



# DIPLOMARBEIT

*„Es ist alles auf einmal anders“*  
„Alltagsleben von Eltern mit  
schwerstbehinderten Kindern“

Miriam Stingl

angestrebter akademischer Grad

Magistra

Wien, Juni 2011

Studienkennzahl lt.  
Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt.  
Studienblatt:

IDS Pflegewissenschaft

Betreuerin / Betreuer:

Jun. Prof. Dr. Sabine Metzinger



*Jeder Mensch ist einzigartig! Also sollten wir den ganzen Begriff von Überlegenheit und Unterlegenheit, Gleichheit und Ungleichheit streichen und einen neuen Begriff der Einzigartigkeit an seine Stelle setzen. Und jedes Individuum ist einzigartig in seiner Art. Du brauchst nur liebevoll hinzusehen, und du wirst sehen, dass jeder Mensch etwas hat, was sonst niemand hat!“*

*Unbekannter Autor*



## Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Personen bedanken, die mich in dieser Zeit begleitet und unterstützt haben. Besonderer Dank gebührt vor allem den betroffenen Eltern, die sich ohne weiteres zu den Interviews bereit erklärt haben und eine Einsicht in ihr Leben möglich machten. Mit dieser Arbeit hoffe ich ein ihnen ein wenig zurückgeben zu können und wünsche ihnen und ihren Kindern alles Gute. Auch möchte ich mich bei meiner Betreuerin, Frau Dr. Sabine Metzling für die gute Betreuung, die Unterstützung und auch für das hilfreiche Auflösen meiner Blockaden bedanken. Ihre Zusprüche und Anmerkungen haben mich immer wieder zurück auf den richtigen Weg gebracht. Ich möchte mich auch bei meinen „Kolloquium-Kolleginnen“ bedanken, die intensiven Diskussionen und eure Ratschläge haben mir geholfen und gezeigt, dass es immer weiter gehen kann und mir Mut gemacht, diese Arbeit fertig zu bekommen, vielen Dank.

Mein ganz besonderer Dank gebührt jedoch meiner Familie, die mich schon während meiner Universitätslaufbahn unterstützt und in meinem Vorhaben gestärkt haben. Doch gerade zur Zeit der Diplomarbeit haben sie mir gezeigt, dass ich mich auf sie verlassen kann und mich aufgebaut. Danke auch für die unzähligen Stunden des Spazieren gehen mit meiner Tochter, um mir Ruhe und Zeit zu verschaffen. Vielen Dank meiner Mutter, die meinen Haushalt teilweise übernommen hat, um mich zu entlasten und meine Tochter immer wieder bestens betreut hat. Danke auch meinem Vater, keiner geht so gut spazieren und bringt Hannah sanft zum Schlafen. Meinem Freund aber den größten Dank. Danke für dein Verständnis, auch wenn es mal nicht so einfach war, deine Mithilfe in so vielen Dingen und für deine Geduld mir gegenüber, das werde ich dir nie vergessen. Ohne meine Familie hätte ich das nicht geschafft. Und auch meiner Tochter ein großes Dankeschön, weil ich weniger Zeit hatte und manchmal auch weniger Geduld. Durch dich weiß ich, was es heißt, bedingungslos zu lieben, egal was kommen mag. Danke dafür!



## **Inhaltsverzeichnis**

Zusammenfassung	10
Abstract	11
<b>1. Einleitung</b>	<b>13</b>
<b>2. Familie</b>	<b>17</b>
2.1    Definition	17
2.2    Ein Kind wird geboren	18
<b>3. Ein behindertes Kind wird geboren</b>	<b>21</b>
3.1    Behinderung und schwerste Behinderung, Definitionen	22
3.2    Diagnosestellung	27
3.3    Verarbeitungsstrategie nach Schuchardt	27
3.4    Belastung für die Familie	33
3.5    Einbezug der Pflege in den Alltag und die Rolle der Pflege	36
3.5.1  Pflege und Pädagogik	41
3.5.2  Kommunikation mit schwerstbehinderten Kindern	42
3.5.3  Das Normalisierungsprinzip	45
3.5.4  Frühförderung des Kindes	46

<b>4. Empirischer Teil</b>	<b>47</b>
4.1 Zielsetzung und inhaltliche Darstellung	47
4.2 Auswahl der Methodik und Begründung	48
4.2.1 Gütekriterien	52
4.3 Ethische Überlegungen	54
4.3.1 Datenschutz und Einverständnis zum Interview	54
4.3.2 Würde des Menschen und lebenswertes Leben	55
4.4 Fragestellungen	56
4.4.1 Auswahlkriterien der Interviewpartner	57
4.4.2 Feldzugang schaffen	58
4.4.3 Interviews, Erstellung eines Interviewleitfadens und Durchführung	59
4.4.4 Auswertung der Interviews, Bildung von Kategorien	61
<b>5. Ergebnisse</b>	<b>63</b>
5.1 Die Phänomene	70
5.1.1 Die Behinderung bewusst erleben	71
5.1.2 Verarbeitung der Situation	78
5.1.3 nach Normalität streben und zur Ruhe kommen wollen	81
5.1.4 Die Zukunft nicht einschätzen können	90

5.1.5	Mögliche Auswirkungen	94
5.2	Zusammenfassung der Ergebnisse, Phasen der Integration	94
<b>6.</b>	<b>Diskussion</b>	<b>97</b>
6.1	Implikationen für Praxis und Forschung	103
<b>7.</b>	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>105</b>
<b>8.</b>	<b>Anhang, Interviews , Abbildungen</b>	<b>111</b>
8.1	Abbildungen	111
8.2	Anhang	112
8.2.1	Einverständniserklärung zum Interview	112
8.2.2	Elternbrief zur Kontaktaufnahme	113
8.2.3	Interviewleitfaden	116
	Curriculum vitae	119
	Eidesstattliche Erklärung	123

## Zusammenfassung

Im Mittelpunkt dieser Arbeit steht das Erleben und Gestalten des Alltags von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern. Dabei werden der Tagesablauf, aber auch Bereiche wie das soziale Umfeld und besonders die konkrete Suche nach Hilfe von professioneller Seite mittels Interviewleitfaden befragt. Es wurden sieben Familien interviewt und zwei Familien mit nicht-behinderten Kindern zum direkten Vergleich des Alltags und dem Erleben von Behinderung und Belastungen. Die qualitative Untersuchung wurde nach dem Ansatz der Grounded Theory analysiert und in dem Programm „MAXqda 10“ mit Hilfe von Kategorien ausgewertet und die Ergebnisse zu Phänomenen zusammengefasst.

Das Erleben und die Gestaltung des Alltags sind für Eltern von behinderten Kindern nicht immer leicht. Oft fühlen sie sich überfordert oder alleine gelassen. Dabei entwickeln alle Familien eigene Strategien, die einander gleichen und auf eine ähnliche Verarbeitung der Behinderung hindeuten. Es zeigt sich eine vermehrte innerfamiliäre Ausrichtung und Hilfe von außen wird nicht immer angenommen. Der Bedarf an externer Unterstützung ist aber gegeben, Hilfsangebote dabei nicht immer hilfreich oder genügend. Die Eltern bilden somit ihr eigenes Netzwerk und tauschen Erfahrungen aus. Sie leben ihre eigene Normalität und wissen um ihr „Anders sein“. Trotzdem fühlen sie sich belastet und nicht ausreichend unterstützt. Denn die zusätzlichen Anforderungen durch die Behinderung verlangen einen hohen Einsatz und Durchhaltevermögen von Seiten der Eltern. Durch ihre Erfahrung hinterfragen sie auch fachliche Kompetenzen von Ärzten und Therapeuten. Das bedeutet, dass sich die Hilfsangebote meist auf die medizinische und Therapeutische Versorgung ihres Kindes beschränken. Andere Angebote werden kaum genutzt. Dies kann durch das fehlende Verständnis von Seiten der Experten, aber auch durch eine noch immer vorherrschende gesonderte Behandlung der Kinder und Eltern begründet werden.

## Abstract

This thesis focuses on the experiences and characters of everyday life of parents with profoundly disabled children. Using an interview guide we asked about the daily routine and areas like social environment and especially the specific search for professional help. Seven families with and two families without disabled children were interviewed to directly compare everyday life and experiences with disability and burden. The qualitative research was analysed with the Grounded Theory approach and evaluated with the program "MAXqda 10" using categories and the results were merged into phenomena.

Experiencing and shaping everyday life is not always easy for parents with disabled children. They often feel overstrained or left alone. Thereby each family develops their own strategies, which are equal to each other and suggest a similar management of the disability. We see an increased orientation within the family and external help is not always accepted. There is a need for external support but the offered assistance is not always helpful or sufficient. Therefore parents build their own network and exchange experiences. They live their own normality and know about "being different". Nevertheless they feel burdened and not sufficiently supported. Because the additional challenges owing to the disability require high level of commitment and endurance from the parents. Based on their experience they scrutinise the professional competence of physicians and health care professionals. That implies, that most of the offered support is limited to the medical and therapeutic care of their child. Other offers are barely used. Reasons for this could be the missing understanding on the part of the experts, but also the still prevalently separate management of the children and parents.



## 1. Einleitung

Durch die Geburt eines behinderten Kindes verändert sich das Leben. Eltern behinderter Kinder betreuen diese oft Zuhause und rund um die Uhr und organisieren dazu noch Therapien. Mit der Geburt eines Kindes wandelt sich das eigene Leben komplett, wie ich seit der Geburt meiner Tochter im Februar 2010 selbst erfahren konnte. Gerade wenn ein behindertes Kind geboren wird, stellt dies für die Familie unvorhergesehene Herausforderungen dar, welche noch zusätzlich zu den Veränderungen des Alltags mit einem neugeborenen Kind auftreten.

Neue Rahmenbedingungen müssen definiert werden, die den Ansprüchen der schwierigen Erziehungssituation gerecht werden. Gleichzeitig herrscht oftmals tiefe Frustration, da das „Wunschkind“ nicht geboren wurde. Idealbilder und gewünschte Rollen können nicht realisiert und die Wünsche und Vorstellungen der Eltern nicht erfüllt werden.

Eltern müssen diese Erwartungshaltungen aufgeben, imaginierte Rollen ablegen und neue Rollenbilder suchen beziehungsweise erschaffen. Oftmals kommen von außen auch noch Schwierigkeiten auf die Eltern zu, mit welchen sie nicht gerechnet haben. Dabei entwickeln sie eigene Strategien im Umgang damit und in der Verarbeitung mit der Behinderung ihres Kindes.

Die Beziehung zwischen den Eltern verändert sich auch durch die Geburt eines Kindes, sie erleben gemeinsam den Prozess des „Eltern werden“ unter den unterschiedlichsten Bedingungen. Mutter wie auch der Vater bringen ihre eigene Lebensgeschichte und Erfahrung mit.

Wenn ein Kind eine Behinderung aufzeigt, findet auch ein Prozess statt. Dieser reicht vom Erkennen, „*dass etwas nicht stimmt*“ bis hin zur genauen Diagnose und Integration in das Leben, den Alltag und weiter auch in die berufliche Laufbahn bis hin zum Wunsch nach weiteren Kindern.

Mein Ziel ist es zu zeigen, wie die Eltern ihren Alltag leben und ob sie einen Bedarf an Unterstützung haben. Die Familie ist als soziale Einheit von

wesentlicher und prägender Bedeutung und das Bindungsverhalten entwickelt sich aus alltäglichen Handlungen mit dem Kind. Dabei spielt die Pflege aus der Sicht der Eltern, aber auch die professionelle Pflege eine erhebliche Rolle. Die Befassung mit dem Thema soll ein Verständnis hervorrufen, wie enorm die Leistung der Eltern mit einem behinderten Kind ist und wie sie mit neuen Anforderungen umgehen lernen.

Den persönlichen Bezug hab ich durch meine Arbeit als Betreuerin in einer Wohngemeinschaft für schwerst-mehrfachbehinderte Menschen. Dort erlebte ich den „etwas anderen“ Alltag, als ich ihn habe. Dabei wurde mir die große Leistung in der Bewältigung mit behinderten Menschen bewusst, da durch die wechselnden Dienste wie Tagdienste, Wochenenddienste und auch Nachtdienste, Einblick in den gesamten Tag behinderter Menschen hatte und nicht nur in einen Abschnitt des Tages.

So unterschiedlich die Familien agieren, so ähnlich sind sie sich in der Verarbeitung mit der Thematik der Behinderung. Es kommt dabei zu einem Akzeptanzverlauf für die Eltern, um den Alltag mit einem behinderten Kind zu meistern.

Der erste Teil meiner Diplomarbeit zielt auf den theoretischen Hintergrund zu dem Thema der Behinderung und der Rolle der Pflege, der Verarbeitung der Situation und den Belastungen, die auf die Eltern zukommen. Dabei soll das Augenmerk besonders auf die Familie bezogen sein und den Wert der Familie in den Mittelpunkt stellen, sowie den Umgang mit einem neugeborenem Kind. Durch die Behinderung eines Kindes kommt es zu Verarbeitungsstrategien durch die veränderte Situation.

Der Theorieteil soll für den Leser eine Basis an Information rund um die Thematik der Behinderung und der Familie bringen. Es lässt sich leichter verstehen, welche Prozesse Familien mit behinderten Kindern durchlaufen und welche Hindernisse auftreten, an die nicht gedacht werden. Somit kann

ein Verständnis aufgebracht werden, welches Vorgehen diese Eltern und Familien wählen.

Die genaue Verarbeitung und die Gestaltung des Alltags mit einem behinderten Kind behandle ich im empirischen Teil mit Hilfe von Interviews von Eltern mit behinderten Kindern und im Vergleich dazu Interviews mit Eltern von nicht-behinderten Kindern. Dabei will ich die Grounded Theory nach Strauss und Corbin anwenden. Diese Methodik untersucht gesellschaftliche Prozesse und Interaktionen aus der individuellen Perspektive. Das Interview ist dabei eine Möglichkeit der Datenerhebung, mit welcher die subjektive Wahrnehmung von menschlichen Interaktionen und sozialen Erlebnissen beschrieben werden kann. Die Ergebnisse können als weitere Grundlage zur Kenntnisnahme von Hilfsangeboten und möglicherweise auch zu Veränderungen der bestehenden Angebote führen. Der Theorieteil beginnt mit der Erläuterung der Familie und welche Veränderungen durch die Geburt eines Kindes entstehen.



## 2. Familie

Eine Familie ist immer das, was sie für die Mitglieder bedeutet. Somit kann der Begriff der Familie subjektiv gesehen werden und dessen Zugehörigkeit wird von jedem Einzelnen selbst beurteilt (vgl. Friedemann 1996, 31). Ich gehe bei meiner Arbeit bei dem Begriff Familie jedoch von der Konstellation Eltern und biologisches Kind oder Kinder aus. Friedemann beschreibt die Familie als Kernfamilie mit zwei Eltern mit ihren biologischen Kindern (vgl. Friedemann 1996, 71). Dieser Familienbegriff zeigt dabei eine Offenheit gegenüber unterschiedlicher Formen von Familien (vgl. Thimm 2002, 30).

