behandelnde Arzt hat zu ihr gesagt: „Sie haben eh schon ein gesundes Kind. Sie werden das auch groß ziehen.“, und ihr eine Broschüre über eine Selbsthilfegruppe in Wien gegeben. Zwei Tage nach der Geburt wurde die Tochter in ein anderes Krankenhaus

überwiesen, das die Herzoperation durchführte. Im zweiten Krankenhaus wurde Frau F dann auch „in einem Netz aufgefangen“ und hat dort später auch Physiotherapie und Logopädie mit ihrer Tochter gemacht. Aufgrund der Herzerkrankung war die Mutter mit der Tochter bei sehr vielen ÄrztInnen und in vielen Spitälern. Frau F beschreibt die Bindung zwischen ihr und der Tochter als sehr eng. Sie führt dies auch auf die Erfahrungen im Krankenhaus und ein erhöhtes Sicherheitsbedürfnis zurück. Das Kind hat dadurch, dass es „durch so viele Hände gewandert“ ist, „extreme Scheu und Angst vor allem Fremden, speziell Menschen“. Für die Tochter ist es sehr schwierig Vertrauen aufzubauen. Die Mutter war mit ihr drei Monate lang jeden Tag im Kindergarten, weil sie niemand angreifen durfte. Mittlerweile bleibt sie bis mittags alleine im Kindergarten.

Die kleinen Entwicklungsschritte der Tochter erschweren nach Frau F den Alltag. Das Kind konnte bspw. bis zum zweiten Lebensjahr nicht gehen und musste ständig getragen werden. Beim Vergleich zur Entwicklung ihres Sohnes oder anderer Kinder hat sich Frau F oft Sorgen über die Entwicklung und die Zukunft gemacht. Besonders gut geht es ihr, wenn sie Entwicklungsfortschritte bei ihrem Kind bemerkt oder sieht, wie autonom ihre Tochter im Kindergarten ist. Diese Momente sind für sie auch eine Bestätigung, weil sie sich viele Gedanken darüber macht, wie viel sie therapieren soll, was positiv ist und was zuviel. Bei Entwicklungsfortschritten und auch durch den Kontakt zu Menschen mit ähnlichen Schicksalen ist Frau F zuversichtlicher bezüglich der Zukunft ihrer Tochter. Diesbezüglich bemerkt sie, dass auch immer mehr Einrichtungen und somit Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen geschaffen werden.

Frau F beschreibt die Tochter als ein sehr fröhliches Kind. Sie berichtet von Abenden in der Familie, wo sie alle gemeinsam gespielt und gelacht haben. Das Verhältnis zwischen ihren Kindern beschreibt sie als sehr innig. Für Frau F war ihr Sohn in der ersten Zeit eine große Stütze, weil sie gesehen hat, wie bedingungslos er die Tochter angenommen hat, und wie normal er mit ihr umgeht. Frau F meint, dass sie sehr vieles durch ihren Sohn gelernt hat. Da ihr Mann selbstständig ist, obliegen der Haushalt und das Kochen Frau F. Der Großteil der Kindererziehung kommt auch Frau F zu, weil sie zuhause ist. Sie spricht sich diesbezüglich mit ihm ab. Frau F plant im nächsten Jahr wieder arbeiten zu gehen, wenn das mit der Tochter und dem Kindergarten gelingt.

Die innige Beziehung zur Tochter ist nach Frau F auch durch die vielen Aufenthalte im Spital entstanden. Frau F berichtet davon, dass sie einmal in der Nacht aufgestanden und umgefallen

ist. Sie sagt, dass man als Mutter schnell in einer Selbstaufgabe ist, die allerdings auch für die Partnerschaft und für sich selber nicht ungefährlich ist. Dieser Zusammenbruch war für sie ein Alarmzeichen, und sie hat begonnen sich bewusst Zeit für sich zu nehmen. Die Tochter war ungefähr 2 ½ Jahre alt, als Frau F angefangen hat einen Abend in der Woche für sich zu nutzen, um sich abends mit Freundinnen zu treffen oder ins Fitnessstudio zu gehen. Aufgrund der engen Bindung war dies lange Zeit sehr schwierig für Frau F. Wenn die Tochter abends wach geworden ist, hat sie sich vor die Tür gesetzt, geweint und sich von niemandem angreifen und beruhigen lassen. Frau F musste dann oft nachhause fahren. Für Frau F sind diese Freiräume sehr wichtig, weil sie ihr Kraft geben und die Möglichkeit „sich selbst wieder zu spüren“.

Die Besuche auf den Spielplätzen der Wohnhausanlage hat Frau F als sehr belastend erlebt. Sie erzählt, dass sie mit ihrem Sohn viel dort gewesen sei, mit ihrer Tochter dann allerdings nicht mehr. Frau F hatte dort das Gefühl, dass sie sich rechtfertigen müsse für ihr Kind. Sie weiß, dass die Aussagen der anderen Mütter „hilflos“ sind, dennoch treffen sie sie hart. Sie war dann mit ihrer Tochter viel im Haus ihrer Familie, auch über den Sommer. Dort konnte sie auch ihre Reserven auftanken und den Alltag besprechen.

