www.behindert.or.at

BEHINDERTE

IN FAMILIE, SCHULE UND GESELLSCHAFT

6/2004

Parteiliche Eltern

P.b.b. · GZ 02Z032433 M · Erscheinungsort Graz · Verlagspostamt 8020 Graz • 27. Jahrgang • ISSN 1561-2791 • Preis pro Nummer € 6,10

Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen

Kerstin Ziemen

In diesem Beitrag soll zunächst eine Annäherung an den Begriff „Familie", deren dominante Aufgaben und Funktionen erfolgen. Dann wird das Spannungsfeld von Familie und Behinderung diskutiert, wobei die soziale Situation der Familien in den Mittelpunkt rückt, um im dritten Teil der Ausführungen die mögliche (auch fachliche) Unterstützung anschließen zu können.

Das Thema „Eltern behinderter Kinder" nimmt in der Fachdebatte einen nicht zu unterschätzenden Stellenwert ein.

Werden die Beiträge zur Thematik im Fach betrachtet, überwiegt eine zumeist „psychologisch orientierte Forschung" (auch *Beck* 2002, 224), die vor allem die individuelle Ebene, bspw. die emotionale Befindlichkeit der Eltern, den erlebten Stress und mögliche Bewältigungsformen in den Vordergrund rückt. So sind auf der „emotional-expressiven Ebene ... individuelle und innerfamiliale Anpassungsleistungen" (vgl. *Beck* 2002, 225) zu erbringen, so die Behinderung des Kindes zu verarbeiten und das Kind anzunehmen. Mit den Reaktionen des Umfeldes gilt es sich auseinanderzusetzen (vgl. ebd.), so der Forschungsstand.

Die „Familie" ist durch die Persönlichkeiten der Eltern, die Beziehung zwischen Eltern-Kind bzw. Kind-Kind geprägt.

Nehmen zahlreiche (vor allem soziologische) Studien des Weiteren die „Rollenproblematik" (*Beck* 2002, *Cloerkes* 2001, 242ff.), so die neue Elternrolle, die Rolle der Mütter (vgl. auch *Fröhlich* 1993; *Jonas* 1990, 1994), der Väter (vgl. auch *Hinze* 1993; *Kallenbach* 1992), der Geschwister (*Hackenberg* 1992), der behinderten Kinder (vgl. *Cloerkes* 2001, 242ff.) und die sozialen Netzwerke in den Blick, bleibt die Debatte wiederum auf die spezifische Situation, vor allem das Maß der Belastung bzw. das subjektive Erleben der Untersuchten in Beziehung zum behinderten Kind in den Mittelpunkt der Betrachtungen gerückt. Auf der „Ebene der informellen sozialen Netzwerkstrukturen sind Reduzierungen, Veränderungen der Beziehungskreise möglich", gilt es „formelle Beziehungen zum professionellen Hilfesektor als Teil des Netzwerks aufzunehmen" (*Beck* 2002, 225).

In kritischer Abwendung einer einseitigen und problemorientierten Sichtweise auf Familien mit behinderten Kindern werden etwa seit den 1990er Jahren vor allem unter Berücksichtigung der Idee von Empowerment (*Weiß* 1991, *Theunissen/Plaute* 1995, *Theunissen* 1999) die Eltern und deren Ressourcen, Stärken, auch Kompetenzen wahrgenommen. Die Begriffe „Ressource", „Stärke" und „Kompetenz" erscheinen vor allem im Kontext von Empowerment zumeist synonym gebraucht. Ähnlich wie die Diskussion um „Behinderung" ist der Blick bezüglich der Familien, in Abwendung von Stigmatisierungen, Isolationen und Benachteiligungen zunehmend auf Selbstbestimmung und Integration gerichtet. Das wiederum muss für die fachliche Arbeit Konsequenzen haben. Aus Sicht unterschiedlicher Professionen (bspw. Psychologen, Pädagogen...) bzw. Institutionen (bspw. Frühförderung, Schule...) besteht kein Zweifel darüber, dass der „Arbeit mit Eltern" ein hoher Stellenwert zukommt. Die Zusammenarbeit mit Familien mit behinderten Kindern und Jugendlichen wird nicht nur gewünscht, sondern aus fachlicher Sicht gefordert. In Abwendung davon, Eltern als Laien oder Co-therapeuten zu betrachten, soll entsprechend der Diskussion im Kontext der Frühförderung (vgl. *Speck* 1991) die Zusammenarbeit mit Familien kooperativ und partnerschaftlich gestaltet werden. Ist die Kooperation mit den Eltern im Kontext der Frühförderung etabliertes Ziel und grundlegende Prämisse, so wird im schulischen Kontext bzw. bei der Problematik der Ablösung vom Elternhaus erst zögerlich darüber debattiert. Darüber hinaus sind mit der durchgängigen Realisierung einer partnerschaftlichen kooperativen Arbeitsweise erhebliche Schwierigkeiten verbunden. So bestätigt dies eine Mutter für den schulischen Bereich wie folgt: "...Eltern, die sich einmischen, sind unbeliebt, Eltern dürfen kommen, wenn es darum geht, Kuchen zu backen und Salate zu verkaufen, aber bitte nicht, wenn's um Unterrichtsmethoden geht. Das ist schon mal ganz schwierig und wenn man dann auch noch merkt, diese Lehrerin ist unfähig, dann ist man natürlich ganz unten durch und wenn man sich dann noch beschwert, kann man's gleich vergessen" (vgl. *Ziemen* 2002, 261). Entstehende Probleme bei der Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten sind wahr- und ernst zu nehmen, wobei diese nicht losgelöst von der sozialen Situation der Familien zu denken sind.