### 2.1 Definition

Eine Definition der Familie kann auf mehrere Arten erläutert werden, bleibt nach Friedemann jedoch immer die Darstellung als „Einheit mit Struktur und Organisation“ (vgl. Friedemann 1996, 31). Diese steht im Vordergrund und in Wechselbeziehung zu der Umwelt. Die Familie gilt als System mit Subsystemen, die Mitglieder teilen sich die Aufgaben und Rollen zu, um bestehenden Anforderungen gerecht zu werden (ebd.). Dabei ist der grundlegende Prozess der Familie die Erhaltung und Übertragung der eigenen Kultur. Diese wird als „Gesamtheit der Lebensmuster“ gesehen, welche von einer Bevölkerungsgruppe angeeignet und somit zu anderen Bevölkerungsgruppen unterschieden werden kann. Dabei wird Kultur in dem System der Umwelt, als auch im System der Familie ausgelebt.

Die Familie ist somit eine „*dynamische Form menschlichen Zusammenlebens*“, die von der Gesellschaft aufgrund sozialer und ökonomischer Bedingungen geformt wird und einer gesellschaftlichen Veränderung unterliegt.

Die dazu von Friedemann entwickelte Theorie ist „die Theorie des systemischen Gleichgewichtes“ und beinhaltet das Streben nach

Gleichgewicht in den Themengebieten „Stabilität“, „Wachstum“, „Kontrolle/Regulation“ und „Spiritualität“. Dabei steht die Gesundheit im Zentrum als Zeichen der Kongruenz. Stabilität bezieht sich dabei auf die Vermittlung von Werten der Familie, so dass sich die Familienmitglieder sicher und geborgen fühlen. Ein Eindringen von Bedingungen wie Krankheit lässt Angst entstehen und führt zu einer Bekämpfung, um das System bewahren zu können (vgl. Friedemann 1996,33 ff). Die Familie ist also ein System, welches sich vor negativen Einflüssen schützen will. Die Eltern stellen sich auf die veränderten Bedingungen durch die Geburt eines Kindes ein und lernen, mit neuen Anforderungen und Belastungen umzugehen (vgl. Reichle 1999, 167).

## 2.2 Ein Kind wird geboren, Umgang mit einem Neugeborenen

Bei der Geburt eines Kindes verändern sich der gesamte Alltag und die Lebenssituation. Die Eltern werden zu den wichtigsten Bezugspersonen ihres Kindes (vgl. Kallenbach 1997, 11). Sie kennen die Pflegeanforderungen, egal, wie alt das Kind ist, wie weit es entwickelt ist oder ob es gesund oder krank ist. Sie gelten somit als Experten. Die Eltern gehen dabei in drei Schritten vor, sie agieren in allgemeinen Handlungsvoraussetzungen, verfügen über spezifische Fähigkeiten in der Pflege und übernehmen konkrete Handlungsoperationen und Entscheidungen rund um das Wohlbefinden ihres Kindes (vgl. Holoch 2010, 28-29).

Aus der familiensoziologischen Sicht ist das Eltern-werden eine belastende Situation, da es zu einer Umfunktionierung der alten Rollen der Eltern kommt und neue Aufgaben entstehen. Dies ist ein Prozess, welcher mit Stress verbunden sein kann (vgl. Reichle 1999, 5). Das Aufkommen einer Belastung, wie die hohe Beanspruchung des Säuglings, Schlafmangel und Erschöpfung (vgl. 21, Reichle, 129) wird in Bezug auf den Übergang zur Elternschaft als krisenhaft besetzt und kann zu verminderter Partnerschaftszufriedenheit

führen (vgl. Reichle 1999, 7), welche jedoch zunimmt, je mehr das Kind als Bereicherung denn als Belastung gesehen wird (vgl. Reichle 1999, 8).

Um mit neuen Anforderungen des Eltern-Seins umgehen zu können, werden vermehrt Kontakte zu anderen Familien gesucht und gepflegt. Die Beziehung zu Mitgliedern der Herkunftsfamilie wird meist auch intensiviert (vgl. Reichle 1999, 167). Dies erfolgt auch schon vor der Geburt des Kindes. Die Familie phantasiert dabei schon von dem Kind und deren Verhaltensweisen, denn Eltern formen ihre Kinder schon gedanklich, lange bevor sie geboren werden. Schenk (1996) nennt die bereits vor der Geburt erdachten Kinder auch „Kopfgeburten“, weil sie imaginär erträumt und schon mit Ängsten, Wünschen und Hoffnungen besetzt werden.

Auch an die Mutter werden im Vorhinein Erwartungen geknüpft, sei es von der Gesellschaft, als auch von der werdenden Mutter selbst. Die Furcht vor einem behinderten Kind wird während der Schwangerschaft zwar empfunden, jedoch erhofft sich jede, dass diese nicht erfüllt und ein gesundes Kind geboren wird (vgl. Bükler 2010, 24). In dem anschließenden Kapitel gehe ich nun auf die Situation ein, die entsteht, wenn ein behindertes Kind geboren wird.



### 3. Ein behindertes Kind wird geboren

Die Geburt eines behinderten Kindes stellt die Eltern vor eine ungewohnte und nicht erwartete Situation, mit welcher sie erst umzugehen lernen müssen. Da eine Behinderung perinatal, also auch während der Geburt entstehen kann, wissen die Eltern nicht gleich von der Behinderung, da sie mit einem nicht-behinderten Kind gerechnet haben.

Umso tragischer für die Eltern ist es, wenn das Kind eine schwere Beeinträchtigung aufweist (vgl. Büker 2010, 24). Wird ein behindertes Kind geboren, verändert sich die gesamte Lebensgestaltung für die junge Familie (vgl. Reichle, 1999, 20). Büker beschreibt hierzu eine Schockphase, welche in die Phase der Bewältigung und Anpassung übergeht (vgl. Büker 2008, 79). Durch die Geburt eines behinderten Kindes erfährt das System Familie eine Veränderung mit neuen Anforderungen (vgl. Friedemann 1996, 39). Die Rollenverteilung der Eltern verändert sich. Dabei kommt es zu einem Wandel der Mutterrolle. Diese Änderung definiert ein neues Rollenbild, welches nicht nur die Rolle der Mutter, sondern auch die der Ehefrau und Partnerin beeinflusst (vgl. Büker 2010, 25). Denn meist kommt es bei Frauen nach der Geburt eines Kindes zu einer Änderung der Lebensgestaltung in größerem Maße als bei den Vätern. Diese unterbrechen ihre Berufstätigkeit normalerweise nicht für eine so lange Zeit (vgl. Reichle 1999, 20). Für beide Elternteile erschwerend bleibt aber die bürokratische „Hürde“, welche ihnen nicht genommen wird. Immer wieder gibt es verschiedene Stellen im System der Behindertenhilfe, welche nicht zentral für die Belange der Eltern zuständig sind. Die entstehende Verwirrung durch die Ansprüche der Krankenkassen und Ämter macht es den Eltern nicht leicht, so schnell wie notwendig mit ihren Anliegen voran zu kommen (vgl. Thimm 2002, 12). Quellen der Informationen in Bezug auf offene Hilfen im Alltag bekommen die Eltern meist durch Massenmedien, Ärzte und medizinisches Personal und Frühförderstellen (vgl. Thimm 2002, 78). Kallenbach sieht den Wandel, den

eine Familie durchlebt, wenn sie ein behindertes Kind bekommen, aber auch als Möglichkeit, die eigene Analogie neu zu erklären und somit auch zu anderen Lebenswerten zu kommen (vgl. Kallenbach 1997, 31). Auch neue Qualitäten entstehen durch die Übernahme der Elternschaft (vgl. Reichle 1999, 131). Ebenso zeigen sich intensivierete Bindungen zwischen den Partnern aufgrund eines stärkeren Zusammengehörigkeitsgefühls und dem gemeinsamen Verarbeiten der Behinderung, wenn eine abgeklärte Diagnose besteht (vgl. Bükler 2008, 82), welche Behinderung das Kind hat.

### 3.1 Definition und Ausprägung von schwerster Behinderung

Die Definition Behinderung ist ein weit gefächerter Begriff. Jeder stellt sich darunter sofort einen Menschen vor, der im Rollstuhl sitzt. Jedoch sind unter diesem Begriff auch Menschen betroffen, die nicht gut sehen und somit eine Brille tragen müssen, um diese Behinderung wieder auszugleichen. Deshalb sollte Behinderung unterteilt werden. Die World Health Organisation, kurz WHO genannt, geht dabei immer von drei Begrifflichkeiten aus. Von einer Schädigung (impairment), von einer Beeinträchtigung (disability) und von der Behinderung an sich, dem handicap (vgl. Bleidick, Hagemeyer 1992, Seite 11). Diese Definitionen orientieren sich jedoch noch sehr stark nach der medizinischen Betrachtung.

Nach der Kritik und darauf folgenden Reform des Behindertenbegriffes der WHO beschreibt Bükler

*„die Ablösung vom Begriff der Folgen von Behinderung“* hin zu einer *„eingeschränkten Funktionsfähigkeit“*, welche als Ergebnis einer Interaktion zwischen dem behinderten Menschen und seiner Umwelt verstanden werden kann. Eine Behinderung liegt somit vor, wenn *„ein Gesundheitsproblem zu einer Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit führt“* (vgl. Bükler, 2010, 20-21).

Eine Heilung oder Beseitigung der Behinderung ist jedoch ausgeschlossen, was eine unvergängliche Einschränkung mit sich bringt (vgl. Büker 2010, 22). Jedoch schließt der Begriff einer schweren Behinderung oder schwersten Behinderung nicht unbedingt den Bereich einer geistigen Behinderung mit ein, da meist Regionen im Gehirn betroffen sind, welche vorwiegend den motorischen Bereich und die Handlungssteuerung betreffen (vgl. Kallenbach 1997, 18).

Das Bundesbehindertengesetz (Bundesgesetz 82) in Österreich definiert: §3 *„Unter Behinderung im Sinne dieses Bundesgesetzes ist die Auswirkung einer nicht nur vorübergehenden körperlichen, geistigen oder psychischen Funktionsbeeinträchtigung oder Beeinträchtigung der Sinnesfunktionen zu verstehen, die geeignet ist, die Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu erschweren. Als nicht nur vorübergehend gilt ein Zeitraum von mehr als voraussichtlich sechs Monaten.“* (vgl. Bundesrecht, gesamte Rechtsvorschrift für Behindertengesetz, Fassung vom 12.12.2010).

Menschen mit einer Behinderung entsprechen somit nicht der Norm, da sie die bereits festgelegte Leistungsanforderung nicht so erfüllen können wie nicht-behinderte Menschen. Dabei kann nach Cloerkes von einer „Relativität von Behinderung“ gesprochen werden. Behinderung wird erst durch die soziale Zuschreibung auffallend und variiert je nach Kultur in der Sichtweise (vgl. Cloerkes 2007, 9).

In unserer Gesellschaft tendiert jedes Individuum nach Normalität und Akzeptanz als eigenständiger Mensch und strebt nach diesem Zustand. Dabei gibt es aber immer zwei Seiten, denn zu der Begrifflichkeit Normalität kommt als Gegenpol die Abweichung dazu. Jedes Leistungssoll beinhaltet folglich

beide Seiten, da durch das Festsetzen der Norm auch gleich die Abweichungen disponiert und genormt werden (vgl. Waldschmidt 2003, 95).

Der Schweregrad einer Behinderung kann zwar auch festgesetzt werden, sollte aber grundsätzlich nach der subjektiven Betroffenheit des behinderten Menschen beurteilt werden, (vgl. Bleidick, Hagemeyer 1992, 15) wie in der folgenden Abbildung von Bleidick und Hagemeyer dargestellt.

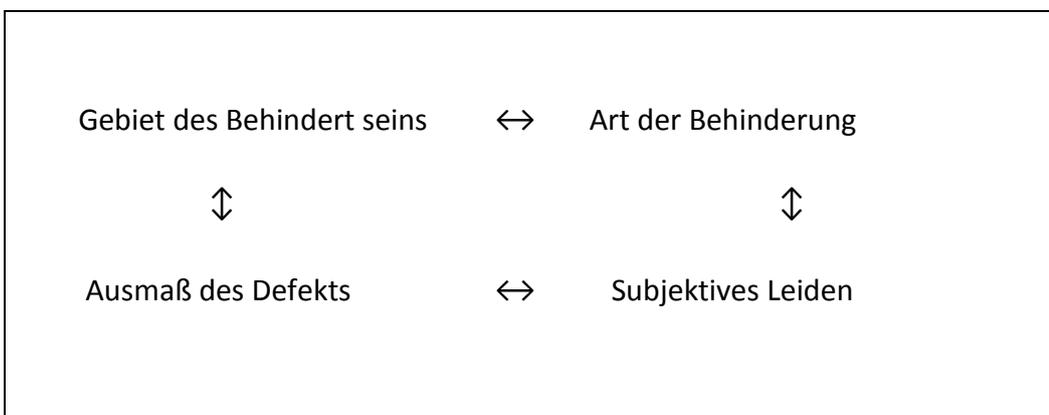


Abbildung 1: Faktoren, die den Schweregrad von Behinderungen ausmachen – modifiziert durch die Autorin der DA (Bleidick, Hagemeyer 1992, Seite 16)

Alle vier Faktoren haben Einfluss auf einander. Menschen mit einer geringen körperlichen Beeinträchtigung können ihre Behinderung als schlimmer empfinden, als beispielsweise ein Mensch, der nicht gehen kann und auf einen Rollstuhl angewiesen ist. Der Bereich des subjektiven Leidens ist somit nicht auszuschließen und muss in dem Umgang mit dem Menschen mit beachtet werden. Das Streben nach Akzeptanz des behinderten Menschen ist letztlich mit dem Umgang und den Reaktionen des Umfelds und der Umwelt verknüpft und hängt davon auch ab (vgl. Bleidick, Hagemeyer 1992, 18).

Die Behindertenpädagogik teilt die Begrifflichkeit der Behinderung in soziale Normen, Standards, Konventionen und diagnostische Zuschreibungen, wer

als behindert gesehen wird und wer nicht. Dabei wird immer von der Existenz einer Behinderung ausgegangen.

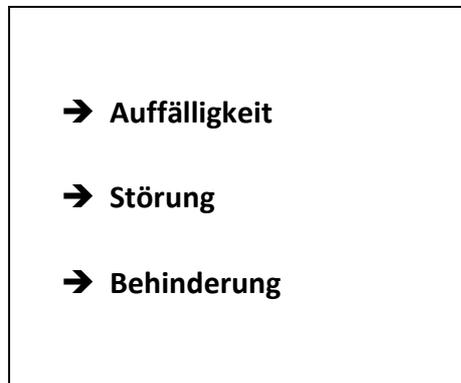


Abbildung 2: Kontinuum der Schweregrade von Beeinträchtigung - modifiziert durch die Autorin der DA (Bleidick, Hagemeister 1992, Seite 18)

Wie in der oben abgebildeten Darstellung ersichtlich, gibt es zuerst eine Auffälligkeit, welche weiter als Störung gesehen und dann als Behinderung deklariert wird. Bleidick beschreibt dies als eine Wanderung auf einem Kontinuum zwischen den Polen absoluten Behindert-seins und relativer Beeinträchtigung (vgl. Bleidick, Hagemeister 1992, 18).