Frau F hatte auf eigenen Wunsch nur alle zwei Wochen Frühförderung. Den Kontakt zur Frühförderstelle hat sie selbst hergestellt, da ihr diese Einrichtung schon vorher bekannt war. Die Frühförderung begann bald nach der Geburt der Tochter, aufgrund der Herzoperation wurde eine große Pause eingelegt. Mit dieser Unterbrechung wechselten auch die Frühförderinnen, was für Frau F rückblickend äußerst positiv war. Von der ersten Frühförderin erzählte sie, dass sie ein junges Mädchen war, mit der sie nicht über ihre persönliche Situation hätte sprechen wollen. Am Anfang war es für Frau F sehr erleichternd, dass die Frühförderung zuhause stattfand, wodurch die „nicht irgendwo sitzen und von allen beobachtet“ wurde. Die zweite Frühförderin war für Frau F „eine Seele von einer Frühförderin“. Sie hatten ein sehr offenes Verhältnis, haben auch über private und persönliche Angelegenheiten gesprochen. Wichtige Themen waren für Frau F auch die Entwicklung ihres Kindes, Zukunftsperspektiven, sowie das Verhältnis in der Familie. Frau F meint, dass man sich durch die Gespräche Gedanken macht bzw. bestimmte Themen dadurch ins Bewusstsein gebracht werden. Die Frühförderin hat „fast so richtig zur Familie gehört“ und war für sie manchmal auch ein „stiller Grabstein, den man anweinen kann“. Den Abschied sieht Frau F rückblickend für die Tochter nicht problematisch, doch sie selbst bedauert es schon sehr.

Frau F berichtet, dass es ein Jahr gedauert hat, bis die Frühförderin die Tochter nehmen durfte. Sie bezeichnet es als einen Meilenstein in der Entwicklung, dass sie auf ihren Schoß gesessen ist. Aufgrund der engen Bindung war die Mutter zu Beginn während der Frühfördereinheiten immer anwesend. Stückweise wurden Fortschritte gemacht, und gegen Ende der Frühförderung konnte Frau F schon einkaufen gehen. Nach Frau F hat die Frühförderung ihrer Tochter sicher geholfen, sich auf fremde Menschen einzustellen, was auch im Hinblick auf den Kindergarten gut ist. Die Frühförderung hat Frau F sehr dabei geholfen auch kleine Entwicklungsfortschritte anzunehmen, sowie die Tatsache, dass ihre Tochter für ihre Entwicklung gewisse Dinge lernen muss und dafür Hilfestellung braucht. Frau F hat es auch sehr toll gefunden, dass der Bruder sich aktiv beteiligen konnte, wenn er in den Ferien zuhause war. Sie berichtet auch davon, dass die Frühförderin einmal zur Abstimmung mit dem Physiotherapeuten war.

Zusammenfassend kann an dieser Stelle festgestellt werden, dass die Frühförderung von den Müttern als unterstützend erlebt wurde. Zentrale Themen sind dabei die Entwicklung des Kindes und die Begleitung der Mütter durch die Frühförderin. In einem nächsten Schritt werden die Ergebnisse nun zusammenfassend im Hinblick auf die theoretischen Annahmen interpretiert.

5.7 Interpretation der Forschungsergebnisse

In diesem Kapitel erfolgt eine Rückbindung der zentralen Ergebnisse der Forschung an den Theorieteil dieser Arbeit. In Kapitel 4 werden die Forschungsfrage und die sich daraus abgeleiteten Subfragen theoretisch erläutert. Die nachfolgende Interpretation der Forschungsergebnisse orientiert sich an den Subfragen.

5.7.1 Auswirkungen der Behinderung eines Kindes auf die Gestaltung des Alltagslebens

In den Einzelfalldarstellungen wird deutlich, dass eine traditionelle Rollenaufteilung innerhalb der Familien besteht. Mit Ausnahme von Frau E, die sich die Hausarbeit mit ihrem Mann partnerschaftlich teilt, sind hauptsächlich die Frauen in den Familien für den Haushalt, die Erziehung der Kinder und die organisatorische Planung des Alltags zuständig. Frau D und Frau E sind geringfügig erwerbstätig. Frau A und Frau F planen eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen, wenn ihre Kinder im Kindergarten sind. Die in der Literatur beschriebene

Gefahr der Mehrfachbelastung durch Haushalt, Kindererziehung und Erwerbstätigkeit wird von Frau E angesprochen.

Für alle Mütter ist die Auseinandersetzung mit der Behinderung ein schmerzhafter Prozess. Frau A berichtet hier, dass die Geburt für sie und ihren Mann kein Schock war. Eine vermutliche Diagnose wurde in diesem Fall bereits während der Schwangerschaft gestellt, und die Eltern haben sich gegen weitere Untersuchungsmaßnahmen entschieden. Doch auch Frau A berichtet von der Hoffnung, die sie bis zur Geburt hatten. Die Erfahrungen bei der Diagnosemitteilung wurden nicht von allen Müttern angesprochen. Der Bericht von Frau E über ihre Erfahrungen im ersten Krankenhaus sowie der Bericht von Frau A beim Organscreening entsprechen den problematischen Aspekten, die in Kapitel 2.1.1 behandelt wurden. Der Großteil der Mütter hat die Information über die Frühförderung im Krankenhaus erhalten. Ob dies auf ein Engagement von Seiten der Krankenhäuser oder von Seiten der Frühförderstellen zurückzuführen ist, kann mangels Information darüber nicht beantwortet werden.

Physische und psychische Anforderungen, die mit der Behinderung des Kindes im Zusammenhang stehen, finden sich bei den Familien in unterschiedlichem Ausmaß. Es kann jedoch festgestellt werden, dass sich bei den meisten Müttern die psychischen Anforderungen belastend auswirken. Diese betreffen neben der eigenen Auseinandersetzung mit der Behinderung vor allem Reaktionen im sozialen Umfeld und die Sorge um die Zukunft des Kindes. Für die meisten Mütter besteht auch ein erhöhter zeitlicher Mehraufwand aufgrund von Therapiebesuchen. Dieser ergibt sich besonders für jene Mütter, die sich auch bewusst Zeit für Aktivitäten mit den einzelnen Kindern nehmen. Soziale Unterstützung dafür erfahren die Mütter hauptsächlich in der weiteren Familie. Nur Frau A erwähnt die Betreuung ihres Kindes durch eine Tagesmutter. Frau C kann in dieser Hinsicht als belastet gesehen werden, da sie keine Unterstützung von ihrem Partner und der weiteren Familie erhält, letztere vielmehr als problematisch erlebt.