In diesem Beitrag soll zunächst eine Annäherung an den Begriff „Familie", deren dominante Aufgaben und Funktionen erfolgen. Dann wird das Spannungsfeld von Familie und Behinderung diskutiert, wobei die soziale Situation der Familien in den Mittelpunkt rückt, um im dritten Teil der Ausführungen die mögliche (auch fachliche) Unterstützung anschließen zu können.

Familie und Familiensinn

Die Familie ist zunächst als „ein Verband von verwandten Individuen, die untereinander durch Schwägerschaft oder Ehe, Abstammung oder in Ausnahmefällen Adoption (Verwandtschaft)...verbunden sind" (*Bourdieu* 1998, 126ff.), die sich durch „Zusammenleben" (ebd.) auszeichnen, zu betrachten. „Eltern" sind Verwandte ersten Grades, wobei sie leibliche Eltern (Mutter, Vater) oder die mit elterlichem Sorgerecht ausgestattete Personen (Adoptiveltern) sein können. Insofern stehen Eltern und Kinder in einem spezifischen Verhältnis zueinander, wobei Eltern ihre Rolle als engste Bezugspersonen des Kindes wahrzunehmen haben. Der Übergang zur Elternschaft ist meist an biologische, psychische und soziale Veränderungen gebunden, die generell auf Umorientierung der Eltern ausgerichtet sind (vgl. auch *Gloger-Tippelt*, 1985, 55). Durch die Erwartung, die Geburt bzw. das Hinzukommen eines Kindes stehen neue Anforderungen vor der gesamten Familie, die es erforderlich machen, bisherige Aufgaben neu zu verteilen, Zielsetzungen zu überdenken und Rollen erneut auszuhandeln.

Die „Familie" ist durch die Persönlichkeiten der Eltern, die Beziehung zwischen Eltern-Kind bzw. Kind-Kind geprägt. Jede „Familie" wird zum einen bestimmt durch seine interne Struktur, wie die Anzahl der Personen, die Zusammensetzung, die Persönlichkeiten der Familienmitglieder, deren Beziehungen und Interaktionen untereinander und zum anderen durch die spezifische Art und Weise auf die Anforderungen, die gesellschaftlichen Normen, Werte und Regeln zu „antworten". Insofern wird die Familie, die Entwicklung dieser und die Spezifik vom Habitus[1] jedes einzelnen Familienmitgliedes bestimmt, aber auch von sozialen Beziehungen und Netzwerken zu anderen außerhalb der Familie, die bspw. Freunde, Nachbarn, ArbeitskollegInnen, aber auch Fachleute sein können.

Wird der Familie der Charakter einer sozialen Institution zugeschrieben, unterscheidet sich diese gleichzeitig grundsätzlich von anderen sozialen Institutionen. So gilt die Familie:

- als „Stätte des Vertrauens (trusting) und des Gebens (giving) (*Bourdieu* 1998, 127);
- als „überpersönliche Persönlichkeit mit einem gemeinschaftlichen Leben" (ebd.) und als „gesonderte soziale Welt, in der man am Erhalt der Grenzen arbeitet und zur Idealisierung der Innenwelt (im Gegensatz zur Außenwelt) als heilig, sanctum" (ebd.) beiträgt.

*Eltern geraten in **widersprüchliche Situationen**. So ergibt sich zumeist ein **grundlegender Widerspruch** in dem Maße, wie sich **Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt** ein- und wahrnehmen zu können, **andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber zu erfahren.***

Die Familie ist durch so genannte „Setzungsriten" (ebd.) bestimmt, die darauf ausgelegt sind, sie als geeinte, integrierte, konstante Einheit (vgl. ebd.) zu betrachten. Auf dieser Basis sind die „unzähligen Bekräftigungs- und Bestärkungsakte" (ebd.) zwischen den Familienmitgliedern zu verstehen, die die „Pflegearbeit an den Empfindungen" (ebd.) zum Ziel hat, so dass jedes Familienmitglied mit „Familiensinn" ausgestattet wird, der „Hingabe, Großmut, Zusammenhalt" (ebd. 131) erzeugt. Auch muss sich eine Familie „um zu bestehen und fortzubestehen, als Verband behaupten...(der, d.V.) dazu tendiert, wie ein Feld[2]" zu funktionieren, mit all seinen Gesetzmäßigkeiten, die auch mit dem zur Verfügung stehenden Kapital der verschiedenen Familienmitglieder[3] zusammenhängt (ebd.131).

Die Familie ist durch die Übernahme der Reproduktions- und Sozialisationsfunktion gekennzeichnet, die Beziehungen der Familienmitglieder untereinander werden durch ein spezifisches Kooperations- und Solidaritätsverhältnis ausgedrückt und die Generationendifferenzierung (z.B. Eltern oder Mutter- bzw. Vater – Kind (er) – Verhältnis) im Gegensatz zur Geschlechterdifferenzierung als dominantes Merkmal für Familie angenommen (vgl. auch *Nave-Herz* 1994, 5f.).