Behinderung wird nach Bleidick als eine „*soziale Kategorie*“ verstanden, deren Wirklichkeit nur davon abhängt, ob eine Reaktion des sozialen Umfeldes auf Mängel und Behinderung stattfindet und wie diese Reaktion aussieht. Das Umgehen der betroffenen Person mit der eigenen Behinderung spielt dabei auch eine wesentliche Rolle. Unsere Gesellschaft ist leistungs- und wertorientiert, Menschen, die diesen Ansprüchen nicht genügen, werden zwar nicht ausgeschlossen, aber anders bewertet. Wird jedoch bedacht, dass Menschen, die der Norm entsprechen auch abweisende Verhaltensweisen in bestimmten Situationen zeigen, kann der Begriff der Norm nicht genau

definiert werden und zeigt somit keinen wissenschaftlichen Anspruch auf Genauigkeit (vgl. Bleidick, Hagemeyer 1992, 20-21).

In Bezug auf behinderte Kinder gibt es hinsichtlich der Versorgungsgestaltung den Begriff „*children with special (health care) needs*“ (vgl. Bükler 2010, 22), welcher mir persönlich sehr gut gefallen würde. Ich bleibe bei meiner Arbeit jedoch bei dem klassischen Ausdruck der Behinderung beziehungsweise bei der Bezeichnung „*behinderte Kinder*“, weil ich diesen nicht als negativ behaftet definiere oder beschreibe. Diese Kinder weisen eine Behinderung auf, ohne dass dies Einfluss auf deren Erscheinen oder eine Minderung in deren Wertigkeit mit sich zieht.

Menschen oder Kinder mit schwerster Behinderung in eine zusammengehörende Einheit mit einheitlichen Bedürfnissen zu vereinen, wird nicht möglich sein, da sich jede Behinderung ob der gleichen Bezeichnung wie zum Beispiel der „Spastischen Tetraparese“ anders äußert. Gemein haben sie, dass ein eingeschränktes Erleben der Umwelt und ein eingeschränktes Lernen durch die Umwelt vorliegen (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 169).

Bach (1991) geht dabei von dem Begriff der schwersten Behinderung und der „*extremen sozialen Abhängigkeit*“ aus, Behinderung wird dadurch charakterisiert. Es ist diesen Menschen also nicht möglich, ein eigenständiges Leben zu führen und selbst für sich und den Lebensunterhalt zu sorgen. Wie bereits erwähnt kommt es nach der Auffälligkeit zu einer Störung bis hin zu der Feststellung einer Behinderung, in den meisten Fällen das Stellen einer Diagnose.

### 3.2 Diagnosestellung

Das Erleben der Diagnosemitteilung bei einer Behinderung kann mit der einer chronischen Krankheit verglichen werden, da sich Gemeinsamkeiten zeigen (vgl. Büker 2008, 79). Bezogen auf eine Studie von Cummings nach Hinze (1989) wirkt sich der Zeitpunkt der Diagnose auf den Verarbeitungsprozess aus.

Generell kann von drei Phasen ausgegangen werden, der Verdachtszeit, welche durch ein Vermeidungsverhalten der Eltern gekennzeichnet ist, der Diagnose und der Folgezeit mit der konkreten Verarbeitung (vgl. Kallenbach 1997, 26).

Die Familie entwickelt somit eine verstärkte innerfamiliäre Ausrichtung, sobald die Diagnose feststeht. Dies wird an der Mitwirkung in der Pflege, der Betreuung des Kindes allgemein und der intensivierten Beziehung im Spiel sichtbar (vgl. Kallenbach 1997, 27).

Lange wurde eine Familie mit einem behinderten Kind auch als „behinderte Familie“ angesehen und behandelt, es zeigt sich jedoch in einigen Arbeiten, dass dies nicht der Fall ist. Die Geburt eines behinderten Kindes wird zwar als Belastung empfunden, aber nach einer erfolgreichen Bewältigung durchaus auch als Bereicherung angesehen und die Eltern versuchen ein „normales Leben“ zu führen (vgl. Büker 2008, 79). Bis es zu dieser „gelebten Integration“ des Kindes kommt, durchleben die Eltern noch mehrere Stadien der Verarbeitung, auf welche ich nun nach Schuchardt näher eingehen möchte.

### 3.3 Verarbeitungsstrategie nach Schuchardt

Die Verarbeitungsstrategie nach Schuchardt oder auch Trauerspirale beschreibt übersichtlich, welche Phasen der Verarbeitung die Eltern durchleben. Es ist leicht, diesen Vorgang nach zu verfolgen und von dem

Thema Krankheit oder das Verarbeiten von Krankheit auf die Thematik der Behinderung umzuwandeln. Wenn Eltern erfahren, dass ihr Kind eine Behinderung aufweist, befinden sie sich in einem Ausnahmezustand, in welchem sie Begleitung und Verständnis für ihre Situation brauchen. Dieses kritische Lebensereignis beeinflusst folglich die gesamte Familie, was zu einem veränderten Lebensalltag führt und auch einen Wandel der Perspektive hervorruft. Eltern von behinderten Kindern bewältigen Aufwendungen, welche mit dem Alltag von Eltern mit nicht-behinderten Kindern nicht zu vergleichen sind. Es handelt sich dabei um eine Problemstellung, die beide Elternteile betrifft und Bemühungen der Bewältigung von beiden Elternteilen erfordert (vgl. Bodenmann, 1995, 59). Dieses wird als „das delegierte dyadische Coping“ bezeichnet, welches als Möglichkeit gesehen wird, dass der eine Partner in der Stresssituation die Aufgaben des anderen übernimmt, um diesen zu entlasten (vgl. Bodenmann, 1995, 67).

Alle gewohnten Aktivitäten werden dabei neu definiert und auf die Bedürfnisse des behinderten Kindes abgestimmt (vgl. Ausserhofer 2009, 184). Meist wird der Alltag für das behinderte Kind gestaltet und auf das Kind abgestimmt (vgl. Büker 2008, 82). Viele Kinder benötigen eine zusätzliche Pflege oder Versorgung (vgl. Büker 2008, 80). Die Eltern erleben eine Elternschaft, welche sich zu einer Elternschaft von nicht-behinderten Kindern unterscheidet, da sich die Aussicht auf eine Veränderung dieser Rolle in Bezug auf den Prozess der Loslösung und einer kompletten Entwicklung der Selbständigkeit des Kindes nicht so erfüllen kann (vgl. Kallenbach 1997, 11).

Nach Beck ist eine Behinderung somit „*lebensbegleitend und stellt eine andauernde Bewältigungsaufgabe dar.*“ (vgl. Büker 2010, 22).

Dieses Lebensereignis wird als Eingriff in das gewohnte Leben zwischen Person und Umwelt gesehen und eine Herstellung eines neuen Gleichgewichts ist notwendig (vgl. Filipp 1995, 9). Dabei kommt es zu einer subjektiven Einschätzung des Ereignisses oder der Krise, da gleiche Erfahrungen zwar

objektiv ähnlich sein können, aber individuell nicht unbedingt gleichwertig empfunden werden müssen (vgl. Filipp 1995, 36). Die Mitteilung der Behinderung des Kindes kann als traumatisch erlebt werden und sich in einem „Diagnoseschock“ äußern, das heißt, es kommt zu einer krisenähnlichen Situation (vgl. Thimm 2002, 12).

Dabei spielen Erwartungen und auch Zielvorstellungen der Eltern eine große Rolle (vgl. Bodenmann, 1995, 52). Nach dem Familienkrisenmodell nach Hill von 1949 ist die Krise *„eine Funktion der Stressintensität (definiert durch einen einmaligen gravierenden Stressor oder durch eine Ansammlung mehrerer Stressoren), die eine gewisse Reizschwelle überschreitet und eine Familie zur Neuorientierung und Reorganisation zwingt.“* (vgl. Bodenmann, 1995, 22).

Die Kommunikation zwischen den Eltern ist dabei die Grundlage für Kooperation und Organisation (vgl. Bodenmann, 1995, 78). Ist eine Neuorientierung erfolgt, folgt die Phase der Restrukturierung und neue Muster gehen in den gewohnten Ablauf über. Somit ist ein neues Gleichgewicht mit einer neuen vertrauten Identität gegeben (vgl. Bodenmann, 1995, 28).

Schuchardt definiert eine Krise als integralen Bestandteil des menschlichen Lebens. In der Verarbeitung einer Krise reift der Mensch in seiner Entscheidungs- und Handlungskompetenz. Dabei wird zwischen Lebenslauf und Lebensbruch Krisen unterschieden. Eine Lebenslaufkrise wird als vorhersehbare und in der Biographie übersehbare Reifungskrise gesehen, was auch die Geburt eines Kindes beinhaltet. Lebensbruchkrisen sind daher unerwartete und die Existenz bedrohende Reaktionen in der Lebensgeschichte, die erst bereichernd empfunden werden können, wenn eine unausweichliche Verarbeitung stattgefunden hat. Schuchardt hat dazu ein Krisen-Management-Interaktionsmodell entwickelt, welches den primären individuellen Lernprozess der Krisenverarbeitung in acht Spiralenphasen beinhaltet, wie folgende Abbildung zeigt.

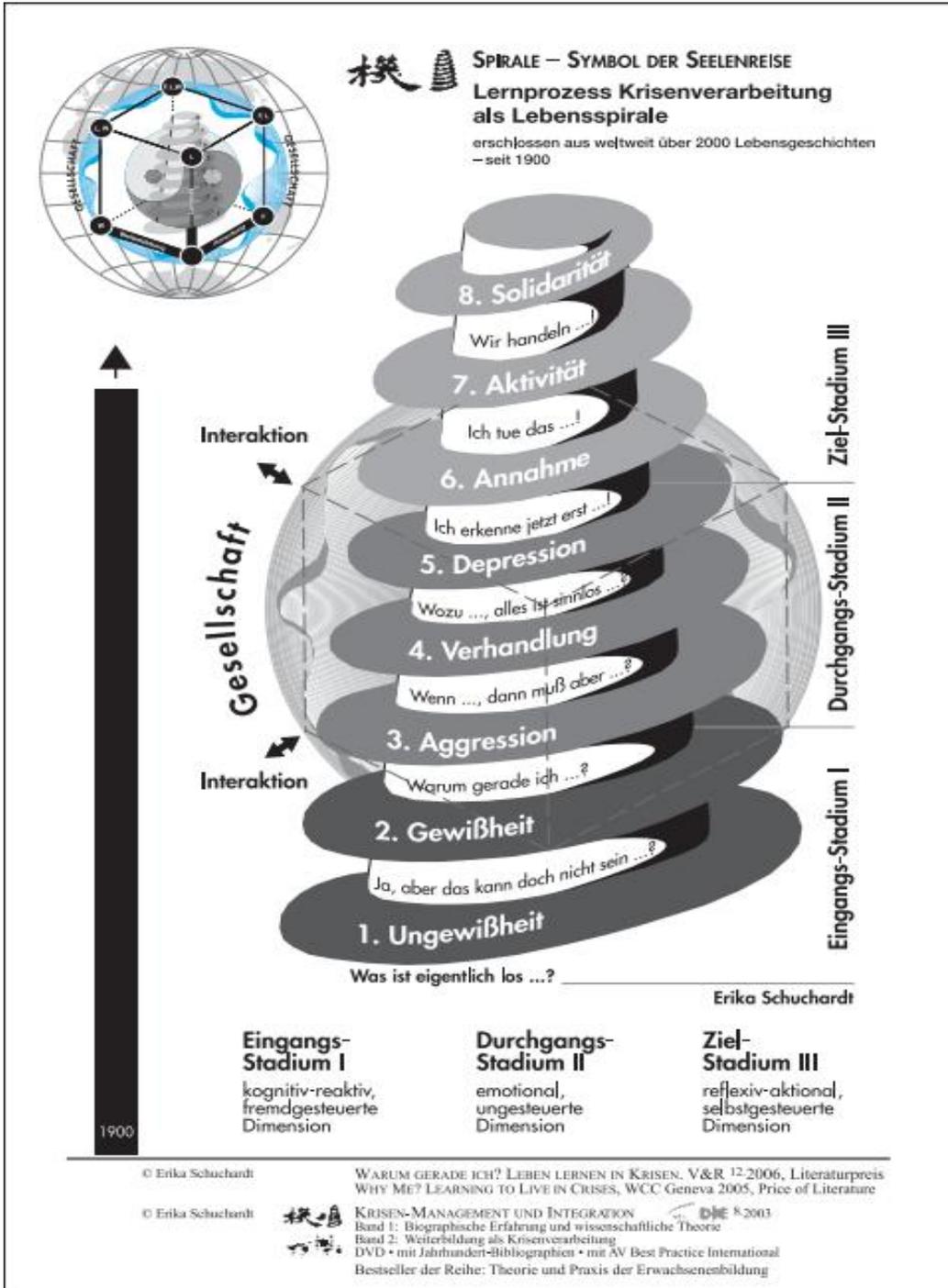


Abbildung 3: Krisenverarbeitung als Lebensspirale (Schuchardt 2010, Seite 9)

Schuchardt sieht den Verlauf der Krise durch drei Stadien, nämlich dem Eingangsstadium (Phase 1 und Phase 2), auch als der Kopf betitelt, über das Durchgangsstadium (Phase 3, 4 und 5) oder Herz hin zum Zielstadium (Phase 6, 7 und zuletzt Phase 8), der Handlung.

Dabei werden die einzelnen acht Spiralphasen beginnend mit der ersten Spiralphase „Ungewissheit“ bis hin zur achten Spiralphase, der „Solidarität“ durchlebt (vgl. Schuchardt, 2010), welche nachfolgend skizziert werden. Diese Phasen können nacheinander, aber auch in einander übergehend auftreten.

- Das Eingangsstadium beinhaltet eine schockierende Verarbeitung, der Betroffene, in dem Fall die Eltern, die von der Behinderung ihres Kindes erfahren, befinden sich in einem „Schockzustand“, welcher zugleich auch als Schutz vor übergreifenden Empfindungen dient und den Eltern die notwendige Entlastung gibt. Die Emotionen werden bewusst wahrgenommen und müssen vom Gegenüber als richtig und zulässig bestätigt werden, um eine adäquate Verarbeitung zu garantieren.

Die erste Phase, auch als Ungewissheit betitelt, beinhaltet dabei die Suche nach den Gründen.

*Was ist eigentlich los?*

- Darauf folgt die zweite Phase der Gewissheit, wo die Diagnose noch immer geleugnet oder verdrängt wird, um die Hoffnung auf einen Irrtum aufrecht zu erhalten. Fragen wie „*Das kann doch nicht sein!*“ kommen dabei auf.
- Der Schock wird weniger, die Diagnose kommt immer mehr ins Bewusstsein und die Betroffenen kommen in das Durchgangsstadium, wo die dritte Phase ansetzt.