Einige Mütter haben Kontakt zu anderen Eltern mit einem Kind mit Behinderung. Die Möglichkeit des Austausches über die Lebenssituation wird von den Müttern als Bereicherung und Bestärkung erlebt. Die Mütter bevorzugen hier den Kontakt im privaten Bereich oder in einem kleineren, persönlicheren Rahmen. Die Beteiligung an einer Selbsthilfegruppe wird von keiner der Mütter in Erwägung gezogen. Für Frau A war die

Teilnahme an einem Treffen einer Selbsthilfegruppe ein belastendes Erlebnis, das bei ihr Ängste bzgl. ihres eigenen Kindes ausgelöst hat.

Der Großteil der Mütter erlebt ihre familiäre Situation als positiv. Die Mütter berichten von Phasen der Überforderung und von Belastungen, die sie zumeist mit Unterstützung bewältigen können. Für die Mütter sind ihre Kinder auch eine Bereicherung in ihrem Leben, sie berichten von Erlebnissen mit der Familie oder von ihren Freuden über kleine Entwicklungsschritte des Kindes. Die meisten Mütter haben auch die Möglichkeit sich Freiräume zu schaffen. Besonders bei Frau F wird deutlich, dass sie erst „zusammenbrechen hat müssen“, um sich der Notwendigkeit von einer Auszeit für sich bewusst zu werden.

5.7.2 Familienorientierte Angebote innerhalb der Frühförderung

Die häufigsten Formen von unterstützenden Angeboten sind die Beratung und die Begleitung der Mütter. Für einige Mütter war die Anleitung bzw. eine Beratung in Bezug auf Spielmaterial bzw. weitere Fördermöglichkeiten sehr wichtig. Dies hängt jedoch mit dem jeweiligen Interesse der Mütter zusammen. Wichtige Themen bei der Beratung sind für die Mütter Reaktionen im sozialen Umfeld sowie die Mitteilung der Behinderung an das soziale Umfeld. Die Beratung bezüglich weiterer Fördermöglichkeiten oder bei der Wahl des Kindergartens sind weitere wichtige Themenfelder für die Mütter. Die Frühförderung bietet den Müttern die Gelegenheit mit einer Fachperson zu reden, die sie bei Fragen über die Behinderung ihres Kindes, über seine Entwicklung informiert, sowie ihnen Zukunftsperspektiven aufzeigen kann.

Die Begleitung der Mütter in der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes stellt einen zentralen Aspekt in der Frühförderung dar. Der Großteil der Mütter berichtet davon, dass sie verschiedenste Themen, die mit der Behinderung zusammenhängen, und von den Müttern als belastend erlebt werden, mit den Frühförderinnen besprechen. Es wird von ihnen als erleichternd erlebt, dass sie mit jemand reden können, der Verständnis für ihre Situation hat. Hier kann davon ausgegangen werden, dass es den Frühförderinnen gelungen ist eine vertrauensvolle Beziehung zu den Müttern aufzubauen.

Die häufigste Form von familienorientierten Angeboten ist der Einbezug von Geschwisterkindern in den Frühförderprozess. Aufgrund von Erwerbstätigkeit sind die Väter während der Frühförderung zumeist nicht anwesend. Zwei Mütter berichten davon, dass sie

mit ihrem Partner über aktuelle Entwicklungen in der Frühförderung sprechen. Eine Mutter erzählt, dass sie auch mit weiteren Familienmitgliedern oder FreundInnen über die Frühförderung spricht. In den meisten Fällen ist die Frühförderung allerdings „Müttersache“. Drei Mütter berichten davon, dass die Frühförderin sie zu einem anderen Termin (Physiotherapie, Entwicklungstest) begleitet hat.

Von Angeboten, die die Gruppe der betreuten Eltern betreffen, wird nur von einer Mutter berichtet. Sie erzählt von einem Mutter-Kind-Treffen, das allerdings nur einmal stattgefunden hat. Der Großteil der Mütter wünscht sich Kontakt zu anderen Müttern oder Eltern. An dieser Stelle muss festgestellt werden, dass es diesbezüglich kaum Angebote der Frühförderstelle zu geben scheint.

5.7.3 Auswirkungen von Frühförderung auf das Kind und seine Entwicklung

Für die Mütter ist die Frühförderung eine Maßnahme zur allgemeinen Förderung der Entwicklung ihres Kindes. Von den Müttern werden kaum direkte Zusammenhänge zwischen Frühförderung und der Entwicklung des Kindes erwähnt. Der Entwicklungsstand und die Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes sind zentrale Themen für die Mütter in der Frühförderung. Die Mütter sind während der einzelnen Frühfördereinheiten zumeist anwesend. Eine Mutter berichtet auch davon, dass sie sich viele Tipps geholt hat, die sie auch im Alltag mit ihrem Kind umgesetzt hat. Einige Mütter berichten auch von dem Einsatz gebärdensupportierter Kommunikation zur Förderung des Sprachverständnisses ihres Kindes, die sie auch im Alltag fallweise umgesetzt haben.

Die Mütter berichten davon, dass die Frühförderinnen die Bedürfnisse des Kindes aufgegriffen haben, und dort mit der Förderung angesetzt haben. Die Anwesenheit der Mütter während der Frühfördereinheiten kann als eine Form von Anleitung im Sinne eines Lernens am Modell gesehen werden. Die Mütter beobachten die Interaktion zwischen der Frühförderin und ihrem Kind, und können sich auch Anregungen für Spiele mit dem Kind holen.