Kompetenzen auf den unterschiedlichen reflexiven und Handlungs-Ebenen *bestimmen den* ***Prozess der Kooperation. Erwartungen, Wünsche, Intentionen, nächste Ziele*** *und die* ***Prämissen der Zusammenarbeit*** *werden im* ***Dialog*** *zwischen* ***Eltern*** *und* ***Fachleuten*** *aufzunehmen und zu diskutieren sein.*

Übernimmt die Familie neben der biologischen auch soziale Reproduktionsaufgaben, so spielt sie für die „Reproduktion der Struktur des sozialen Raums und der gesellschaftlichen Verhältnisse eine entscheidende Rolle. Sie ist einer der bevorzugten Orte der Akkumulation von Kapital aller Sorten und seiner Weitergabe von Generation zu Generation" (ebd.132). So kommt der Familie, insbesondere den Eltern, die Aufgabe zu, die nachwachsende Generation und damit die „Persönlichkeitsentwicklung" und „Sozialisation" von Kindern zu unterstützen. Sie soll die „Förderung und Regeneration der Begabungen, Fähigkeiten und Kräfte des Menschen" (Deutsche Nationalkommission 1994, 11) sicherstellen. Mit *de Singly* können wir annehmen, dass in modernen Gesellschaften der „wichtigste Reproduktionsmodus schulisch geprägt ist, (so, d.V.) wird der Wert einer Familie...durch die Höhe des Bildungskapitals bestimmt" (*de Singly* 1994, 31). Für die Entwicklung der Kinder Sorge zu tragen und Verantwortung zu übernehmen, wird zu einer sozialen auch gesellschaftlichen Reproduktionsaufgabe, die jedoch zumeist als etwas ausschließlich Individuelles verschleiert bleibt.

Familie und Behinderung

Der Familie als Institution mit einer spezifischen Charakteristik ist ein „Familiensinn" inhärent, der darauf ausgerichtet sein soll, Sorge dafür zu tragen, dass die leiblichen, adoptierten oder betreuten Kinder ihren Platz in der Gesellschaft finden. Eltern, die sich das Kind, welches sie erwarten, i.d.R. auch wünschen und begeistert die Schwangerschaft erleben, um dann voller Erwartung dem Tag der Geburt entgegenzusehen, entwickeln Vorstellungen über das Kind, die in ersten Überlegungen über das Aussehen, den Charakter, dessen Möglichkeiten, die es in diesem Leben haben kann, münden. Pläne über die gemeinsame Zukunft und die Zukunft des noch Ungeborenen bestimmen die Diskussionen innerhalb der Familie. Alle Erwartungen, Vorstellungen und Sehnsüchte sind bis dahin durch nichts zu trüben. Diese freudige, positive, oftmals euphorische Grundhaltung der Eltern bereits während der Schwangerschaft der Mutter, soll eine Basis für den Start des Kindes in diese Gesellschaft sein. Aber wie schnell schlagen positive Emotionen in Angst, Erschrecken und Ungewissheit um? Emotionen der Eltern, wie z.B. die Enttäuschung, die Wut, die Trauer nach der Konfrontation mit „Behinderung" erscheinen als „naturgegeben" und „selbstverständliche Reaktionen". Es werden lang anhaltende negative Emotionen mit großen Emotionsstärken beobachtet. Auch der immer wiederkehrende Wechsel zwischen Aufraffen und Kapitulieren, zwischen Hoffnung und Enttäuschung kann letztlich pathogene Wirkungen zeigen (vgl. *Schröder* 1992, 82). „Behinderung" wird zumeist als etwas Nicht-Veränderliches, Nicht-Beeinflussbares, relativ Statisches wahrgenommen, als etwas, welches das familiäre Leben in „negativer, belastender, leidvoller Art und Weise" getroffen hat. Der Wert der Familie scheint in Gefahr. Damit stehen wiederum psychosomatische, psychophysische u.a. Auswirkungen in Beziehung: „Die hypothalamisch-adrenokortikale Achse aktiviert sich durch gegebenen Kontrollverlust, durch die Situation der Hilfs- und Hoffnungslosigkeit, die mit Depressivität einhergeht" (ebd.). „Der Gegenpol ...(der, d.V.) Reaktionsformen ist durch Entspannung, Kompetenzgefühl bei souveräner Situationskontrolle charak-

terisiert" (ebd.). Diese psychophysischen Zusammenhänge gilt es wahrzunehmen.

Manifeste Vorstellungen innerhalb dieser Gesellschaft suggerieren, dass „Behinderung" ausschließlich etwas mit der einzelnen Person, deren mangelnden Fähigkeiten und Möglichkeiten zu tun habe und sich das nicht beeinflussen ließe. Die Familien erleben Hoffnungslosigkeit und Kontrollverlust, die zunächst euphorische Grundhaltung wird gestört. Die „affektive Belastung der elterlichen Einstellungen" (vgl. auch *Speck* 1993, 284 ff.) spiegelt sich in großem Maße in der Fachliteratur bis in die Gegenwart (u.a. *Engelbert* 1989, *Prinz* 1993, *Krebs* 1997) wider. So werden Stress und Belastung bei Eltern behinderter Kinder in verschiedensten Untersuchungen zum Mittelpunkt (vgl. *Krause* 1997, 69 ff., der in aufwendiger Analysearbeit einen Überblick über angloamerikanische und im deutschsprachigen Raum realisierte Untersuchungen gibt).

Die Reflexion der Fachleute schließt das ***Bewusstwerden der eigenen Position gegenüber den Eltern*** *ebenso ein, wie die fachlichen Möglichkeiten der Unterstützung,* ***die Beziehung zwischen Kind-Eltern und Fachperson bzw. die eigenen Grenzen*** *im fachlichen und persönlichen* ***Denken und Handeln.***