Dies ist die Aggression, welche sich als Abwehr gegen die Wahrheit in Enttäuschung und auch Wut äußert.

*„Warum gerade ich?“*

Da es zu keiner Beantwortung dieser Frage kommen kann, folgt die Aggression gegen das Umfeld und der Betroffene zieht sich zurück. Aus

diesem Verhalten ergeben sich Verhandlungen mit sich und „höheren Mächten“, möglicherweise einer Gottheit oder dem Schicksal.

- In der vierten Phase, der Verhandlung ist es wichtig, für den anderen Menschen da zu sein und ihn zu stärken, wenn die Hoffnung auf Besserung nicht möglich ist und es bewusst wird.

- Darauf folgt die emotionale Verarbeitung in der Phase der Depression.

Der Sinn des Lebens scheint verloren und Zukunftsängste können entstehen, da der Betroffene all seine Hoffnung aufgegeben hat.

- An diesem Punkt geht die Verarbeitung in das letzte Stadium über, das Zielstadium.

Die Akzeptanz des Zustandes führt zu einer Änderung hinführend zu dem aktuellen Leben und der Zukunft. Der Mensch an sich steht im Vordergrund. Nach dem emotionalen Auseinandersetzen mit sich und der Zukunft fühlen sich die Betroffenen oft schwach, aber auch erleichtert.

- Es beginnt die sechste Phase der Verarbeitung, nämlich die Annahme. „*Jetzt erkenne ich*“, das ich mit der neuen Situation leben muss und nicht dagegen ankämpfen kann.

- Von der Annahme kommt es zur Aktivität, der siebten Phase. Der Betroffene lebt mit der neuen Anforderung und kann dadurch etwas Positives für sich sehen.

- Die daraus resultierende Integration zurück in das gewohnte Umfeld und in gewohnte Aktivitäten stellt die letzte und achte Phase der Solidarität dar. Der Betroffene handelt bewusst und nimmt Anteil an der Gesellschaft und mit seinem Handeln Verantwortung für sich.

Bei der Verarbeitung einer Krise durchlebt der Betroffene alle acht Phasen, mal intensiver, mal weniger oder auch nicht so zufriedenstellend, wie es sich der Betroffene wünschen würde. Ein Ergebnis eines subjektiven Ungleichgewichtes zwischen Anforderungen und Ressourcen ist eine individuelle und dyadische Belastungsbewältigung laut Lazarus und Launier (1981). Somit geben sich die Eltern auch gegenseitig Kraft und die Verarbeitung der Behinderung und die Belastung wirkt sich, je adäquater die Auseinandersetzung mit dem Stressor erfolgt, umso geringer belastend auf die Partnerschaft der Eltern aus (vgl. Bodenmann, 1995, 18). Eine Belastung ist die Behinderung des Kindes aber trotz allem und zeigt sich in mehreren Bereichen, auf welche ich nun folgend eingehen möchte.

### 3.4 Belastung für die Familie

Die Betreuung eines behinderten Kindes kann in verschiedenen Bereichen zu Benachteiligungen führen. Diese können laut Thimm im Bereich der Ökonomie, wie Berufstätigkeit der Mutter entstehen, aber auch im sozialen Umfeld, wie bei Aktivitäten und Urlauben bis hin zu psychischen und physischen Erschöpfungszuständen der Eltern. Sie sind belastet. Eine Belastung ist ein einwirkender Faktor, welcher sich subjektiv als Beanspruchung äußert. Lassen sich die Beanspruchung eines Menschen mit der gewählten Bewältigungsstrategie nicht vereinen, ergeben sich Folgen, die sich in Stress und Erschöpfung zeigen. Die Entkräftung der Eltern kann als Beispiel von einem andauernden Schlafentzug herrühren (vgl. Thimm 2002, 11).

Die Belastungsverarbeitung ist aber auch wesentlich von der Kommunikation zwischen den Partnern abhängig, da in der Zeit vor der konkreten Diagnose, der sogenannten Verdachtszeit, ein verminderter Kontakt zu dem sozialen Umfeld gepflegt wird. Dies ändert sich aber in der Folgezeit wieder, wobei

vermehrt Mütter mit außerfamiliären Personen in Beziehung stehen als die Väter (vgl. Kallenbach 1997, 29). Somit kommt der Mutter eine Schlüsselposition zu.

Die Hauptlast der Versorgung des Kindes übernehmen fast immer die Mütter (vgl. Thimm 2002, 11), was von einer Studie von Häußler und Bormann als bestätigt gesehen werden kann. (vgl. Thimm 2002, 79). Sie sind die Hauptbezugspersonen und kennen ihre Kinder sehr gut und können als Experten der Behinderung des Kindes gesehen werden. Die nahe Beziehung ist für die physische und psychische Entwicklung eines Menschen dabei bedeutungsvoll (vgl. Holoch 2010, 32).

Laut Schatz ist die Verteilung der Aufgaben bereits definiert, die Mutter übernimmt die innerfamiliären Angelegenheiten (vgl. Kallenbach 1997, 11). Der Vater kümmert sich um die außerfamiliären Belange, obgleich er viele Aufgaben der Mutter freiwillig abnimmt, um sie zu entlasten. Dabei kommt es beim Vater zu einem abgeänderten Rollenbild (vgl. Kallenbach 1997, 14).

Der hervorgerufene Stress innerhalb der Familie zeigt sich ja nach Ausmaß an Veränderungen am sozialen System, wobei die gewohnte Transformationsmöglichkeit überschritten wird. Dies äußert sich auch in den Rollen, Werten und Zielen der Familie. Der Schweregrad dieser Belastung beinhaltet dabei die alltäglichen Alltagsgewohnheiten und bereits definierten Muster (vgl. Bodenmann, 1995, 22-23). Die notwendige Unterstützung kann einerseits familienintern erfolgen oder im erweiterten Umfeld der Familie. Die „familieninternen Ressourcen“ beinhalten dabei die Organisation innerhalb der Familie, aber auch die gegenseitigen Unterstützung der Partner. Die Ziele der Familie werden den individuellen vorgezogen. Die „erweiterten Ressourcen“ beziehen sich danach auf die soziale Hilfestellung der Verwandten, Freunde, aber auch Nachbarn und weitere Angebote durch kirchliche Träger und Selbsthilfegruppen. Dabei steht die Zugehörigkeit zu einer dieser Gruppen im Vordergrund und wirkt sich positiv auf die

Verarbeitung einer Krise aus, um ein neues Gleichgewicht zu erreichen (vgl. Bodenmann, 1995, 26).

Nicht außer Acht gelassen werden darf bei dem Thema die Gesundheit der pflegenden Eltern, welche ich zwar in meiner Arbeit nicht behandle, jedoch ansprechen will. Denn durch die erschwerte Pflegesituation können sich körperliche und geistige, aber auch soziale Schädigungen manifestieren, die sich in Angstzuständen, Frustration, Schuldgefühlen, aber auch sozialer Isolation und Schlafstörungen, sowie Depression äußern können. Dabei sind Mütter meist öfters betroffen als Väter und werden auch als „verborgene Patienten“ bezeichnet (vgl. Ausserhofer 2009,184-185). Dennoch bemühen sich die Eltern ein „normales Leben“ so gut als möglich zu leben.

Es kann zu einer Belastung der Partnerschaft kommen, welche das Familiengefüge und auch den Freundeskreis in der Stabilität in Gefahr bringt (vgl. Kallenbach1997, 11). Das Kind kann die Erwartungen der Eltern nicht erfüllen, die sie in das ungeborene Kind gesetzt haben. Die Hoffnung und Vorstellungen werden mit der Geburt eines behinderten Kindes nicht die Wirklichkeit, die sich Eltern erträumt haben. Das kann zu einer schmerzlichen Erfahrung werden und bringt eine hohe psychische Belastung mit sich (vgl. Elternbildung 2011). Im sozialen Umfeld kann es zu negativen Erfahrungen wie auffälligen Blicke und auch Verhaltensweisen kommen. Dies stellt die Eltern auf eine erneute Belastungsprobe (vgl. Kallenbach 1997, 29). Nach wie vor haben jedoch die Mütter eine höhere Belastung durch den gesteigerten Pflegeaufwand (vgl. Kallenbach 1997, 27). Die soziale Unterstützung kann aus der Herkunftsfamilie, dem Freundeskreis, unmittelbaren Menschen wie Nachbarn, aber auch von geschulten Helfern sowie Institutionen kommen (vgl. Bodenmann, 1995, 69).

Notwendige Entlastungen der Familie und Eltern sind jedoch meist mit wirtschaftlichen Mehrkosten verbunden, welche nicht immer sofort finanzierbar sind (vgl. Thimm 2002, 12-13), da oft die finanziellen Hilfen zur

Pflege und Betreuung des behinderten Kindes nicht ausreichen (vgl. Thimm 2002, 93).

Viele Belastungen resultieren aus der Tatsache, dass Hilfen nicht angenommen werden, weil sie nicht gewollt oder nicht bekannt sind. Dies kann mehrere Gründe haben. Die Mütter werden möglicherweise nicht angemessen als Experten ihrer Kinder gesehen und in den Entwicklungsprozess bei Förderungen und Therapien mit einbezogen, oder es kommt durch diverse behördliche Hindernisse erst gar nicht zu benötigter Hilfestellung (vgl. Thimm 2002, 14). Dies wird aber gerade bei der pflegerischen Versorgung oft benötigt.

### 3.5 Einbezug der Pflege in den Alltag und die Rolle der Pflege

Mit Pflege wird oft die Betreuung von älteren und kranken Menschen assoziiert, an die Pflege von Kindern wird oft erst nach einigen Überlegungen gedacht. Nun unterscheiden sich die Pflege von älteren Menschen und die von Kindern deutlich, welche in der Art, dem Umfang und der Intensität abweicht (vgl. Büker 2008, 85). Nicht selten ist dieser Bedarf bei behinderten Kindern gekoppelt an lebenslange Einschränkungen bei körperlicher und geistiger Behinderung, einem hohen Aufwand an pflegerischen Tätigkeiten und Unterstützung von vitalen Funktionen mit Hilfe von technischen und medizinischen Mitteln (vgl. Büker 2008, 78). Dabei kann von einer „Ganzheitlichen Pflege“ gesprochen werden. Diese umfasst die körperlichen, emotionalen und sozialen Aspekte des Individuums, also dem Kind, als auch seine Umwelt (vgl. Friedemann 1996, 15).

In der Vergangenheit wurde Pflege im Wesentlichen auf die Dyade zwischen dem zu Pflegenden und seinem Pfleger beschränkt, was nicht nur einen Einfluss auf die Pflege selbst hatte, wie die Funktionspflege, sondern auch auf die Lebensumstände und das soziale Leben, welche keine Beachtung

erhielten, jedoch genauso zum Individuum gehören (vgl. Gehring 2001 , 47). Heute wird neben der direkten Pflegearbeit der professionellen Pfleger auch die Entwicklungsförderung, Erziehung und Prävention, Rehabilitation und die sozio-emotionale Unterstützung in den Vordergrund gestellt, auch wenn die Kinder einen erhöhten Pflege und Versorgungsaufwand fordern (vgl. Bükler 2008, 79-80).

Nach Bükler treten die Selbstpflegefähigkeiten bei schwerstbehinderten Kindern stark verzögert auf, diese beinhalten die basalen Kompetenzen wie Essen, Waschen oder auch An und Ausziehen, was manche Kinder nicht erlernen und somit auf ständige Unterstützung angewiesen sind (vgl. Bükler, 80). Diese Aufgaben werden meist von den Familienmitgliedern, im besonderen Fall von den Eltern übernommen. Dabei kommt der Begriff der „Dependenzpflege“ oder Abhängigkeitspflege auf.

Diese wird definiert als *„Ausübung von Aktivitäten, die verantwortliche, heranreifende oder reife Personen zugunsten von sozial abhängigen Personen für eine bestimmte Zeit auf kontinuierlicher Basis initiieren und durchführen, um deren Leben zu erhalten sowie Gesundheit und Wohlbefinden zu fördern!“* (vgl. Holoch 2010, 27 aus Orem, 1997). Diese umfasst also Handlungen und auch Bestimmungen mit dem Ziel, einem anderen Mensch zu helfen oder für sie zu sorgen (vgl. Holoch 2010, 28). Die Dependenzpflege baut auf der Selbstpflegedefizittheorie auf und wurde von Dorothea Orem in den 1970iger Jahren entwickelt (vgl. Holoch 2010, 27). Sie beschreibt die durchführende Pflege durch eine nicht professionelle Person. Dabei werden Selbstpflegehandlungen aufgrund des Alters wie bei einem Säugling oder aufgrund von Krankheit von einem anderen Menschen übernommen. Die Pflege eines behinderten Menschen wird nicht erwähnt, kann aber dazu gezählt werden, da auch ein Selbstpflegedefizit vorliegt. Das heißt, der Mensch kann sich nicht selbst pflegen, weil gewisse Einschränkungen

bestehen (vgl. Selbstpflege, 2010). Dabei muss immer ein Pflegebedarf definiert werden (vgl. Holoch 2010, 28).

Die Eltern fungieren als kompetente und primäre Bezugspersonen (vgl. Holoch 2010, 28) und bestimmen die körperliche und seelische Entwicklung eines behinderten Kindes wesentlich mit, was umso wichtiger ist, je jünger ein Kind ist (vgl. Holoch 2010, 25). Somit erfolgt die Pflege auf direktem Weg, nämlich in der Familie, welche die soziale Einheit bildet (vgl. Holoch 2010, 30).

In der Systemtheorie organisiert sich die Familie als soziales System. Sie beruht auf der Annahme, dass alles in Systemen festgelegt ist und sich alle Abläufe um einen Schwerpunkt drehen, wobei jedes System spezifische Eigenschaften besitzt (vgl. Friedemann 1996, 17). Die Unterstützung dieses Systems erfolgt nach dem Prinzip des systemischen Gleichgewichts und muss somit von dem professionellen Helfer angestrebt werden. Dies bildet die Basis der Familien,- und umweltbezogenen Pflege (vgl. Friedemann 1996, 16).

Pflege ist stets Praxis,- und theoriegeleitet, sie ist eine Disziplin, welche sich aus Elementen der Forschung, der Philosophie und eben der Praxis und Theorie zusammensetzt. Zwischen diesen Elementen besteht eine wechselseitige Abhängigkeit (vgl. Kühne-Ponesch 2004, 14-15). Die Rolle der Pflege kann somit als Dienstleistung auf allen Systemebenen gesehen werden, denn sie umschließt neben dem Individuum auch die Familie und die vernetzten Systeme der Umwelt. Jedoch wird in der Literatur immer wieder von der Gesundheit gesprochen, die das oberste Ziel der Pflege sein soll (vgl. Friedemann 1996, 42). Dies ist bei einer Behinderung nicht der Fall. Da kann Pflege als Prozess definiert werden, welche im Alltag der Familien mit ihrem behinderten Kind eine neue Festlegung der Werte und eine Anpassung an die neue Situation erfordert. Dabei unterstützt die Pflege beziehungsweise die professionelle Pflegeperson die Familie, ihr Gleichgewicht wieder zu finden (vgl. Friedemann 1996, 55).