Der Vergleich der Entwicklung ihres Kindes mit der Entwicklung gleichaltriger Kinder bzw. die Einstufung des Entwicklungsstandes beschäftigt die Mütter, und wird auch mit der Frühförderin besprochen. Diesbezüglich wird von den Müttern erwähnt, dass die Frühförderinnen sie auf kleine Entwicklungsfortschritte aufmerksam gemacht haben. Dies deutet auf eine Veränderung der Wahrnehmung und der Einstellung hin, wie sie in der

Theorie erläutert wird. Die Entwicklung des Kindes ist auch ein zentrales Gesprächsthema in der Frühförderung. Die Erklärungen zu den Schwierigkeiten des Kindes, die Information über Vorstufen zu einzelnen Entwicklungsschritten oder auch Erläuterungen zu den einzelnen Fördermaßnahmen bieten hier eine gute Gelegenheit, den Müttern die speziellen Bedürfnisse ihres Kindes für seine Entwicklung zu erläutern. Man kann vermuten, dass sich solche Erklärungen verändern auf die Haltung der Mütter auswirken. Eine veränderte Wahrnehmung und Beurteilung der Behinderung kann sich wiederum positiv auf den Interaktionsprozess mit dem Kind auswirken.

5.7.4 Die Beziehung des Kindes sowie der Mutter zur Frühförderin

Die Mütter beschreiben sowohl ihre als auch die Beziehung ihres Kindes zur Frühförderin als durchaus positiv. Hier geben vor allem die Gespräche über private sowie persönliche Angelegenheiten einen Hinweis darauf, dass es den Frühförderinnen gelungen ist eine vertrauensvolle Beziehung zu den Müttern aufzubauen. Diese gilt als eine wesentliche Basis für eine partnerschaftliche Zusammenarbeit. Es finden sich auch Hinweise darauf, dass die Frühförderinnen auf Bedürfnisse der Mütter eingegangen sind bzw. für sie wichtige Themen angesprochen haben.

Eine vertrauensvolle Beziehung ermöglicht es den Müttern ihre emotionalen Haltungen und Belastungen in den Gesprächen mit den Frühförderinnen zu benennen. Die Frühförderinnen gewinnen so einen breiten Einblick in die Lebenssituation der Mütter, die Bewältigung ihres Alltags und spezifische Probleme. Auf diese Weise können Möglichkeiten zur Unterstützung aufgezeigt und Hilfestellungen angeboten werden. Dies könnte am Beispiel von Frau E verdeutlicht werden. In ihrer Phase der Auseinandersetzung mit der Behinderung scheint es, dass Frau E die Konfrontation in der Öffentlichkeit vermeidet. Sie erwähnt, dass sie Überlegungen bezüglich Inanspruchnahme von Physiotherapie hat, sich jedoch nicht überwinden kann zum Orthopäden zu gehen. An anderer Stelle wünscht sie sich die Möglichkeit, dass ein Physiotherapeut mit der Frühförderung begleitend ins Haus kommt. Frau E findet den Kontakt zu anderen Eltern wichtig, betont allerdings auch, dass man dafür bereit sein müsse. In den Erfahrungsberichten von anderen Eltern von Kindern mit Behinderung im Internet interessiert Frau E besonders, wie die Eltern mit Reaktionen im sozialen Umfeld umgehen. Hier liegt die Vermutung nahe, dass Frau E sich auf ihre Familie bzw. auf die weitere Familie zurückzieht. Von der Frühförderin wurde Frau E die Teilnahme an einem Elternabend angeboten, den sie aber ablehnt. Weiters erzählt Frau E, dass eine

Frühfördereinheit einmal in einem Bad und mehrere Einheiten in einem heilpädagogischen Kindergarten stattgefunden haben. Diese Angebote können als eine schrittweise Begleitung von Frau E bei der Auseinandersetzung mit der Konfrontation in der Öffentlichkeit durch die Frühförderin verstanden werden.

Mit Bezugnahme auf Weiß (2002, 85) kann festgestellt werden, dass der Person der Frühförderin eine besondere Bedeutung im pädagogischen Kontext zukommt. Dies wird bei dieser Untersuchung besonders deutlich bei Frau F, die einen Wechsel der Frühförderinnen hatte. Sie war nicht bereit mit der ersten Frühförderin auch über ihre persönliche Situation zu sprechen. Frau F hat dies mit dem Alter bzw. der geringen Lebenserfahrung der ersten Frühförderin begründet. Diese Argumentation verdeutlicht, dass besonders auf der Ebene der Beziehung zu den Müttern spezifische Kompetenzen von den Frühförderinnen im Hinblick auf eine kooperative Zusammenarbeit wichtig sind. In weiterer Folge ist es möglich einen Einblick in die Lebenssituation der Mütter zu gewinnen und ihnen entsprechende Angebote der Begleitung, der Unterstützung und der Hilfestellung zu machen.

Abschließend soll hier noch Bezug genommen werden auf Kühl (2002, 7ff), der eine Beurteilung der Qualität der Frühförderung am Ausmaß der Partizipation vorschlägt. Partizipation bedeutet die Teilhabe an allen Lebensbereichen, die für einen Menschen des gleichen Alters ohne Behinderung gesellschaftlich üblich sind. Für alle Kinder der untersuchten Gruppe ist der Eintritt in den Kindergarten geplant bzw. bereits eingeleitet worden. Die Mütter haben dadurch die Möglichkeit einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Hier kann ein Zusammenhang hergestellt werden zwischen der sozialen Integration der Kinder sowie der Möglichkeit der Mütter auf ein Leben, wie es andere Mütter innerhalb der gleichen gesellschaftlich-kulturellen Rahmenbedingungen führen.

6 Zusammenfassung und Ausblick

Die Anfangsbedingungen für eine Familie mit einem Kind mit Behinderung gestalten sich sehr schwierig. Neben dem Prozess der Auseinandersetzung mit der Tatsache der Behinderung haben speziell die Mütter einen großen Bedarf an Informationen. Diese Informationen betreffen in erster Linie die spezifische Behinderung ihres Kindes, seine Entwicklungsmöglichkeiten und Zukunftsperspektiven.