So lange das Verhältnis zwischen Individuellem und Sozialem bzw. Gesellschaftlichem nicht anerkannt wird, werden Familien/Eltern mit behinderten Kindern als „gefährdete, belastete Familien" betrachtet, die, da sie in eine „Krise" geraten sind, genau diese bewältigen müssen. Als eine zentrale Aufgabe erscheint dann die Annahme des (als behindert stigmatisierten) Kindes. Verschiedene Phasenmodelle zur Annahme des Kindes und Bewältigung der Problematik (vgl. u.a. *Sporken* 1975; *Schuchardt* 1993b,vgl. auch *Cloerkes* 2001) stehen dafür. Auch wenn Krause (1997, 130), nach detaillierter Analyse von Studien zu Stress, Bewältigung etc. konstatiert, dass in Untersuchungen zur Situation von Eltern behinderter Kinder, nachdem „anfangs intrapsychische Bewältigungsschritte im Vordergrund (standen, d.V.), zu deren Bearbeitung typischerweise zu absolvierende Phasen als notwendig erachtet wurden (und später dann, d.V.) die Blickrichtung auf interpersonelle Komponenten, soziale Unterstützung und Familiensysteme" (ebd.130) gerichtet wurden, d.h. auch, sich von „einer pathologisierenden Beschreibung der Familie mit behinderten Kind" (ebd. 131) abzuwenden und nun nach „Ressourcen" und Vulnerabilitäten" zu suchen (ebd.), so bleibt dennoch der Blick auf das Verhältnis von Individuellem und Sozialem/Gesellschaftlichem versperrt.

Betrachten wir jedoch das Verhältnis von Individuellem und Sozialem/Gesellschaftlichem, so ergibt sich neben den wahrzunehmenden Affekten, Emotionen, Verhaltensweisen und Handlungen der Eltern nach bzw. im Kontext der Diagnose Behinderung Folgendes: Werden zum einen mit Behinderung zumeist negativ konnotierte manifestierte Bilder und Vorstellungen aktiviert, die historisch, sozial und gesellschaftlich produziert und reproduziert werden und die den Anschein der Selbstverständlichkeit und Natürlichkeit haben und aus dem Grund nicht hinterfragt werden, gleichzeitig nicht nur individualisiert erscheinen, sondern als kollektive Manifestationen, insofern diese die Familien bei unterschiedlichen Familienmitgliedern, Freunden, Bekannten, Kollegen etc. zwar differenziert wahrnehmen, die jedoch im Konsens negativer Konnotation hervortreten und etwas „Anders-artiges", „Fremdes" , „Von- einem- selbst- Getrenntes", „Neues", „Unvorstellbares" skizzieren. Werden zum einen die Forderungen um Gleichstellung, Partizipation und Selbstbestimmung behinderter Menschen und deren Angehöriger mehr und mehr bis auf die gesetzliche Ebene hinein verankert, stehen diesen zum anderen verschärfte Prozesse von Ausgrenzung, Isolation und Selektion behinderter Menschen diametral gegenüber, so die praktizierte Biotechnologie, Gentechnik und humangenetische Beratung. Behinderung gilt als vermeidbares Übel (vgl. auch *Saal* 1994, 24f.). Mit diesen Widersprüchen werden Familien konfrontiert.

Werden mit Behinderung Bilder und Vorstellungen aktiviert und reaktiviert, die durch ge-

sellschaftliche Prozesse und Entwicklungen bestimmt sind, ist auf der sozialen interaktionalen Ebene die Übermittlung der Diagnose zu betrachten, die wiederum die Familien in ihrem Denken, Handeln und Wahrnehmen beeinflusst. Diagnosen werden ausschließlich durch bestimmte Akteure des medizinischen Feldes (Ärztinnen und Ärzte) gestellt und überbracht. Innerhalb des medizinischen Feldes (aber auch darüber hinaus) genießen diese Akteure aufgrund ihrer gesamtgesellschaftlichen Position hohe Anerkennung.

Eigene Untersuchungen ergaben, dass Eltern durch die Art und Weise der Diagnosemitteilungen Veränderungen im sozialen Kontext erfahren müssen, insofern als das soziale Regeln des menschlichen Miteinanders, der Kommunikation und Kooperation verletzt werden (*Ziemen* 2002). So sind soziale Regelverletzungen vor allem in der Beziehung von Ärzten und Eltern (behinderter Kinder) wahrzunehmen, die sich in äußerst verkürzten Diagnosemitteilungen ohne Beratung der Eltern, in wenig sensiblen und abweisenden Diagnosemitteilungen, in Diagnosen, die an Dritte weitergegeben werden, unter Verzicht auf die Mitteilung unmittelbar Betroffener (zumeist der Mutter) zeigen (vgl. *Ziemen* 2002, 170ff.). Insofern ist davon auszugehen, dass die emotionale Situation der Eltern sich durch erfahrene Regelverletzungen verändert und Stress, Schock, Depression und Aggression nicht ausschließlich durch die individuelle Ebene der Persönlichkeit bzw. im familialen Kontext zu erklären ist, sondern den unmittelbaren Bezug zum Sozialen und Gesellschaftlichen zu suchen hat. So ist die Situation der Eltern unter Berücksichtigung sozialer Felder (bspw. medizinisches Feld, pädagogisches oder psychologisches Feld, Feld der Öffentlichkeit) zu verstehen und zu erklären. Nicht die Behinderung des Kindes irritiert und schockiert die Eltern prinzipiell, sondern die damit einhergehenden sozialen Veränderungen, so bspw. aus einer weitgehend unabhängigen Position heraus in eine Abhängige, Unterlegene wechseln zu müssen. Des Weiteren beeinflussen die um Behinderung gesellschaftlich produzierten und reproduzierten Bilder (zumeist negativ konnotiert) und die Phantasien zumeist die gesamte Familie. Erworbene Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsstrategien (Habitus) und bis dahin focussierte Unterstützungssysteme sind für die nun anstehenden Probleme der Familien nicht mehr ausreichend.