Es stehen die Gesundheit der pflegenden Angehörigen und die Versorgung des behinderten Kindes im Vordergrund. Die Wahrnehmung der Interessen der Familie und deren Bedürfnisse kann auch als Aufgabe gesehen werden, ebenso die Förderung einer sicheren Umgebung (vgl. Definition Pflege 2010). Bei der Pflege kann grundlegend von fünf Aufgaben gesprochen werden, nämlich der Gesundheitsförderung, der Krankheitsverhütung, der Wiederherstellung von Gesundheit, einem Lindern von Leiden und zusätzlich einer Achtung des Menschen, seines Lebens und seiner Würde (vgl. Grundlegende Aufgaben der Pflege 2010).

In Bezug auf Eltern von einem behinderten Kind weiten sich die Aufgaben zusätzlich auf die Festigung der Kompetenzen der Eltern aus. Ein professioneller Helfer muss die Eltern in ihren Zuständigkeiten stärken und ihnen die notwendigen Schritte im Umgang mit ihrem Kind übermitteln (vgl. Holoch 2010, 26). Dies erfolgt in Anamnesegesprächen, aber auch während der pflegerischen Fürsorge selbst, wie auch bei der Hilfestellung bei „schwierigen“ Versorgungen wie Fiebermessen oder Blutabnahme.

Wichtig dabei ist die gemeinsame Pflege, nicht ein Vorzeigen und Nachmachen, da zugegen die Beziehung aufgebaut wird, die auch die Eltern ermutigt, Fragen zu stellen und konkrete Anliegen zu äußern (vgl. Holoch 2010, 31). Nach Juchli (2011) werden die Tätigkeiten der Eltern als Aktivitäten des täglichen Lebens oder auch als ATL (im Original als ADS „activities of daily living) bezeichnet. Dieses ganzheitliche Pflegemodell hat den Ursprung in der Alten,- und Krankenpflege und wurde ursprünglich von Virginia Henderson entwickelt. Das Ziel der ATL ist die Wiederherstellung oder auch Erhaltung der Selbständigkeit des Patienten in einzelnen Bereichen und umfasst folgende zwölf Aktivitäten des Alltags und Grundbedürfnisse: Ruhen und Schlafen, sich bewegen, sich waschen und kleiden, Essen und trinken, die Ausscheidungen, die Regulierung der Körpertemperatur, Atmen, für Sicherheit sorgen, sich beschäftigen, Kommunizieren, Sinn finden und sich als Mann oder Frau

fühlen, wobei im Bereich des Kindes auch sich als Kind fühlen dazu gezählt werden kann. Diese Tätigkeiten werden im Alltag vereint und die Bedürfnisse der Kinder von den Eltern befriedigt.

Bei einer Unterstützung durch eine professionelle Kraft erfolgt eine Pflegediagnose, eine Planung und Evaluation (vgl. Juchli 2011). Laut Friedemann (1996) ist das Ziel der Pflege die Zusammenarbeit zwischen dem Pflegenden und dem professionellen Helfer. Die Fähigkeiten und die Ressourcen der betroffenen Person werden zentriert und eine Beziehung auf Vertrauen aufgebaut, da Pflege nur soweit möglich ist, wie sie zugelassen wird. Dies bezieht sich auf beide Personen (vgl. Friedemann 1996, 43-45). In diesem Sinne soll der behinderte Mensch mit all seinen Erfordernissen und Problemen in den Pflegeablauf integriert werden. Die Medizin,- und krankenhauserorientierte Pflege soll dabei im Hintergrund bleiben, um die körperliche Ebene, den emotionalen und kognitiven Bereich sowie die soziale Umgebung des betroffenen Individuums in die Pflegehandlungen mit einzubeziehen (vgl. Fankhauser, Fonatsch 2006, 2).

Eine Orientierung am Gepflegten selbst, stellt auch ein Ziel nach Juchli dar und ist die Grundvoraussetzung der ganzheitlichen und professionellen Pflege. Die Aufmerksamkeit wird weniger auf den medizinischen Befund gelegt, sondern auf das Wohlbefinden des Pflegenden, um die Lebensqualität zu sichern.

Die Biographiearbeit spielt dabei eine wichtige Rolle, da diese in das Tun mit einfließt (vgl. Juchli, 1994, 12). Somit können die Eltern als Experten ihrer Kinder neben den pädagogischen Aufgaben in die Pflege mit einbezogen werden.

### 3.5.1 Pflege und Pädagogik

Die Pflege und die Pädagogik sind in der Arbeit mit schwerstbehinderten Kindern nicht zu trennen, mehr vereinen sie sich und bauen aufeinander auf. Das Konzept der „Basalen Stimulation“ nach Andreas Fröhlich ist dabei ein gutes Beispiel an Verbindung dieser zwei Bereiche.

„Basale Stimulation“ bedeutet übersetzt „die Basis bildende Anregung“ und befasst sich mit der Kommunikation alter, kranker und behinderter Menschen. Gerade bei schwerstbehinderten Kindern stellt diese eine gute Möglichkeit dar, dass diese mit ihrer Umwelt und ihren Bezugspersonen in Kontakt treten können.

Die Pflege erfolgt stimulierend und anregend, wobei der Mensch im Mittelpunkt steht und das Vorgehen immer wieder neu angepasst wird. Es werden Angebote im somatischen, vestibulären und vibratorischen Bereich der Wahrnehmung gesetzt und auf den Grundsinnen wie oraler, auditiver, olfaktorischer, taktil/haptischer und visueller Wahrnehmung aufgebaut. Ziel ist es, den Menschen durch Setzen eindeutiger Reize in der Körperwahrnehmung zu fördern, die Umgebung nahe zu bringen und Orientierung zu sichern. Die Angehörigen werden dabei in das Leben des behinderten Menschen integriert. Nach Fröhlich und Bienstein (2000) steht die Erhaltung des Lebens und die Erfahrung an Entwicklung im Vordergrund. Das eigene Leben wird gespürt, die Menschen erfahren Sicherheit und können durch die Entwicklung ihres eigenen Rhythmus Vertrauen aufbauen und Beziehungen aufbauen. Dadurch wird ihr Leben sinnvoll und bekommt Bedeutung, weil sie aktiv ihr Leben mitgestalten können.

Das Resultat ist Autonomie und Verantwortung. Die Basale Stimulation ist in verschiedenen Ländern als sonderpädagogisches Förderkonzept anerkannt und wird besonders im Schwerstbehindertenbereich angewandt. In der Heil- und Sonderpädagogik ist sie fester Bestandteil des Lehrinhalts (vgl. Basale

Stimulation, 2011). Die Heil,- und Sonderpädagogik als Konzept ist laut Bleidick nicht passend, da Heilpädagogik die Begrifflichkeit des Heilens beinhaltet und die Sonderpädagogik „Aussonderungstendenzen“ mit sich ziehen kann. Deshalb bezeichnet er diese Pädagogik als Behindertenpädagogik (vgl. Antor, Bleidick 2006, 77). Involviert sind dabei unterschiedliche Bereiche. Der Bereich der Kommunikation ist dabei bedeutend, um auf die Bedürfnisse der Kinder adäquat eingehen zu können.

### 3.5.2 Kommunikation mit schwerstbehinderten Kindern

Nach Fröhlich (2003) brauchen schwerstbehinderte Menschen körperliche Nähe, um andere Menschen wahrnehmen zu können. Sie benötigen jemanden, der ihnen die Umgebung und Umwelt nahe bringen kann und bei der Fortbewegung und Lageveränderung behilflich ist. Sie brauchen Personen, welche sie auch ohne verbale Kommunikation verstehen, sie versorgen und pflegen können.

Es wird in der Literatur immer beschrieben, dass schwerstbehinderte Kinder sich nicht oder nur schwer mitteilen können, da ihre Äußerungen nur schwer zu deuten sind (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 169), wobei beschriebene Erfolge und in der Praxis erlebte Angebote in der Kommunikation wie von Sonderpädagoge Wilfried Mall dagegen sprechen.

Er geht davon aus, dass es eine Kommunikation eines schwerbehinderten Menschen mit seiner Umwelt gibt, diese aber erst gesehen werden muss. Der Mensch verfüge dabei über acht Kommunikationskanäle wie in folgender Abbildung zu sehen ist (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 171).

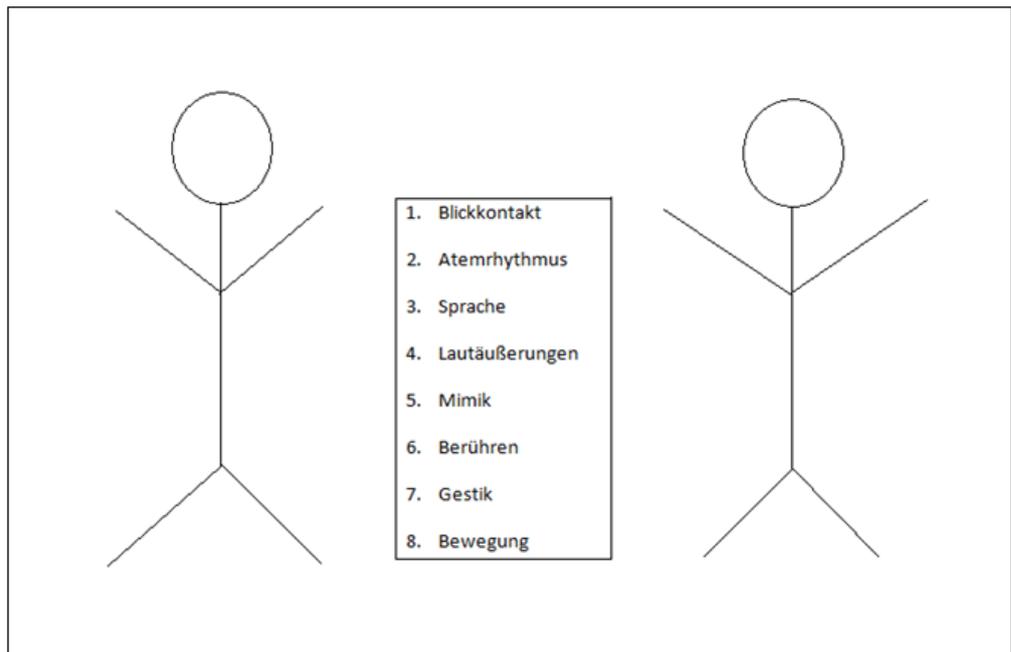


Abbildung 4: Acht Kanäle der Kommunikation – modifiziert durch die Autorin der DA (Fröhlich, Seite 172)

Schwerstbehinderte Menschen beziehen sich nur oder zusätzlich auf die Kanäle 2, 4, 6 und 8 neben den von uns gewohnten Kommunikationsstrukturen wie Blickkontakt, Sprache, Mimik und Gestik. Um eine für beide Seiten erfolgreiche und befriedigende Kommunikation zu erreichen, müssen auch die ungewohnten Kanäle, welche wir im Alltag nicht verwenden, gebraucht werden (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 172). Mall betitelt diese Vorgehensweise als „Basale Kommunikation“ als Kommunikation ohne Voraussetzungen (vgl. Mall 2010).

Auch wenn die Sprache eingeschränkt ist kann durchaus eine Kommunikation erfolgen, wenn ein Sprachverständnis vorhanden ist. Dies ist mit Hilfestellungen wie der „Unterstützten Kommunikation“ möglich (vgl. behinderte Kinder 2011). Dies wird bei verschiedenen Institutionen wie zum Beispiel dem Haus der Barmherzigkeit Integrationsteam, auch kurz HABIT genannt, ersichtlich. Eine angewandte Methode ist die Unterstützte

Kommunikation und findet täglich Gebrauch im Umgang mit schwerstbehinderten Menschen mit sprachbegleitenden Gebärden oder auch mit Hilfsmitteln, die eine Kommunikation erst möglich machen (vgl. Unterstützte Kommunikation, HABIT 2011)

Laut Watzlawick „*kann kein Mensch nicht nicht kommunizieren!*“ (vgl. Watzlawick, 2011). Mall greift dabei Verhaltensweisen wie zum Beispiel den Atemrhythmus des schwerstbehinderten Menschen auf und „antwortet“ auch mit dem Atemrhythmus, so entsteht eine Kommunikation, welche sich als Mitteilung des behinderten Menschen verstehen lässt. Ähnlich ist es bei einem nicht-behinderten Säugling, die Mutter greift auf die Verhaltensweisen des Kindes auf und agiert dementsprechend.

Die Körpersprache, die vereinfachte Sprache mit dem Kind, aufgegriffene Laute und Benennen von Handlungen und Abläufen können somit ein passives Sprachverständnis bewirken (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 172,173). Cyrus gibt dabei auch Gebärden, Bild und Symbolsysteme als Möglichkeit der Kommunikation an (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 173), denn Kommunikation hat zwei Betrachtungsweisen, die des Verstehens und das des Sich-Mitteilens (vgl. Cyrus in Fröhlich 1991, 177). Dies kann auch als Rolle der Sonderpädagogik gesehen werden.

Die Kommunikation ist die Basis sozialen Lebens und bestimmt die Entwicklung, da jeder Mensch mit seiner Umwelt in Kontakt treten will und das von Geburt an (vgl. Gehring 2001, 42). Ein neugeborenes Kind braucht erstmals adäquate Pflege, ob mit oder ohne Behinderung und einen normalen Tagesablauf, um einer Sicherheit zu erhalten. Viele Eltern agieren nach dem Normalisierungsprinzip, ohne es zu wissen. Dieses möchte ich nun näher beschreiben.

### 3.5.3 Das Normalisierungsprinzip

Fast immer wird ein behindertes Kind in der Herkunftsfamilie aufgezogen und betreut (vgl. Bükler 2008, 78), oft auch bis ins hohe Erwachsenenalter (vgl. Thimm 2002, 11), was auf den Grundsatz des Normalisierungsprinzips zurück zu führen ist. Dieses beinhaltet das Ziel, Menschen mit Behinderung, ob geistig, körperlich oder auch psychischer Beeinträchtigung ein geregeltes Leben zu ermöglichen, welches sich nicht von dem eines nicht behinderten Menschen unterscheidet (vgl. Bükler 2010, 23).

Dabei wird das Wohnen herausgehoben und besonders zentral behandelt. Oft wohnen die behinderten Menschen wie bereits erwähnt in den Familien oder auch allein in einer Wohnung je nach Behinderung (vgl. Thimm 2002, 31). Die Familie übernimmt die Rolle der wichtigsten Bezugsquelle und Vernetzung für das behinderte Kind (vgl. Friedemann 1996, 53). Der Lebensraum bei der Familie stellt für das behinderte Kind die besten Chancen für die individuelle Entwicklung dar (vgl. Thimm 2002, 13). Dabei kommt das Normalisierungsprinzip zum Tragen.

Dieses basiert auf einem Perspektivenwechsel vom institutionsbezogenen hin zum integrativen Denken, Planen und Handeln, welches den Alltag des behinderten Menschen in den Vordergrund stellt, um eine Gleichberechtigung zu erreichen. Das heißt, alle Planungen stützen sich auf das Leben der nicht-behinderten Menschen und versuchen, diese anzugleichen.