Frühförderung ist eine soziale Dienstleistung, die sowohl die Förderung des Kindes als auch die Begleitung der Familie beinhaltet. Die Förderung in der häuslichen Umgebung stellt eine besondere Möglichkeit für die Frühförderinnen dar, einen Einblick in die familiäre Lebenssituation zu gewinnen. Die Voraussetzung für eine partnerschaftliche Kooperation mit den Müttern ist die Entwicklung einer vertrauensvollen Beziehung. Auf dieser Basis ist es für die Mütter möglich auch persönliche und private Angelegenheiten zu besprechen. Durch die Gespräche gewinnen die Frühförderinnen einen Einblick in die Bewältigung des familiären Alltags und in problematische Aspekte der Lebenssituation. In Anlehnung an diese Bedürfnisse der Mütter ist es den Frühförderinnen möglich spezifische Hilfestellungen sowie unterstützende Maßnahmen anzubieten.

Das Prinzip der Familienorientierung meint die Berücksichtigung der familiären Lebenssituation eines Kindes. Spezifische Maßnahmen sollen sich förderlich auf die Entwicklungsbedingungen eines Kindes mit Behinderung auswirken, und somit eine langfristige Wirkung zeitigen. Dem allgemeinen Prinzip der Familienorientierung liegt kein theoretisch fundiertes Handlungsmodell zugrunde. Dies wird jedoch als wesentlich erachtet, um die inhaltlichen Abläufe sowohl für die Eltern als auch für sozialpolitische Stellen transparenter zu machen, und um Forderungen nach einer Qualitätssicherung gerecht zu werden. In dieser Arbeit wird im Rahmen einer qualitativen Untersuchung auf verschiedene Ebenen der Familienorientierung Bezug genommen. Diese umfassen die familiäre Lebenssituation, familienorientierte Angebote, Auswirkungen auf die Entwicklung des Kindes sowie die Beziehung der Mütter zu den Frühförderinnen.

Die familiäre Lebenssituation ist von vielfältigen inner- sowie außerfamilialen Faktoren beeinflusst. Im Großteil der Familien ist die Mutter die Hauptbezugsperson der Kinder und folglich hauptsächliche Kooperationspartnerin der Frühförderinnen. Die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes stellt einen zentralen Aspekt für die Mütter dar. Hier beschäftigen sie besonders Fragen bezüglich der Entwicklungsmöglichkeiten ihres Kindes. Dies sind anfänglich auch die wesentlichsten Themen in Gesprächen mit der Frühförderin. Gelingt es den Frühförderinnen eine vertrauensvolle Beziehung zu den Müttern herzustellen, werden zunehmend auch persönliche Themen angesprochen. An dieser Stelle kommt einer Begleitung im Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung eine zentrale Bedeutung in der Frühförderung zu.

Das häusliche Umfeld scheint sich auf diese Prozesse förderlich auszuwirken. Eine Begleitung wird besonders für jene Mütter als wichtig erachtet, die aufgrund der eigenen Auseinandersetzung oder anderer Gründe eine Beratung nicht aufsuchen würden. Von den Müttern werden die Gespräche mit den Frühförderinnen als „Begleiterscheinungen“ des Förderprozesses wahrgenommen, da für sie die Förderung und Entwicklung des Kindes im Mittelpunkt steht. Die Begleitung und weitere Angebote sowie Informationen wirken sich auch nachhaltig auf die weiteren Entwicklungsbedingungen des Kindes mit Behinderung aus. Dieser Punkt ist allerdings sehr abhängig von den familiären Lebensbedingungen sowie der persönlichen Situation der Mutter. Besonders bei psycho-sozialen Risikofamilien kann an dieser Stelle nur eine begrenzte Einflussmöglichkeit festgestellt werden.

Die familienorientierten Angebote beschränken sich zumeist auf die Mütter bzw. auf den Einbezug von Geschwisterkindern. Ein zentraler Aspekt, der sich auch nachhaltig auf die Lebenssituation der Mütter auswirkt, ist die Beratung und Begleitung der Mütter bezüglich eines Kindergarteneintritts ihres Kindes. In Bezug auf Angebote, die sich an die Gruppe der betreuten Mütter oder auch der betreuten Familien wenden, muss festgestellt werden, dass diese so gut wie gar nicht von den Frühförderinnen angeboten werden. Solche Angebote würden den Eltern in ungezwungener Atmosphäre die Möglichkeit bieten Kontakt zu anderen Eltern von Kindern mit Behinderung aufnehmen zu können. Dies scheint besonders im Hinblick darauf von Bedeutung, dass die Mütter sich Kontakt zu anderen Eltern in eher persönlicheren Rahmen wünschen.

Frühförderung bietet den Eltern eine Form der Begleitung und unterstützenden Angebote, die sich an ihrer familiären Lebenssituation orientiert. Für die Frühförderinnen ergibt sich hier ein komplexes Arbeitsfeld mit vielfältigen Anforderungen an ihre beruflichen Kompetenzen. In weiteren Untersuchungen könnten die Rahmenbedingungen des beruflichen Alltags von Frühförderinnen untersucht werden. Die Ergebnisse bezüglich der Anforderungen der Praxis, der erforderlichen Kompetenzen und der Schwierigkeiten der Abgrenzung oder Überlastung könnten in weiterer Folge in der Ausbildung von Frühförderinnen Berücksichtigung finden. Eine Untersuchung bezüglich der Familienorientierung in den einzelnen Frühförderstellen könnte Aufschluss über das allgemeine Angebot in Österreich geben. Hier könnte Bezug genommen werden auf die oben erwähnten Ebenen, um die Ergebnisse vergleichbar zu machen. Ein besonderer Schwerpunkt sollte bei weiteren Untersuchungen auf den Bereich der Angebote an die Eltern bzw. die ganze Familie gesetzt werden, da dieser vernachlässigt zu

werden scheint. Abschließend kann hier nur festgestellt werden, dass sich mit der Familienorientierung die Frühförderung zwar an der familiären Lebenssituation orientiert, im Endeffekt jedoch zumeist nur die Mütter gemeint sind.