Eltern geraten in widersprüchliche Situationen. So ergibt sich zumeist ein grundlegender Widerspruch in dem Maße, wie sich Eltern einerseits als wert und würdig erleben, die Elternrolle uneingeschränkt ein- und wahrnehmen zu können, andererseits jedoch Abwertungen sich selbst und dem Kind gegenüber zu erfahren. Darüber hinaus ergibt sich ein Widerspruch zwischen den herkömmlichen Wertvorstellungen bezüglich Behinderung und dem individuellen Erleben des eigenen Kindes. Die dominante gesamtgesellschaftliche zumeist negativ konnotierte Auffassung steht konträr den Vorstellungen des eigenen geliebten Kindes gegenüber. Verstärkt wird das Erleben des Widerspruchs durch Prognosen für die Entwicklung des Kindes, die sich dann jedoch in keiner Weise bewahrheiten.

Eltern geraten aufgrund sozialer Regelverletzungen in eine Rand – oder Außenseiterposition und unter Rechtfertigungsdruck, in eine Beziehung zu Therapeuten, Pädagogen, Medizinern, Psychologen, von denen „die Eigenwahrnehmung des Kindes und (die elterliche, d.V.) Kompetenz… in der Regel zumindest teilweise abgesprochen wird“ (*Jantzen* 2002, 354).

Die soziale Situation der Familie, deren Erleben und widersprüchliche Erfahrungen sollten Ausgangspunkt der Kooperation, Beratung, Begleitung sein.

Wird in der Fachdebatte die Kooperation und partnerschaftliche Zusammenarbeit als Prämisse formuliert, ist diese jedoch ausschließlich durch das Wahrnehmen der spezifischen Situation, das Erleben der Familie und das Wahrnehmen von Kompetenzen[4] zu realisieren.

Auf der reflexiven Ebene entwickeln Eltern unterschiedliche Kompetenzen, so zeigen diese sich als emotionale, kognitive und soziale Kompetenzen. Emotionale Kompetenzen äußern

sich in der Reflexion von eigenen Wünschen, Hoffnungen und Ängsten, welche sich zumeist auf das betroffene Kind und seine Entwicklung beziehen. Der Wunsch nach einer möglichst „normalen" Entwicklung und die Hoffnung reguläre Institutionen, wie Kindergarten, Schule oder Freizeiteinrichtungen besuchen, eine Berufsausbildung absolvieren, selbständig wohnen zu können bzw. einer Arbeit nachzugehen, sind überaus groß. So thematisieren die Eltern insbesondere die Ängste vor der Isolation ihrer Kinder und formulieren Wünsche für die nähere und weitere Zukunft, so bspw. eine Mutter: „Für Luise wünschen wir uns auf alle Fälle, dass sie noch mehr aus ihrer Isolation rauskommt, sich weniger verschließt...Der ganz große Wunsch für die Zukunft ist, dass sie, wenn sie volljährig ist, von zu Hause ausziehen kann. Sie soll später mal mit Leuten in ihrem Alter zusammenleben" (vgl. *Ziemen* 2002, 218).

Des Weiteren reflektieren die Eltern selbstbezogen, d.h. über eigens wahrgenommene Veränderungen im Denken und Handeln bezüglich Behinderung, dabei wird die Verschiebung von Werten, Einstellungen und Bildern generell und grundsätzlich in Richtung positive Konnotation wahrgenommen.

Neben den emotionalen können kognitive Kompetenzen, vor allem durch ein zumeist hohes Maß an Informationen über die spezifische Behinderung des Kindes anerkannt werden. Eltern recherchieren, nachdem Mediziner und Pädagogen ihnen die Fragen bezüglich Behinderung, Entwicklung, Prognose nur unzureichend beantworten können, selbst und erwerben Kompetenzen, die oftmals deutlich über denen der Fachleute liegen.

Des Weiteren erwerben Eltern „diagnostische" Kompetenzen, indem sie bspw. sehr genau die Entwicklung des Kindes beobachten und dokumentieren, z.T. mit denen der Geschwisterkinder vergleichen. Sie nehmen die Bedürfnisse, Motive und Interessen der Kinder genauestens wahr. Die Entwicklungsanregung der Kinder, die Erprobung verschiedener Begegnungsmöglichkeiten zwischen Kind und Eltern, die Anregung im Spiel und anderen Tätigkeiten und die Reflexion der Beziehungen zwischen Eltern, Kind und Fachleuten einschließlich der Bewertung von pädagogischen, medizinischen, therapeutischen Methoden und Verfahrensweisen sind als „pädagogische Kompetenzen" anzuerkennen.

Nur ein Beispiel zur Bewertung der „Festhaltetherapie". Die Mutter: "Ja, das war eine sehr enttäuschende Sache, dass man sagt, man hält das Kind so lange fest und gibt ihm nicht die Chance, eh, das nächst höhere Ziel anzustreben...Also ich würde sagen, dass dies nicht so förderlich ist für ein Kind, ihm eher noch mehr Schaden zufügt" (vgl. *Ziemen* 2000, 272).

Neben den emotionalen und kognitiven Kompetenzen zeigen sich „Soziale Kompetenzen" durch die Reflexion des sozialen Netzes und der Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie. Angebote der Unterstützung erhalten die Eltern durch die eigene Familie, Nachbarn, Freunde, Professionelle oder andere Betroffene. Unterstützungsangebote stabilisieren die Familie. Insbesondere ist dabei die Unterstützung durch Selbsthilfegruppen, Verbände bzw. Organisationen zu nennen. Innerhalb der sozialen Gemeinschaft Gleich- oder Ähnlichbetroffener ist das Machtgefälle zwischen den Akteuren äußerst gering. Die bedingungslose Anerkennung der Situation des anderen wird zum Ausgangspunkt dieser Gruppen und verändert die soziale Position der Eltern i. d. Regel nicht. Die Arbeitsweise ist von solidarischem Mit- und Füreinander geprägt, welches äußerst stabilisierend wirkt und die Eltern bestärkt und aufmuntert (vgl. *Ziemen* 2002, 268). „Nahezu durchgängig wurde der soziale Austausch mit anderen Eltern in der gleichen Lage als höchst positiv hervorgehoben. Ersichtlich sichert dieser Bereich der Selbsthilfebewegung am besten den Erwerb emotionaler, kognitiver und sozialer Kompetenz" (*Jantzen* 2002, 355). Insgesamt legen die neueren Forschungen zur Situation der Familien/Eltern mit behinderten Kindern nahe, verschiedene Ebenen und deren Verhältnis zueinander zu berücksichtigen (psychische, soziale, gesellschaftliche Ebene). Geht es einerseits um die bedingungslose Anerkennung der Eltern und deren Situation, wird diese Grundposition und die wahrgenommene differenzierte Situation der Familie zum Ausgangspunkt für Unterstützung, Beratung und Beglei-

tung.