Ursprünglich wurde dieses Prinzip in Dänemark erarbeitet und dann im deutschsprachigen Raum vorerst auf das Leben von geistig behinderten Menschen angewandt. Dies wurde dann von geistig behinderten Menschen auf alle behinderten Menschen generalisiert. Der Grundgedanke ist dabei, dass behinderte Menschen ein *„so weit als möglich gleiches Leben wie nicht behinderte Menschen führen sollen.“* Die Normalisierung besagt, dass *„ein Leben unter gleichen ökonomischen, sozialen und kulturellen Bedingungen zu*

*gewährleisten ist*“, wie dies von nicht behinderten Menschen auch erfahren wird (vgl. Thimm 2002, 15). Eine frühe Förderung des Kindes zu Erlernung von Fähigkeiten wird dabei angestrebt und stellt eine gute Möglichkeit dar, die Begabungen der Kinder auszuprägen und somit auch das Selbstwertgefühl der Kinder zu erhöhen.

### 3.5.4 Frühförderung des Kindes

Die Frühförderung beinhaltet ein Angebot an ganzheitlicher Förderung insbesondere für Kinder in den ersten Lebensjahren. Diese Förderung umfasst die Bereiche Medizin, Pädagogik und Psychologie, sie arbeitet interdisziplinär mit anderen Gebieten zusammen. Die Frühförderin begleitet nicht nur das behinderte Kind, sondern auch die Familie, denn das Kind ist nicht nur allein zu sehen, sondern als Teil des Systems Familie und sie bezieht die Eltern stark in die Angebote ein. Dies erfolgt in der gewohnten Umgebung des Kindes, also zuhause, um möglichen Stress für das Kind zu vermeiden und den Eltern eine zusätzliche Belastung zu nehmen, wie es bei einem Besuch eines Zentrums oder einer Praxis der Fall wäre. Dabei bemüht sich die Frühförderin ein Gleichgewicht zwischen der Förderung des behinderten Kindes ohne Überforderung oder auch Unterforderung zu finden und die Förderung in die täglichen Abläufe und Freizeitangebote zu integrieren und die Familie als wichtiges Umfeld einzubringen und mit zu begleiten. Die Schwere oder Ausprägung der Behinderung spielt dabei keine Rolle.

Durch die Frühförderung des Kindes erfahren Eltern auch Entlastung. Sie stellt eine Möglichkeit einer externen Hilfe dar in der therapeutischen Versorgung des Kindes. In wie weit andere Hilfsangebote oder Maßnahmen bei dem veränderten Alltag zum Tragen kommen, behandle ich in meinem empirischen Teil durch eine Analyse der Daten von Interviews mit Eltern von behinderten Kindern.

## 4. Empirischer Teil

Der empirische Teil zielt auf die konkrete Erarbeitung meiner Forschungsfragen ab. Dabei will ich die Lebensweise und die Alltagsbewältigung von Eltern mit schwerstbehinderten Kindern hervorheben. Dafür wählte ich Interviews in der gewohnten Umgebung der Interviewpartner und die Analyse durch die Grounded Theory nach Strauss und Corbin.

### 4.1 Zielsetzung und inhaltliche Darstellung

Ziel der Arbeit ist es, den Gegenstand der Behinderung pflegewissenschaftlich mehr in den Vordergrund zu stellen, da die Thematik des Alters und chronische Krankheit mehr Beachtung findet, als die der Behinderung. Dies ist vor allem bei Kindern der Fall. Dabei wird die Lage der pflegenden Angehörige vermehrt in pflegewissenschaftlichen Arbeiten beachtet, aber Familien mit einem pflegebedürftigen Kind weniger (vgl. Büker 2008, 77). Die Pflegewissenschaft beinhaltet neben dem Handlungsfeld der Theorie und Wissenschaft den Bereich der Pflege und stellt die Bedürfnisse und Anforderungen des zu Pflegenden in den Vordergrund des Agierens. (vgl. Rennen-Allhoff, Schaeffer 2000, Seite 9). Sie beschäftigt sich mit den Pflegenden, als auch den Maßnahmen, welche durch die Anwendung der Pflege entstehen, sowie Interaktionen im Feld der Pflege. Dabei wird der Bedarf eruiert und eine Versorgung umgesetzt (vgl. Rennen-Allhoff, Schaeffer 2000, Seite 10).

Erfolgt eine vermehrte Beschäftigung mit Eltern von schwerstbehinderten Kindern, können auf der Grundlage der Erkenntnisse ihres Alltags und des Erlebens wirksame Voraussetzungen für eine bedarfsorientierte Unterstützung entstehen (vgl. Büker 2008, 86). Dies ist mitunter auch eine Zielsetzung meiner Diplomarbeit.

Ein weiteres Ziel besteht darin, bestehende Hilfsangebote zu durchleuchten und diese neben den Alltagsveränderungen mit einem Neugeborenen zu evaluieren. Ich möchte nicht aufzeigen, was es an Hilfestellungen seitens professioneller Helfer gibt, sondern herausfinden, welche Angebote die Eltern behinderter Kinder nutzen oder nicht nutzen. Das Thema soll auch mehr Verständnis für die Eltern behinderter Kinder bringen, vielleicht auch als Lektüre für Betroffene dienen und möglicherweise ein Umdenken auf dem Gebiet erreichen.

Die Eltern sind für ihre Kinder die Experten und sollten somit auch diese Beachtung bekommen. Sie kennen ihr Kind am besten und wissen, was es braucht. Diese Erkenntnis sollten wir als Experten in unsere Arbeit mit einbeziehen. Wir treten ein in deren System als Familie und haben möglicherweise andere aber auch konkretere Vorstellungen und Erwartungen als die Betroffenen. Ich möchte herausfinden, ob die Hilfsangebote als ausreichend wahrgenommen werden und eine Überforderung der Eltern besteht oder nicht. Unter Umständen kommen neue Erkenntnisse zum Vorschein, welche sich im Laufe der Zeit entwickeln und worüber Eltern nicht gerne sprechen.

## 4.2 Auswahl der Methodik und Begründung

Als Methodik wählte ich die „Grounded Theory“ nach Strauss und Corbin. Dabei handelt es sich um eine Methode, mit welcher gesellschaftliche Prozesse und Interaktionen aus der individuellen Perspektive untersucht werden. Das Interview ist eine Möglichkeit der Datenerhebung. Die „Grounded Theory“ dient zur Rekonstruktion subjektiver Wirklichkeiten und hilft, Handlungsweisen zu verstehen und vorhersagen zu können. Somit dient sie auch als Basis zur Theoriebildung (vgl. Mayer, 2007, 92).

Die Interviews werden analysiert und die Ergebnisse verglichen, um eine Parallelität zwischen Datenerhebung und Analyse zu garantieren. Die „Grounded Theory“ beschreibt somit die subjektive Wahrnehmung von menschlichen Interaktionen und sozialen Erlebnissen (ebd.).

Die endgültige Auswahl der Methodik erfolgte durch ein Seminar bei Frau Dr. Linhart. Sie behandelte die Qualitative Forschung mit dem Schwerpunkt „Grounded Theory“ nach Strauss und Corbin. Wir mussten ein Interview offen kodieren und unsere Eindrücke verfassen. Schon beim Üben verspürte ich einen Forschungsdrang. Die Benotung meiner Arbeit war sehr gut, somit stand mein Entschluss fest. Da meine Kolloquiumskolleginnen auch die Grounded Theory wählten, konnten wir uns darüber gut austauschen.

Ein Austausch ist in der qualitativen Forschung gut möglich. Vor allem bei der Grounded Theory ist die vorherrschende Idee, die Daten nach der „constant comparative method“ zu kodieren. Dabei geht es um die Methode des ständigen Vergleichens, wobei spezifisch auf Unterschiede und Ähnlichkeiten einzelner Phänomene geachtet wird.

*„Dieses ständige Vergleichen von Vorkommnissen führt sehr bald zur Generierung von theoretischen Eigenschaften der Kategorie“* (vgl. Glaser und Strauss in Strübing, Seite 18).

Die Phänomene ergeben sich somit erst aus der vergleichenden Analyse, die Kategorie ist die Grundlage für das theoretische Konzept. Dazu kommt es durch einen dreistufigen Kodierprozess, einem systemischen Vorgehen durch das Dimensionalisieren der Konzepte, das heißt ein „Einfühlen in die Daten“ und ausgesuchten Fragen, dem sogenannten „Kodierparadigma“ (vgl. Stübing, 2008, 18-19).

Der Kodierprozess beinhaltet drei Stufen, das offene, das axiale und das selektive Kodieren. Alle Stufen bauen auf einander auf, können aber untereinander kombiniert werden.

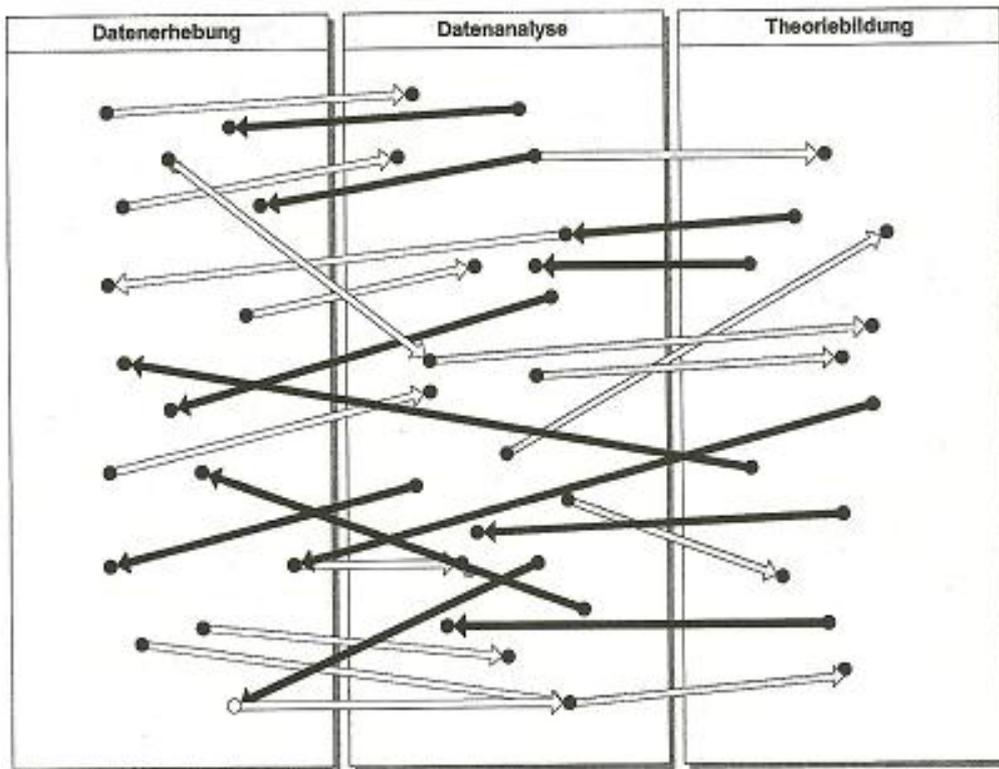


Abbildung 5: Parallelität der Arbeitsschritte im Verfahren der Grounded Theory (nach Strauss 1991:46) in Strübing, 2008, Seite 15

Das offene Kodieren schafft eine ausgedehnte Analyse und gewährt eine erste Betrachtung der Konzepte und Kategorien. Die Daten werden aufgebrochen und einzelne Phänomene ersichtlich. Das axiale Kodieren geht dann schon auf mögliche Zusammenhänge ein und zeigt Beziehungen zwischen den Konzepten und Kategorien, aber auch Phänomene der Forschungsarbeit. Dabei entsteht meist eine Kern- oder Hauptkategorie, welche dann im selektiven Kodieren abfragt wird. Eine Überprüfung ist gegeben, wenn sich die Kategorien mit einander verbinden lassen und die Phänomene einander erklären (vgl. Strübing, 2008, 21), wie in folgender Abbildung, dem Kodierparadigma ersichtlich wird:

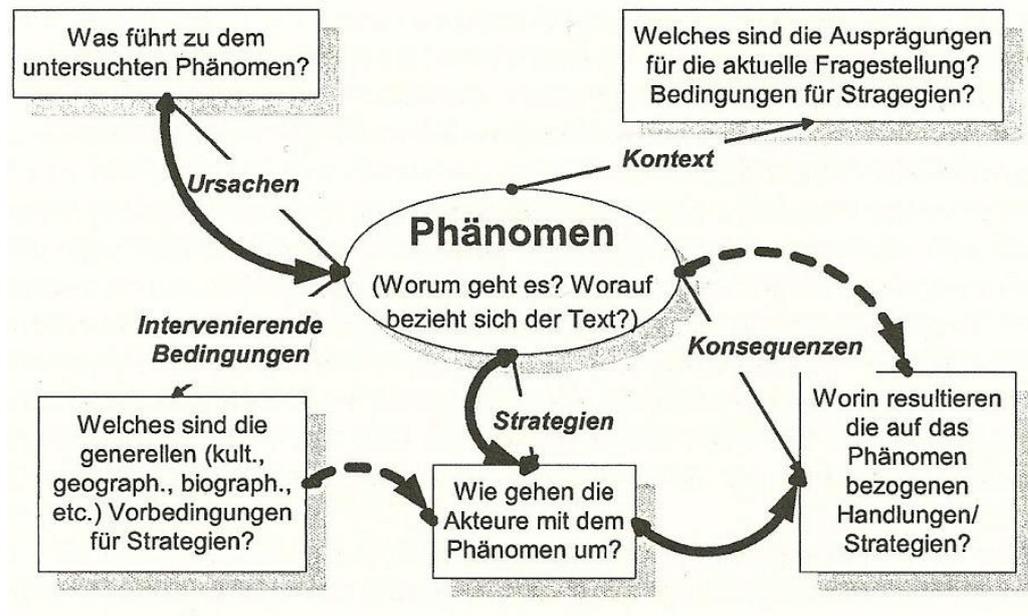


Abbildung 6: Kodierparadigma nach Strauss in Strübing, 2008, Seite 28

Es kommt dabei das theoretische Sampling zum Tragen. Das theoretische Sampling ist bedeutet „die Generierung von Theorie zielenden Prozess der Datenerhebung“ und gibt die Richtung vor, nach welcher weiter nach Daten gesucht oder gefragt werden soll (vgl. Strübing, 2008, 30). Dabei ist die Grundlage der weiteren Erfragung die Hypothese der vorherigen Erfragung. Dabei bietet das theoretische Sampling in der Stufe des offenen Kodierens eine systematische Vorgehensweise, beim axialen Kodieren auf die Erarbeitung von Zusammenhängen mit einer Abänderung durch bereits erhobene Zusammenhänge und beim selektiven Kodieren auf eine bessere Überprüfung von Theorien und Füllen der vorhandenen Lücken, um eine Forschungsarbeit im Sinne der Grounded Theory abzuschließen. Jedoch müssen gerade in der qualitativen Arbeit gewisse Gütekriterien eingehalten werden, um diese nachvollziehbar zu machen.