Literaturverzeichnis

- Amt der NÖ Landesregierung, Abteilung Sozialhilfe (o.J.): Frühförderung in Niederösterreich. Ein Angebot der Abteilung Sozialhilfe beim Amt der NÖ Landesregierung
- Badinter, Elisabeth (1981): Die Mutterliebe. Geschichte eines Gefühls vom 17. Jahrhundert bis heute. R. Piper & Co.: München
- Beck-Gernsheim, Elisabeth (1998): Was kommt nach der Familie? Einblicke in neue Lebensformen. C.H.Beck oHG: München
- Beuys, Barbara (1993): Am Anfang war nur Verzweiflung. Wie Eltern behinderter Kinder neu leben lernen. Rowohlt Taschenbuch Verlag: Reinbek bei Hamburg
- Bieber, Katharina (2002): Vom Machbaren, Möglichen und Fremden im Frühbereich. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 41-49
- Bode, Harald (2002): Die Bedeutung der Eltern für eine erfolgreiche Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 88-95
- Bundesministerium für soziale Sicherheit, Generationen und Konsumentenschutz, Sektion IV (2005): Überblick. Hilfen für Menschen mit Behinderungen im österreichischen Sozialsystem
- Bundesministerium für Soziales und Konsumentenschutz, Sektion IV (2007): Einblick 1. Kindheit und Jugend. Orientierungshilfe zum Thema Behinderungen
- Chodorow, Nancy (1985): Das Erbe der Mütter. Psychoanalyse und Soziologie der Geschlechter. Verlag Frauenoffensive: München
- Eckert, Andreas (2002): Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen. Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn/Obb.
- Eckert, Andreas (2008): Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. In: Frühförderung interdisziplinär 27, 3-10
- Emlein, Günther (2001a): Beraten, Begleiten, Anleiten: Die Beziehung zu „Frühförder“-Eltern. In: Hessisches Sozialministerium und Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 51-60
- Emlein, Günther (2001b): Familie, Behinderung, Rehabilitation. In: Hessisches Sozialministerium und Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 323-333
- Engelbert, Angelika (1999): Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von sozialen Hilfen für behinderte Kinder. Juventa: Weinheim

- Finger, Gertraud (1992): Familien mit einem behinderten Kind im Spannungsfeld zwischen Besonderheit und Normalität. In: Finger, Gertraud, Steinebach, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus: Freiburg in Breisgau, 77-98
- Hohmeier, Jürgen (1997): Familien mit behinderten Kindern – ihre Situation, ihr Unterstützungsbedarf. In: Vaskovics, Laszlo A. (Hrsg.): Familienleitbilder und Familienrealitäten. Leske + Budrich: Opladen, 347-352
- Holthaus, Hanni (1983): Brief einer Mutter. In: Speck, Otto, Warnke, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, 21-24
- Jetter, Karlheinz (1995): Familienalltag und Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 14, 49-58
- Jonas, Monika (1990a): Behinderte Kinder – behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Fischer-Taschenbuch-Verlag: Frankfurt am Main
- Jonas, Monika (1990b): Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Ein feministischer Beitrag. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz
- Kißgen, Rüdiger (2008): Frühförderung. In: Gasteiger-Klicpera, Barbara, Julius, Henri, Klicpera, Christian (Hrsg.): Sonderpädagogik der sozialen und emotionalen Entwicklung. Hogrefe: Göttingen, 401-422
- Klauß, Theo (1999): Ein besonderes Leben. Was Eltern und Pädagogen von Menschen mit geistiger Behinderung wissen sollten. Universitätsverlag C. Winter: Heidelberg
- Kobi, Emil E. (2004): Grundfragen der Heilpädagogik. Eine Einführung in heilpädagogisches Denken. BHP-Verlag: Berlin
- Kriegl, Huberta (1993): „Behinderte“ Familien? Jugend & Volk: Wien
- Kühl, Jürgen (2002): Was bewirkt Frühförderung? Über die Schwierigkeit, Wirkungszusammenhänge zu objektivieren. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 1-10
- Lambeck, Susanne (1992): Diagnoseeröffnung bei Eltern behinderter Kinder. Ein Leitfaden für das Erstgespräch. Verlag für Angewandte Psychologie: Göttingen
- Lamnek, Siegfried (2005): Qualitative Sozialforschung. Beltz: Weinheim
- Lanners, Romain (2002): Die Zufriedenheit der Eltern mit Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 121-129
- Lanners, Romain, u.a. (2003): Die Wirksamkeit der Heilpädagogischen Früherziehung aus der Sicht der Eltern. In: Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete VHN 72 (4), 311-324
- Lotz, Julia (2004): „Manchmal bin ich traurig...“. Zur Lebenssituation von Müttern schwerstbehinderter Kinder. Universitätsverlag Winter: Heidelberg