Darüber hinaus werden bislang nur punktuell die Initiativen von Eltern im Hinblick auf die Entwicklung des Faches wahrgenommen, so vor allem seit nunmehr 25 Jahren der Kampf der Eltern um die Integration im vorschulischen, schulischen und beruflichen Bereich (vgl. auch *Boban/Hinz* 2003, 189). Ohne die Elternbewegung wäre die Integrationsentwicklung in mehreren europäischen Ländern nicht auf dem bislang erreichten Niveau. Hierbei mussten die Eltern nicht nur Kompetenzen im Zusammenleben mit dem Kind und der Familie einbringen, sondern strebten entgegen dem Mainstream eine Entwicklung an, die sich gegen die vorherrschenden Bilder und Vorstellungen um Behinderung stellen musste, die den Kampf auf der konkret institutionellen und der politischen Ebene aufgenommen hat. „Viele Eltern beklagen, dass sie das Rad ständig neu erfinden müssen. Wie sich herausgestellt hat, verläuft der Kampf der Eltern um die einzelnen Integrationsstufen (Kindergarten, Grundschule,

Sekundarbereich, Beruf, Wohnen) nach einer immer währenden Gesetzmäßigkeit, die vom kaum geschwächten Aussonderungssystem und seinen Protagonisten in unserem Land bestimmt wird" (*Boban/Hinz* 2003, 201).

Anerkennung und Unterstützung der Familien

Die bedingungslose Anerkennung der Eltern, welche die Voraussetzung für eine Kooperation darstellt, realisiert sich im sozialen Tausch. Dabei geht es stets um die Anerkennung der Reflexionen und der konkreten bzw. zukünftigen Möglichkeiten der Eltern. Über den Austausch im Sinne eines Dialoges mit den Eltern entstehen gemeinsame Bedeutungsräume zwischen Eltern und Fachleuten. Die Unterstützung, Kooperation und Beratung der Eltern sollte stets an die soziale Situation der Familie anknüpfen, d.h. auch an die möglicherweise erfahrenen "sozialen Regelverletzungen", an die erlebten Widersprüche, an Kompetenzen auf den unterschiedlich wahrnehmbaren Ebenen. Bezieht sich die Kooperation zwischen Familien und Fachleuten auf das Kind, die Eltern, die gesamte Familie (vgl. *Jeltsch-Schudel* 2003, 111ff.) bzw. deren Verhältnis zu anderen sozialen und gesellschaftlichen Feldern, geht es um Alltagsbegleitung, Beratung, Information; so sollen ebenso „Selbsthilfevereinigungen und Selbsthilfeorganisationen…(als, d.V.) Kooperationspartner von Fachpersonen" (ebd.114) fungieren, wobei es zu gemeinsamen Angeboten, Beratung und Unterstützung kommen kann.

Im Zusammenleben mit dem Kind haben die Eltern bzw. die gesamte Familie eine Vielzahl von Fragen, die für das Zusammenleben mit dem Kind höchst bedeutsam erscheinen. Insofern können diese sowohl in individueller Beratung und Unterstützung als auch in gruppenbezogenen Angeboten realisiert werden und sich facettenreich zeigen, so bspw. als:

- Information (bspw. über Beratungsstellen, „Netzwerke"),
- Elternbildung (zu ausgewählten Themen und Schwerpunkten),
- gemeinsame Beobachtungen von Eltern und Fachleuten,
- in Form von Eltern-Kind-Gruppen,
- als Organisation familienentlastender Angebote bzw.
- Erfahrungsaustausch von Elterngruppen u.a.m.

„Quantitativ ausreichende und qualitativ hochwertige soziale und professionelle Netzwerke" (*Seifert* 2003, 46 mit Verweis auf *Wolf-Stiegemeyer*) werden von Eltern nicht nur gewünscht, sondern zunehmend gefordert. Familien wollen in der von ihnen erbrachten Leistung anerkannt und notwendige Hilfen sollen gewährt werden (vgl. *Seifert* 2003, 55). Des Weiteren besteht die Hoffnung, dass aufgrund der äußerst schwierigen Lage, „die Akzeptanz für Menschen mit schwerer Behinderung" (ebd.) wächst und dass ein „gleichberechtigtes Leben" (ebd.) möglich wird. So muss dies aus fachlicher Sicht aufgenommen werden und sich konzeptionell niederschlagen.