### 4.2.1 Die Gütekriterien

Gütekriterien sichern die wissenschaftliche Exaktheit von empirischen Forschungsarbeiten und dienen als Zielvorgaben, an welchen der Grad der Wissenschaftlichkeit gemessen werden kann. Nach Mayring (2002) gelten für die qualitative Sozialforschung nachstehende Gütekriterien:

- Verfahrensdokumentation

Dabei geht es um die Nachvollziehbarkeit des Forschungsprozesses und einer detaillierten Darstellung des Vorgehens des Forschers. Dieses Kriterium wurden mit dem Theorieteil, sowie der genauen Darstellung der Methodik und Auswertung der gesammelten Daten erfüllt (vgl. MAYRING, 2002, S. 144)

- Argumentative Interpretationssicherung

Die argumentative Interpretationssicherung bezieht sich auf die Begründung und Dokumentation der Interpretationen, so dass diese für den Leser „intersubjektiv nachvollziehbar“ sind und aus den Theorien abgeleitet werden. Die Ausführungen der Ergebnisse wurden mit Abbildungen und Auszügen aus den Interviews untermalt, so dass eine Sicherung der Richtigkeit der Daten angesteuert wurde (vgl. Mayring, 2002, S. 145).

- Regelgeleitetheit

Dabei geht es um die systematische Bearbeitung der Daten nach vorgegebenen Grundsätzen, um eine zielgerichtete Arbeit und Vorgehen zu gewährleisten. Geplante Analyseschritte können aber durch den Forscher modifiziert werden, wenn sie innerhalb der vorgegebenen Regeln bleiben. Durch das Wählen der Grounded Theory als Methode und genauen

Vorgehensweise des Kodierens und der Kodierparadigmen, ist dieses Gütekriterium angestrebt worden (vgl. Mayring, 2002, S. 145).

- Nähe zum Gegenstand

Diese entsteht durch die Anknüpfung an den Alltag der befragten Personen und dem Eingehen auf deren Interessen und deren relevanten Systeme, um ein offenes Verhältnis zwischen Forscher und Beforschten herzustellen. Schon beim Anschreiben der Eltern wollten diese sehr viel von mir wissen und sahen es auch als Vorteil, dass ich mit schwerstbehinderten Menschen arbeite und den Zweck meiner Arbeit argumentieren konnte. Somit kann dieses Grundprinzip als erfüllt gelten (vgl. Mayring, 2002, S. 146).

- Kommunikative Validierung

Dabei geht es um eine Überprüfung der Ergebnisse und Interpretationen, welche den befragten Personen vorgelegt wird, um ein Feedback zu erhalten. Nach Beendigung der Arbeit wird diese einigen Eltern gegeben (vgl. Mayring, 2007, S. 112).

- Triangulation

Dabei geht es um ein Entwerfen unterschiedlicher Lösungen in Bezug auf die Forschungsfrage und einem Vergleich der Ergebnisse. Dazu können noch andere Methoden und Datenquellen verwendet und somit die bestehende Arbeit erweitert werden, um Stärken und Schwächen der gewählten Methoden und Auswertungen zu erläutern und das Verständnis für diese Thematik zu vertiefen. Aufgrund des vorgegebenen Rahmens an Kriterien einer Diplomarbeit und des Zeitaufwands bei einem Vergleich mehrerer

Theorien und Methoden, wurde dieses Gütekriterium nicht erfüllt beziehungsweise nicht darauf hin gearbeitet (vgl. Gütekriterien Mayring, 2011)

Die Gütekriterien sollten in jeder wissenschaftlichen Arbeit erfüllt werden, genauso wie auf ethische Überlegungen eingegangen werden muss.

### 4.3 Ethische Überlegungen

Ethik stellt in der Pflegewissenschaft einen Bezug für das pflegerische Handeln dar und kann somit auch in dieser Arbeit nicht ausgeschlossen werden. Das ethische Handeln gilt als Grundlage zum authentischen Umgang mit behinderten Menschen und bedarf einer genaueren Ausführung und Betrachtung.

#### 4.3.1 Datenschutz und Einverständnis zum Interview

Alle Namensangaben und Ortsangaben wurden anonymisiert, somit ist kein Rückschluss auf die Interviewpartner und deren Familie zu treffen. Auch Angaben in Interviews wie Diagnosen oder Handlungen wurden von mir beachtet, aber nicht verschriftlicht. Dies erfolgt auf besonderen Wunsch der Interviewpartner und wird somit berücksichtigt.

Die Namen der Kinder wurden bis auf den Anfangsbuchstaben gestrichen und werden nur von mir und meiner wissenschaftlichen Betreuerin Frau Jun. Prof. Dr. Metzling-Blau eingesehen. In der Diplomarbeit werden sie nicht aufscheinen.

Das Einverständnis zum Interview und darauffolgend zur Transkription erfolgte durch eine Einverständniserklärung, welche von mir und dem Interviewpartner in zweifacher Ausführung unterzeichnet wurde. Eines für

den Interviewpartner, eines für mich. Somit ist sowohl für mich, als auch für die Interviewpartner eine Sicherheit gegeben, dass diese Erklärung auch eingehalten wird (siehe Anhang).

#### 4.3.2 Würde des Menschen und lebenswertes Leben

Jeder Mensch hat das Recht an der Teilnahme am gesellschaftlichen Leben und jedem muss die Anerkennung zukommen, als Bürger mit bestimmten Rechten behandelt zu werden. Die Lebensqualität wird dabei subjektiv betrachtet (vgl. Thimm 2002, 237).

Thimm betont dabei die Belastung der Eltern, da immer mehr die Prävention und Verhütung von behinderten Kindern in den Vordergrund gestellt wird und diese somit in der Gesellschaft als „vermeidbar“ angesehen werden (vgl. Thimm 2002, 11-12). Dies belastet Eltern von behinderten Kindern noch zusätzlich zu ihrem Alltag und sollte der Vollständigkeit erwähnt werden. Ich gehe bei meinen Fragen im Interview aber nicht auf diese Thematik ein. Die folgenden Fragen beziehen sich hauptsächlich auf die Gestaltung des Alltags, die Veränderungen durch die Geburt eines behinderten Kindes und die Annahme von Hilfsangeboten und die Begründung der Ablehnung von Unterstützung.

## 4.4 Fragestellungen der Forschungsarbeit

### Meine Forschungsfrage(n)

- 1 Wie gestaltet sich der Alltag aus der Sicht der Eltern, wenn ein behindertes Kind geboren wird?  
Welche Veränderungen finden statt?
  
- 2 Welcher Bedarf an Hilfe und Unterstützung innerhalb der Familie entsteht durch die Geburt eines behinderten Kindes?  
Welche Unterstützung wünschen sich die Eltern besonders?  
Welche wird angeboten?
  
- 3 Gibt es Bedingungen unter denen Eltern Unterstützung ablehnen bzw. sich eher abgeneigt zeigen?  
Welche Gründe gibt es dafür?

Die Forschungsfragen leiten meine Fragen in den Interviews, als Vergleich zu dem Alltag von Eltern behinderter Kinder habe ich ebenfalls Familien mit nicht-behinderten Kindern befragt.

#### 4.4.1 Auswahlkriterien der Interviewpartner

Ich habe bei der Auswahl der Eltern gewisse Auswahlkriterien getroffen. Gemeinsam haben alle, dass sie eine bestehende Partnerschaft führen und ihr Kind beide im selben Haushalt groß ziehen, die Kinder von 0-14 Jahre alt sind und das Kind eine Behinderung aufweist. Vorab habe ich das Kriterium des ersten Kindes gewählt, bei zwei Interviewpartnern war dies aber nicht so. da ich aber keine Familien mehr gefunden habe, interviewte ich auch diese Familien und ließ die angesprochene Geschwisterbeziehung außen vor. Diese wurden von mir nicht beachtet. Ich benenne auch die Behinderungen absichtlich nicht, um erstens Rückschlüsse auf die Personen zu vermeiden, wie bei selten vorkommenden Behinderungen, noch, um diese genauer beschreiben zu müssen. Auch will ich nicht die Behinderungsformen in den Vordergrund stellen, da jedes Kind individuell zu betrachten ist, auch wenn die gleiche Form der Behinderung vorliegt. Gleiches gilt auch bei den Eltern, da jedes Erleben anders ist und somit auch keinerlei Vergleiche im Vorhinein auszuschließen sind. Jedoch war eine abgeklärte Diagnose eine Grundvoraussetzung. Dies war bei allen Interviewpartnern gegeben.

Als Vergleichsgruppe habe ich zwei Familien mit nicht-behinderten Kindern gewählt. In meinem Exposé habe ich nur fünf Interviews mit Eltern von behinderten Kindern angegeben, geführt habe ich sieben und zwei Interviews als Gegenüberstellung, um mehr Interviews mit Eltern von behinderten Kindern führen zu können. Dadurch gelangte ich zu mehr Daten von Eltern mit behinderten Kindern.

Sieben Familien kommen aus Wien, zwei Familien kommen aus Niederösterreich.

#### 4.4.2 Feldzugang schaffen

Die Suche nach Eltern behinderter Kinder begann mit einer Recherche im Internet nach Selbsthilfegruppen und Organisationen. Ein Anschreiben von GruppenleiterInnen bezüglich eines Besuches von Sitzungen und einer Vorstellung meiner Person, blieb ohne Erfolg.

Bei einer Elternplattform stieß ich auf die Rubrik „Kinder, die anders sind“.

Ich konnte dort nachlesen, welche Behinderungen die Kinder haben und stellte eine kurze Vorstellung meinerseits in den allgemeinen Bereich mit der Bitte um Mithilfe bei der Diplomarbeit und welche Wichtigkeit und Anerkennung diese Kinder für mich haben. Ich hatte zwar durch meinen Beruf als Sonderpädagogin im Erwachsenenbereich nicht Erfahrung mit Kindern, durch meinen Grundberuf als Sonderkindergartenpädagogin jedoch immer die Intention, später einmal mit Kindern zu arbeiten. Deshalb wählte ich auch dieses Thema aus.

Auf mein Anfragen kamen in etwa zwanzig Antworten, darunter auch Eltern, die mich nur willkommen hießen und viel Glück wünschten. Andere fragten spezifisch nach und boten sich nach einer Antwort meinerseits gerne als Interviewpartner an.

Wieder andere Eltern musste ich ablehnen, da ihr Kind „nur“ eine Konzentrationsschwäche oder Lernschwäche aufweist. Mit den „passenden“ Eltern habe ich dann über das Telefon oder per Antwort im Mailboxsystem des Forums die Termine für die Interviews fixiert. Insgesamt führte ich sieben Interviews mit Eltern von behinderten Kindern.

Die letzten zwei Elternpaare der nicht behinderten Kinder habe ich in meinem Freundeskreis gefunden. Davon Eltern eines Kleinkindes und Eltern eines Kindergartenkindes als Gegenüberstellung und zum direkten Vergleich durch den Altersunterschied.

#### 4.4.3 Interviews, Erstellung eines Interviewleitfadens und Durchführung

Zur Erstellung des Interviewleitfadens splittete ich die Themenbereiche auf und unterteilte diese in Oberbegriffe und Unterbegriffe. Dazu formulierte ich die Fragen, um diese Bereiche zu behandeln. Zu Beginn der Interviews ging ich noch strikt nach den Fragen vor und hielt mich an meine Vorgaben (siehe Anhang), doch nach jedem weiteren Interview kombinierte ich die Themenbereiche miteinander und konnte somit Fragen stellen, welche der Interviewpartner noch nicht beantwortet hatte, ohne das vorhergehende Thema komplett zu unterbrechen. Zur Hilfe hatte ich dann nur noch die bereits erwähnten Themenbereiche vorliegen.

Meine Themengebiete bei den Interviews waren:

- Alltag, Gestaltung und Planung
- Diagnosestellung, Erfahrung der Diagnose, Angebot an Hilfe
- Partnerschaft, Aufgabenverteilung
- Beruf, Ausübung
- Freizeitgestaltung
- Familie, Reaktionen, Familienverhältnisse
- Freunde, Freundeskreis
- Therapien
- Hilfestellung Kind, Pflege
- Zukunft, Wünsche, Gedanken
- Unterstützung, Wunsch und angenommene Hilfe
- Erlebnisse im Umfeld
- Kindergarten, Schule

Als Grundlage der Interviews habe ich allgemeine Angaben erfragt, welche in der folgenden Tabelle ersichtlich werden.

M	V	M Alter	V Alter	Kind	Alter Kind	Gesch	Fam. stand
ja	ja	34	39	erstes	5	m	verheiratet
ja	ja	39	39	erstes	7	m	verheiratet
ja	nein	29	41	erstes	5	m	verheiratet
ja	nein	40	41	zweites	5	w	verheiratet
ja	ja	32	28	erstes	8	w	verheiratet
ja	ja	39	38	erstes	4	m	verheiratet
ja	nein	44	45	viertes, Zwilling	10	m	verheiratet
ja	ja	27	28	erstes	5	w	verheiratet
ja	ja	30	36	erstes	1	m	Partnerschaft

Abbildung 7: Daten der Interviewpartner, erstellt durch die Autorin der DA (2011)

Legende:

M.....Mutter

V.....Vater

Gesch.....Geschlecht des Kindes

m.....männlich

w.....weiblich

Fam.stand.....Familienstand der Eltern

Die Befragung von Fachkräften habe ich bis jetzt vermieden, um eine Verwirrung zu verhindern. Die Experten sehen die Hilfsangebote in einem anderen Blickwinkel und könnten mich durch ihre Antworten verwirren und dazu bringen, eine „andere Brille“ aufzusetzen, welche meine Sicht der Dinge durcheinander bringen kann. Somit habe ich bewusst diese von mir im Exposé gewählte Vorgehensweise ignoriert.

#### 4.4.4 Auswertung der Interviews, Bildung von Kategorien

Die Auswertung der Interviews erfolgte mit dem Hilfe des Analyseprogramm MAXQDA 10. Die nach Mergenthaler transkribierten Interviews wurden nach der „Grounded Theory“ per Hand offen kodiert und dann in die Dokumentenliste des Programms eingefügt. Im Analyseprogramm wurde Zeile für Zeile analysiert und nochmals offen kodiert. Dort erfolgte die Bildung von Kategorien je nach Forschungsfrage. Nach der Kategorisierung aller neun Interviews habe ich die Codings und dazu gehörenden Memos ausgedruckt. Danach entstand das axiale Kodieren per Hand. Demzufolge zeigten sich herausragende Phänomene, welche von mehreren Phänomenen beeinflusst und verursacht werden, aber auch in Strategien und Konsequenzen präsentieren. Ein Hauptphänomen kann als Grundlage meiner Arbeit gesehen werden und wird nun von mir im Ergebnisteil näher dargestellt.