-
- Lüscher, Kurt (1988): Familie und Familienpolitik im Übergang zur Postmoderne. In: Lüscher Kurt, Schultheis Franz, Wehrspau (Hrsg.): Die „postmoderne“ Familie. Universitätsverlag Konstanz: Konstanz, 15-36
- Mayring, Philipp (1999): Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Psychologie Verlags Union: Weinheim
- Mayring, Philipp (2003): Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. Beltz Verlag: Weinheim
- Merten, Klaus (1995): Inhaltsanalyse: Einführung in Theorie, Methode und Praxis. Westdeutscher Verlag: Opladen
- Nadig, Maya (1989): Die gespaltene Frau – Mutterschaft und öffentliche Kultur. In: Mitscherlich, Margarete, Rohde-Dachser, Christa (Hrsg.) (1996): Psychoanalytische Diskurse über die Weiblichkeit von Freud bis heute. Verlag Internationale Psychoanalyse: Stuttgart, 165-184
- Nave-Herz, Rosemarie (2002): Familie heute. Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung. Primusverlag: Darmstadt
- Papoušek, Mechthild (2006): Adaptive Funktionen der vorsprachlichen Kommunikations- und Beziehungserfahrungen. In: Frühförderung interdisziplinär 25, 14-25
- Peterander, Franz (2002): Qualität und Wirksamkeit der Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 96-106
- Petzold, Matthias (1992): Familienentwicklungspsychologie. Einführung und Überblick. Quintessenz: München
- Pretis, Manfred (1998): Das Konzept der „Partnerschaftlichkeit“ in der Frühförderung. Vom Haltungs- zum Handlungsmodell. In: Frühförderung interdisziplinär 17, 11-17
- Sarimski, Klaus (1993): Interaktive Frühförderung. Behinderte Kinder: Diagnostik und Beratung. Beltz Psychologie Verlags Union: Weinheim
- Sarimski, Klaus (1996): Bedürfnisse von Eltern mit behinderten Kindern. Erfahrungen mit einer deutschen Fassung der „Family Needs Survey“. In: Frühförderung interdisziplinär 15, 97-101
- Schlienger, Ines (2001): Besonderer Alltag? Zur Lebenssituation von Familien mit einem entwicklungsauffälligen Kind – Ergebnisse einer Langzeitbefragung. In: Hessisches Sozialministerium und Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 61-74
- Schneewind, Klaus A. (1999): Familienpsychologie. W. Kohlhammer GmbH: Stuttgart
- Schuchardt, Erika (1993): Warum gerade ich ...? Leben lernen in Krisen – leiden und Glaube. Schritte mit Betroffenen und Begleitenden. Vandenhoeck & Ruprecht: Göttingen

- Seifert, Monika (1997): Was bedeutet ein geistig behindertes Kind für die Familie? In: Geistige Behinderung 3/97, 237-250
- Sohns, Armin (2000): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder in Deutschland. Handbuch der fachlichen und organisatorischen Grundlagen. Beltz: Weinheim
- Speck, Otto (1983): Das gewandelte Verhältnis zwischen Eltern und Fachleuten in der Frühförderung. In: Speck, Otto, Warnke, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, 13-20
- Speck, Otto (1996): Frühförderung entwicklungsauffälliger Kinder unter ökologisch-integrativem Aspekt. In: Peterander, Franz, Speck, Otto (Hrsg.): Frühförderung in Europa. Ernst Reinhardt Verlag: München, 15-23
- Speck, Otto (2001): Der Sinn von Frühförderung. Entstehung, Entwicklung und Perspektiven eines komplexen Systems. In: Hessisches Sozialministerium und Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 269-287
- Speck, Otto (2003): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. Ernst Reinhardt: München
- Speck, Otto, Peterander, Franz (1994): Elternbildung, Autonomie und Kooperation in der Frühförderung. In: Frühförderung interdisziplinär 13, 108-120
- Spörri, Claire-Lise (1983): Gegenwärtig praktizierte Formen der Elterngruppenarbeit in der Frühförderung. In: Speck, Otto, Warnke, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, 131-150
- Steinebach, Christoph (1992): Entwicklungslinien. Vom kindzentrierten Üben zur systemischen Förderung. In: Finger, Gertraud, Steinebach, Christoph (Hrsg.): Frühförderung. Zwischen passionierter Praxis und hilfloser Theorie. Lambertus: Freiburg in Breisgau, 50-63
- Strothmann, Marina, Zeschitz, Matthias (1983): Grenzen elterlicher Kooperation in der Frühförderung. Eine Analyse der Randbedingungen von Abbrüchen der Mitarbeit innerhalb eines Modellversuchs zur Frühförderung. In: Speck, Otto, Warnke, Andreas (Hrsg.): Frühförderung mit den Eltern. Ernst Reinhardt Verlag: München, 85-115
- Theunissen, Georg, Garlipp, Birgit (1999): Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22, 53-66
- Thurmair, Martin (1990): Die Familie mit einem behinderten Kind. In: Frühförderung interdisziplinär 9, 49-62
- Tietze-Fritz, Paula (1993): Elternarbeit in der Frühförderung. Begegnungen mit Müttern in einer besonderen Lebenssituation. Ein Theorie-Praxis-Bericht. Borgmann: Dortmund

-
- Veith-Döring, Maria (2001): Die Idee der Partnerschaftlichkeit im System Frühförderung. In: Hessisches Sozialministerium und Bundesvereinigung Lebenshilfe für Menschen mit geistiger Behinderung e.V. (Hrsg.): An-Sichten über Frühförderung. Ergebnisse aus Wissenschaft und Praxis. Lebenshilfe-Verlag: Marburg, 75-88
- Vernooij, Monika A. (2005): Erziehung und Bildung beeinträchtigter Kinder und Jugendlicher. Ferdinand Schöningh: Paderborn
- Wacker, Elisabeth (1995): Familie als Ort der Pflege. Leben mit einem behinderten Kind in bundesdeutschen Haushalten. In: Geistige Behinderung 1/1995, 19-35
- Weiß, Hans (1989): Familie und Frühförderung. Analysen und Perspektiven der Zusammenarbeit mit Eltern entwicklungsgefährdeter Kinder. Ernst Reinhardt: München
- Weiß, Hans (1993): Liebespflicht und Fremdbestimmung. Das Annahme-Postulat in der Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten. In: Geistige Behinderung 4/1993, 308-322
- Weiß, Hans (1998): Behinderte Kinder und ihre Familien im Spannungsfeld von Desintegration und Integration. In: Thurmair, Martin (Hrsg.): Frühförderung und Integration. Beiträge vom 9. Symposium Frühförderung, Köln 1997. Ernst Reinhardt: München, 28-46
- Weiß, Hans (2002): Was wirkt in der Frühförderung? – Eine Analyse aus einem pädagogischen Blickwinkel. In: Frühförderung interdisziplinär 21, 74-87
- Wilk, Liselotte (1997): Koordination von Zeit, Organisation von Alltag und Verknüpfung individueller Biographien als familiale Gestaltungsaufgabe. In: Vaskovics, Laszlo A. (Hrsg.) (1997): Familienleitbilder und Familienrealitäten. Leske + Budrich: Opladen, 229-247
- Witzel, Andreas (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Campus Verlag: Frankfurt
- Wolf-Stiegemeyer, Dorothea (2000): Der (etwas?) andere Alltag von Müttern schwerstbehinderter Kinder. In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 23, Praxis, 1-16