Familien gehen im Zusammenleben mit den Kindern unterschiedlichen Strategien nach, die zum einem auf Erhalt der Strukturen innerhalb und außerhalb der Familie ausgerichtet sind, die sich durch den familiären Verbund selbst stabilisieren, die dann auch fachliche Unter-

stützung ablehnen. Andere Familien richten ihr Leben mit dem behinderten Kind grundsätzlich auf Veränderung aus, streben neue soziale Beziehungen im Außerfamiliären an, suchen bspw. die Konfrontation mit Medizinern, die Kooperation mit den Pädagogen oder die Unterstützung durch gleich- oder ähnlich betroffene Familien (vgl. auch *Ziemen* 2002). Insofern hat die Unterstützung der Familien die unterschiedlichen Strategien der Familien wahrzunehmen und konzeptionell einzuschließen, insofern sind differenziert und sensibel „die objektiven Lebensbedingungen und das subjektive Erleben der Beteiligten im Kontext ihrer persönlichen Werte und Ziele und der gesellschaftlichen Entwicklungen" (*Seifert* 2003, 43) in die fachliche Unterstützung, die Beratung und Begleitung zu integrieren.

Die Kooperation mit Eltern verlangt neben „fachlicher Kompetenz" auch „persönliches Engagement" (vgl. *Jeltsch-Schudel* 2003, 114) ebenso wie Selbstreflexion und Reflexion der Beziehung von Eltern und Fachleuten. Insofern ergeben sich folgende grundlegende Prämissen für eine Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten:

- Die soziale Situation der Familie, deren Erleben und widersprüchliche Erfahrungen sollten Ausgangspunkt der Kooperation, Beratung, Begleitung sein.
- Kompetenzen auf den unterschiedlichen reflexiven und Handlungs-Ebenen bestimmen den Prozess der Kooperation. Erwartungen, Wünsche, Intentionen, nächste Ziele und die Prämissen der Zusammenarbeit werden im Dialog zwischen Eltern und Fachleuten aufzunehmen und zu diskutieren sein.
- Die Reflexion der Fachleute schließt das Bewusstwerden der eigenen Position gegenüber den Eltern ebenso ein, wie die fachlichen Möglichkeiten der Unterstützung, die Beziehung zwischen Kind-Eltern und Fachperson bzw. die eigenen Grenzen im fachlichen und persönlichen Denken und Handeln.

Literatur

- **BECK, I.**: Die Lebenslagen von Kindern und Jugendlichen mit Behinderung und ihren Familien in Deutschland: soziale und strukturelle Dimensionen. In: Sachverständigenkommission 11.Kinder- und Jugendbericht: Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Band 4. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 2002, 175–316.
- **BRONFENBRENNER, U.**: Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente. Fischer, Frankfurt a.M. 1989.
- **BOBAN, I./HINZ, A.**: Eltern als Motor der Integrationsbewegung in Deutschland. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B.: Eltern behinderter Kinder. Empowerment-Kooperation-Beratung. Kohlhammer, Stuttgart 2003, 189–203.
- **BOURDIEU, P.**: Praktische Vernunft. Zur Theorie des Handelns. Edition Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1998.
- **BOURDIEU, P.**: Soziologische Fragen. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1993.
- **BOURDIEU, P./ WAQUANT, L.J.D.**: Reflexive Anthropologie. Suhrkamp, Frankfurt a.M. 1996.
- **CLOERKES, G.**: Soziologie der Behinderten: Eine Einführung. Ed. Schindele, Heidelberg 1997; 2001.
- **DE SINGLY, F.**: Die Familie der Moderne. Universitätsverlag, Konstanz 1994.
- **DEUTSCHE NATIONALKOMMISSION**: Familienreport 1994. Bonn 1994.
- **ENGELBERT, A.**: Behindertes Kind – „gefährdete" Familie? In: Heilpädagogische Forschung, Band XV, Heft 2, 1998, 104–111.
- **FRÖHLICH, A.**: Die Mütter schwerstbehinderter Kinder. Edition Schindele, Heidelberg1993.
- **GLOGER-TIPPELT, G.**: Der Übergang zur Elternschaft. Eine entwicklungspsychologische Analyse. In: Ztschr.f.Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie, Bd. 17, 1, 1985, 53–92.
- **GRUNOW, D./HURRELMANN, K./ENGELBERT, A.**: Gesundheit und Behinderung im familialen Kontext. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 1994.
- **HACKENBERG, W.**: Integration der Behinderung – was bedeutet das für die Eltern behinderter Kinder? In: Beiträge zur Frühförderung interdisziplinär Bd. 4: Frühförderung und Integration. München 1998, 47–58.
- **HACKENBERG, W.**: Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen. Spiess, Berlin 1992.
- **HINZE, D.**: Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich. Edition Schindele, Heidelberg 1993.
- **JANTZEN, W.**: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 1. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Beltz, Weinheim/Basel 1992.
- **JANTZEN, W.**: Allgemeine Behindertenpädagogik. Band 2. Neurowissenschaftliche Grundlagen, Diagnostik, Pädagogik und Therapie. Beltz, Weinheim/Basel 1990.

- **JANTZEN, W.**: Identitätsentwicklung und pädagogische Situation behinderter Kinder und Jugendlicher. In: Sachverständigenkommission 11. Kinder- und Jugendbericht: Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Band 4. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 2002, 317–394.
- **JANTZEN, W.**: Natur, Psyche und Gesellschaft im heilpädagogischen Feld. In: Ztschr.f. Heilpädagogik, 2/2003, 59–66.
- **JELTSCH-SCHUDEL, B.**: Zusammenarbeit von Eltern und Fachleuten – zur Erkennung von Down-Syndrom-Plus. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. a.a.O. 2003, 102–116.
- **JONAS, M.**: Trauer und Autonomie bei Müttern schwerstbehinderter Kinder. Matthias-Grünewald-Verlag, Mainz 1990.
- **KALLENBACH, K.**: Zur psycho-sozialen Situation von Vätern körperlich und/oder geistig behinderter Kinder. In: Behindertenpädagogik 31 (1992), 264–277.
- **KRAUSE, M.P.**: Elterliche Bewältigung und Entwicklung des behinderten Kindes. Peter Lang, Frankfurt a.M./Bern, New York, Wien 1997.
- **KREBS, H.**: Über den Umgang mit der Diagnose geistige Behinderung. In: Geistige Behinderung, 3/1990, 218–224.
- **KREBS, H.**: Ganzheitliche Frühförderung. In: Geistige Behinderung 3/1990, 218–224.
- **MANN, I.**: Lernprobleme. Beltz, Weinheim/ Basel 1991.
- **NAVE-HERZ, R.**: Familie heute: Wandel der Familienstrukturen und Folgen für die Erziehung. Wissenschaftliche Buchgesellschaft, Darmstadt 1994.
- **OPP. G./GINGERLE, M./ FREYTAG, A.**: Was Kinder stärkt. Reinhardt, München /Basel 1999.
- **PAPOUSEK, M.**: Frühe Störungen der Eltern-Kind-Beziehungen im Säuglingsalter. In: Deutsche Liga für das Kind in Familie und Gesellschaft. Berlin 1996, 26–51.
- **PRINZ, D.**: Verarbeitung der Behinderung des Kindes durch die Bezugspersonen. In: Brack, U.B.: Frühdiagnostik und Frühtherapie. Psychologie Verlags-Union, München 1993, 409–411.
- **SACHVERSTÄNDIGENKOMMISSION 11. KINDER- UND JUGENDBERICHT**: Gesundheit und Behinderung im Leben von Kindern und Jugendlichen. Band 4. Verlag Deutsches Jugendinstitut, München 2002.
- **SCHRÖDER, H.**: Emotionen – Persönlichkeit – Gesundheitsrisiko. In: Psychomed 4 (1992), 81–85.
- **SCHUCHARDT, E.**: Soziale Integration Behinderter. Band 1. Bibliographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bad Heilbrunn, Klinkhardt Verlag 1993.
- **SEIFERT, M.**: Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In: Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. a.a.O., 43–59.
- **SPECK, O.**: Menschen mit geistiger Behinderung und ihre Erziehung. Reinhardt, München/Basel 1993.
- **SPECK, O.**: System Heilpädagogik. Reinhardt, München/ Basel 1991.
- **SPORKEN, P.**: Eltern und ihr geistig behindertes Kind. Das Bejahungsproblem. Patmos, Düsseldorf 1975.
- **THEUNISSEN, G./ GARLIPP, B.**: Kompetente Eltern. Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit? In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft, 4/5 1999, http://bidok.uibk.ac.at/texte/beh4-99-vergessen.html.
- **THEUNISSEN, G./ GARLIPP, B.**: Eltern als Experten in der Frühförderung. (1), Jugendwohl, 4/1996, 152–159; (2) 5/1996, 200–209.
- **THEUNISSEN, G./PLAUTE, W.**: Empowerment und Heilpädagogik. Lambertus, Freiburg i.B. 1995.
- **WEISS, H.**: Familie und Frühförderung. Reinhardt, München/Basel 1989.
- **WEISS, H.**: Familien zwischen Autonomie und "sozial arrangierter Abhängigkeit". In: Geistige Behinderung, 3/1991, 196–218.
- **WILKEN, U./ JELTSCH-SCHUDEL, B.**: Eltern behinderter Kinder. Kohlhammer, Stuttgart 2003.
- **WÖHRLIN, U.**: Bewältigungsprozesse von Eltern behinderter Kinder. In: Leyendecker, Ch./Horstmann, T.: Frühförderung und Frühbehandlung: wissenschaftliche Grundlagen, praxisorientierte Ansätze und Perspektiven interdisziplinärer Zusammenarbeit. Edition Schindele, Winter Heidelberg 1997, 53–60.
- **WYGOTSKI, L.S.**: Zur Psychologie und Pädagogik der kindlichen Defektivität. In: Die Sonderschule, 20.Jg, 2, 1975, 65–72.
- **ZIEMEN, K.**: Das bislang ungeklärte Phänomen der Kompetenz – Kompetenzen von Eltern behinderter Kinder. AFRA-Verlag, Butzbach Griedel 2002 (zugl. Habil., Universität Bremen 2000).

Fußnoten

1 Der Habitus repräsentiert frühere Erfahrungen, die sich ... in Gestalt von Wahrnehmungs-, Denk- und Handlungsschemata niedergeschlagen haben und weitgehend unbewusst sind (vgl. *Ziemen* 2002, 72ff. mit Bezug auf *Bourdieu*).

2 Felder sind soziale Räume, in denen Akteure bestimmte Positionen einnehmen, ihre Ressourcen und Interessen in das Feld einbringen, mit dem Ziel, dieses zu erhalten oder es zu verändern. (vgl. *Ziemen* 2002, 81ff. mit Bezug auf *Bourdieu*)

3 Soziale Akteure verfügen über „Kapital" im Sinne von Ressourcen, die sie in bestimmten Feldern einbringen können/müssen. Dabei sind verschiedene Kapitalsorten (ökonomisches, kulturelles, soziales, symbolisches Kapital) zu unterscheiden (vgl. *Ziemen* 2002, 82 ff. mit Bezug auf *Bourdieu*).

4 „Kompetenzen" verkörpern keine bloße Eigenschaft oder Fähigkeit des Menschen, sondern werden durch An- und Zuerkennungsakte von Ressourcen, Kapital und Fähigkeiten wirksam (vgl. *Ziemen* 2002, 109f.).

Die Autorin

Gastprofessorin Dr. Kerstin Ziemen
Integrative Pädagogik/Psychosoziale Arbeit
Leopold-Franzens-Universität Innsbruck
Geisteswissenschaftliche Fakultät
Institut für Erziehungswissenschaften
Liebeneggstr.8
A-6020 Innsbruck
kerstin.ziemen@uibk.ac.at