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Übersichtstabelle Interviews	95
Abbildung 2: Kategoriensystem	99

Anhang

Kurzfassung

Frühförderung ist eine Maßnahme zur Förderung von Kindern mit einer Behinderung bzw. Entwicklungsverzögerung bis zum dritten Lebensjahr. Sowohl die Erfahrungen im Rahmen der mobilen Frühförderung als auch aktuelle Analysen (Weiß 2002, Kühl 2002) über die langfristige Wirksamkeit von Fördermaßnahmen weisen auf die Wichtigkeit der Beachtung des familiären Umfeldes hin. Mit dem Prinzip der Familienorientierung innerhalb der Frühförderung erfolgte eine fachliche Perspektivenerweiterung auf die Entwicklungsbedingungen des Kindes, womit auch die Begleitung und Unterstützung der Eltern gemeint ist.

In der vorliegenden Diplomarbeit wird der Frage nachgegangen, wie die Familienorientierung innerhalb der Frühförderung von Müttern mit einem Kind mit Behinderung in ihrem Alltagsleben wahrgenommen wird.

Im theoretischen Teil werden die vielfältigen Aufgabengebiete von Frühförderung und die verschiedenen Modelle der Zusammenarbeit mit den Eltern vorgestellt. Einen Schwerpunkt bildet die kritische Auseinandersetzung mit dem Prinzip der Familienorientierung im Hinblick auf seine theoretische Fundierung. Die Auswirkungen der Geburt eines Kindes mit Behinderung auf die psychische und soziale Situation der Mütter werden anhand der Bewältigungsmodelle von Jonas und Schuchardt dargestellt. In diesem Zusammenhang wird auch auf die gesellschaftlich-kulturelle Rollenaufteilung eingegangen, die besonders nach der Geburt eines Kindes die soziale Situation der Frau prägen. Ferner wird auf Besonderheiten des Alltagslebens eingegangen, die sich aufgrund der Behinderung eines Kindes ergeben.

Zur Beantwortung der Forschungsfrage wurden im Rahmen einer qualitativen Untersuchung Interviews mit Müttern durchgeführt, deren Kinder am Ende des Frühförderprozesses waren bzw. diesen vor kurzem abgeschlossen hatten. Die Ergebnisse zeigen, dass ein wesentlicher Aspekt der Frühförderung die Begleitung der Mütter im Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes ist. Die Informationen über die Behinderung des Kindes, seine Entwicklung sowie die Besonderheiten des jeweiligen Kindes führen bei den Müttern zu einer veränderten Wahrnehmung ihres Kindes und wirken sich förderlich auf die Mutter-Kind-Beziehung aus. Im Hinblick auf den Einbezug anderer Familienmitglieder muss im Rahmen dieser Untersuchung festgestellt werden, dass sich die Angebote der Frühförderung

hauptsächlich auf den Einbezug von Geschwisterkindern während einer Fördereinheit beschränken. Angebote der Frühförderinnen an die Gruppe der betreuten Mütter bzw. Familien wie bspw. gemeinsame Spielnachmittage gab es kaum, wobei solche Treffen in ungezwungenem Rahmen von den Müttern gewünscht wurden. Im Hinblick auf die soziale Situation der Mütter kann bezüglich der gewünschten Aufnahme einer Erwerbstätigkeit festgestellt werden, dass bei fast allen Interviewpartnerinnen die Integrationsgespräche bezüglich des Eintritts des Kindes mit Behinderung in einen Kindergarten von der jeweiligen Frühförderin unterstützend begleitet wurden.

LEBENS LAUF

Name: Birgit Zuckriegl

Geburtsdatum: 22. Oktober 1977

Staatsbürgerschaft: Österreich

Schulbildung:

1992 – 1997 Bundeshandelsakademie Retz

1988 – 1992 Bundesgymnasium Hollabrunn

1984 – 1988 Volksschule Retz

Studium:

Oktober 2006 – Mai 2010	Erstellung der Diplomarbeit
Juni 2004	Umstieg in den Studienplan Pädagogik 2002
gewählte Schwerpunkte:	Heilpädagogik und Integrative Pädagogik Psychoanalytische Pädagogik
Oktober 2001 – Oktober 2006	Pädagogik, Sonder- und Heilpädagogik an der Hauptuniversität Wien
Februar – Juni 2003	Auslandssemester in Umea, Schweden
Oktober 2000 – Juli 2001	Wirtschaftspädagogik an der Wirtschaftsuniversität Wien

Ausbildungsbezogene Praktika und Berufstätigkeiten:

Nov. 2009 – Mai 2010	Behinderten-Freizeitbetreuerin im Club 21, Wiener Hilfswerk
Juli 2009	Behindertenbetreuerin im Wohnbereich, Caritas, Bauernhof Unternalb
Juli 2004 – Nov. 2005	Persönliche Assistenz beim Verein GIN, Wien Ottakring
Juli 2004	wissenschaftliches Praktikum im Rahmen der Kinderuni an der Universität Wien
Sept. 2003 – Juni 2004	BOK Berufsvorbereitungskurse für benachteiligte Jugendliche, VHS Meidling
August 2003	Ferienbetreuung, Kinderfreunde NÖ
Juli 2003	Frühförderung und Tagesstätte, Ambulatorium „Haus der Zuversicht“ Waidhofen/Thaya
August 2002	Ferienbetreuung, Kinderfreunde NÖ
März - Juni 2002	Computerkurs für Menschen mit geistiger Behinderung, biv integrativ Wien