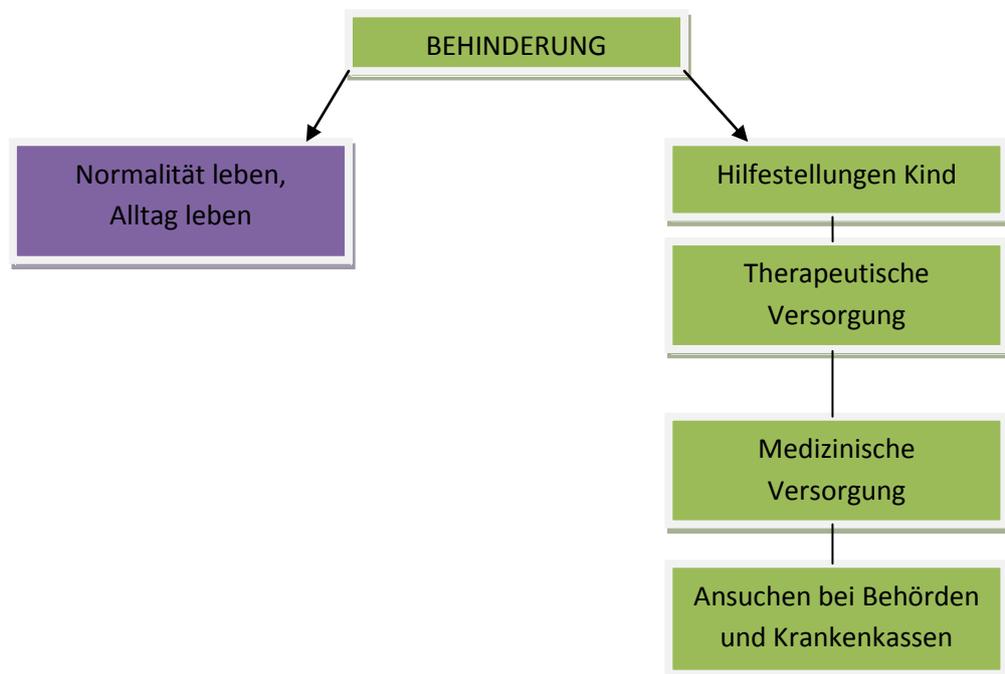
## 5 Ergebnisse

Das Ziel der Erhebung besteht in der Darstellung des persönlichen Erlebens von Eltern auf deren Alltag mit einem behinderten Kind und dem Erleben von Veränderungen aufgrund der Behinderung. Das Angebot an Hilfe und Unterstützung seitens der Eltern wird dabei involviert und reflektiert, in welchem Maße die Eltern dieses nutzen beziehungsweise ablehnen.

Im Folgenden werden die Hauptkategorien dargestellt, die aus der Auswertung gewonnen wurden und sich auf die zu beantwortende Forschungsfrage beziehen. Ich beantworte diese kurz und gehe dann detailliert auf meine Ergebnisse ein.

### Forschungsfrage 1

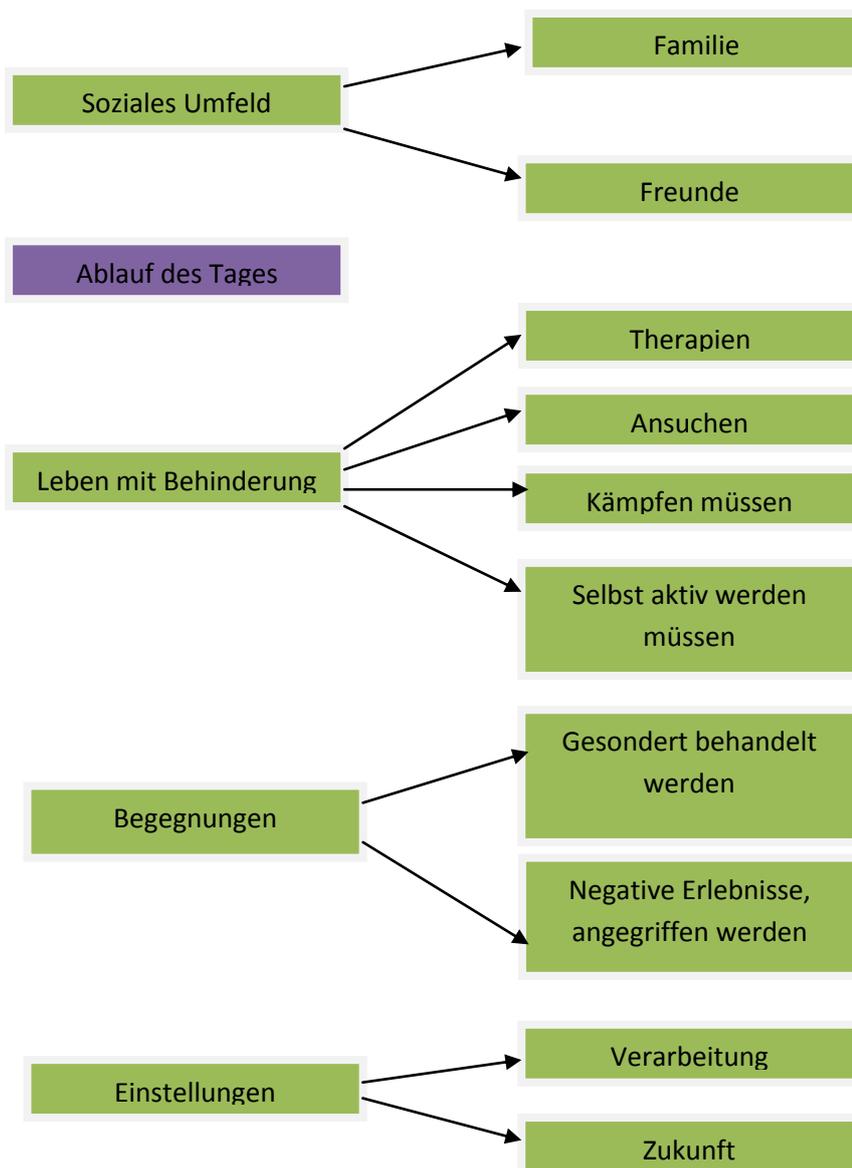
Wie gestaltet sich der Alltag aus der Sicht der Eltern, wenn ein behindertes Kind geboren wird?



Der Alltag von Eltern mit behinderten Kindern unterscheidet sich nicht grundlegend von Eltern mit nicht-behinderten Kindern. Das große

Wesensmerkmal ist aber, wie oben in der Abbildung ersichtlich, dass die Gestaltung des Alltagslebens von der Behinderung des Kindes ausgeht und sich in folgende Bereiche aufteilt. Ein großer Bereich ist dabei den Alltag zu leben und daher auch Normalität anzusteuern und dadurch eine „echte“ Integration leben zu können. Die andere Seite besteht aus zusätzlichen Aufgaben der Eltern. Diese habe ich in Hilfestellungen für das Kind, in die therapeutische Versorgung, die medizinische Versorgung und in Ansuchen bei Behörden und Krankenkassen zusammen gefasst.

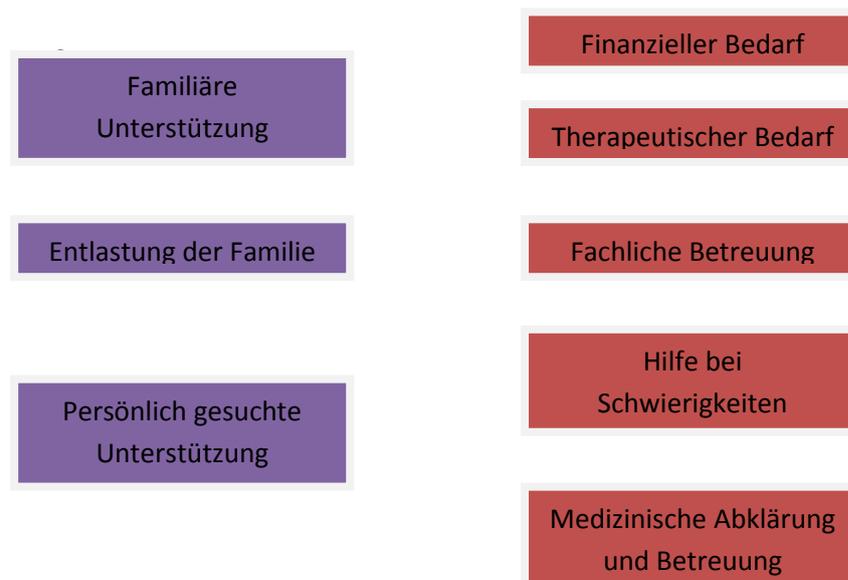
Welche Veränderungen finden statt?



Die Veränderungen beziehen sich besonders auf das soziale Umfeld der Eltern, da meist ein neuer Freundeskreis entsteht oder dieser weniger wird. der Ablauf des Tages orientiert sich am Kind und das Leben mit Behinderung beinhaltet Therapien, diverse Ansuchen, aber auch ein „Kämpfen müssen“ um finanzielle Unterstützung oder auch Betreuung des Kindes. Die Eltern werden selbst aktiv und finden ihre eigenen Strategien, um ihre Normalität zu finden. Dabei kommt es aber auch zu Begegnungen, wo Eltern gesondert behandelt werden, sei dies von der Umwelt, aber auch von Behörden, sowie zu negativen Erlebnissen des Umfeldes bis hin zu verbalen Angriffen, welche die Eltern enorm belasten. Ihre Einstellung verändert sich auch dadurch, aber auch durch die Verarbeitung der Behinderung. Dies hat Einfluss auf die Zukunftsperspektive.

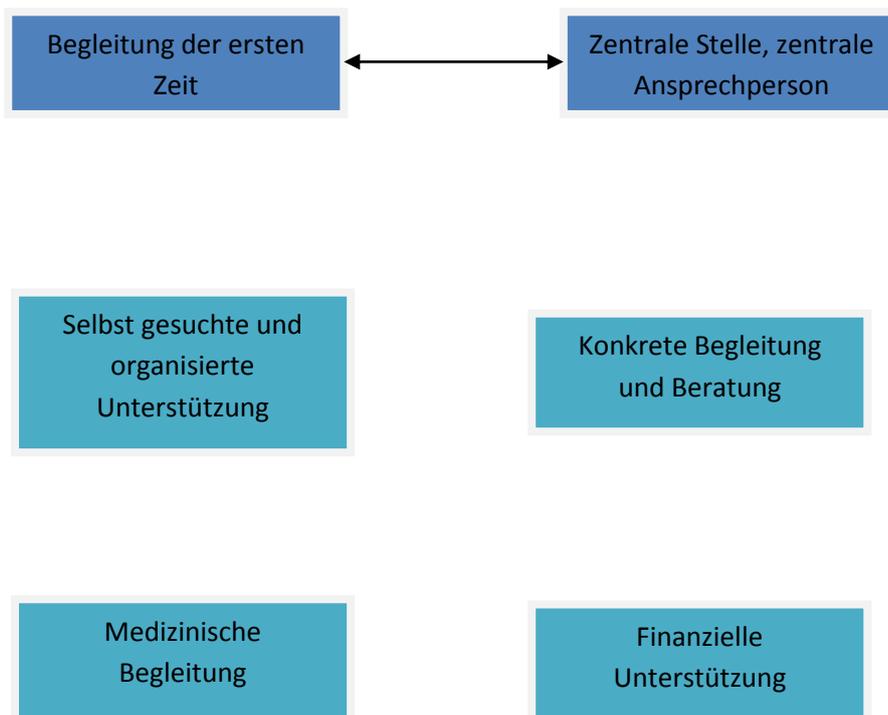
## Forschungsfrage 2

Welcher Bedarf an Hilfe und Unterstützung innerhalb der Familie entsteht durch die Geburt eines behinderten Kindes?



Es entsteht vor allem ein Bedarf an familiärer Unterstützung, meist durch die Großeltern, aber auch Geschwister. Die Eltern brauchen eine Entlastung, diese wird meistens durch das Abgeben des Kindes in die eigene Familie erreicht. Auch fühlen sich die Eltern sicherer, wenn sie sich selbst die Unterstützung aussuchen können, weil sie dann dazu bereit sind. Die fachliche Betreuung bezieht sich dabei auf die Betreuung des Kindes in Kindergärten und Schulen. Der finanzielle Bedarf ist ein wesentlicher Faktor, da der therapeutische Bedarf des Kindes ein erhebliches Ausmaß annimmt. Die selbst gewählten Methoden werden dabei kaum finanziell unterstützt. Wichtig ist auch die medizinische Abklärung und Betreuung in Krankenhäusern, aber auch durch Ärzte. Dies beinhaltet eine gute Versorgung bei Krankheiten und eine adäquate Betreuung mit Medikamenten. Hinzu kommt die Hilfe bei Schwierigkeiten durch Experten in den Bereichen Essen, Schlafen und so weiter.

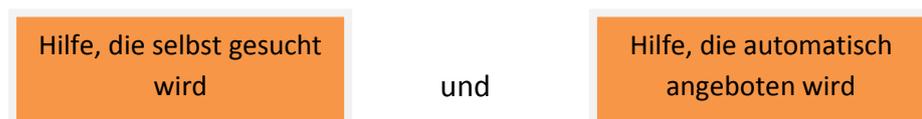
Welche Unterstützung wünschen sich die Eltern besonders?



Die Eltern wünschen sich eine Begleitung von Anfang an. Dies kann vom Alter des Kindes unterschiedlich sein, je nachdem, wann die Diagnose gestellt wurde. Alle Eltern wünschen sich jedoch eine zentrale Beratungsstelle oder eine Ansprechperson, welche mit der Diagnose aktiv wird und einen Überblick geben kann. Dieser sollte nicht nur die diversen Möglichkeiten der finanziellen Unterstützung durch Behörden und Krankenkassen beinhalten, sondern auch Therapeuten und Therapien aller Art, klassisch oder alternativ. Weiterst sollten eine Broschüre mit Tipps und Tricks erarbeitet und bei jedem Gespräch mitgegeben werden, auch mit Nummern und Adressen, wohin sich die Eltern bei gewissen Problematiken wenden können.

Besondere Unterstützung wünschen sich die Eltern somit in den Bereichen der medizinischen Begleitung, konkreten Beratung, also Stellen, die sich auskennen und Auskünfte geben können, aber auch eine höhere finanzielle Beachtung ihrer Situation. Es bleibt jedoch, dass sich die Eltern ihre Unterstützung selbst suchen und die Möglichkeiten auswählen, die für sie passend sind.

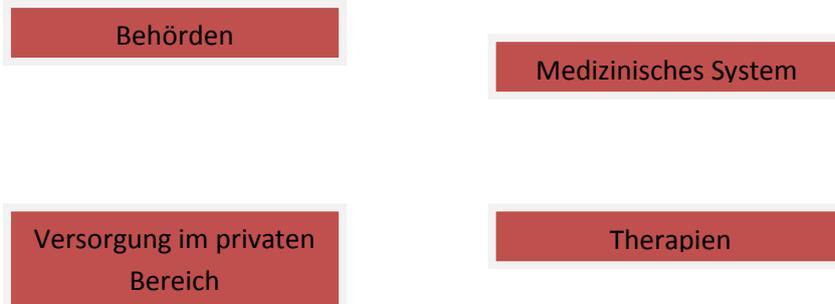
### Welche wird angeboten?



Es wird entweder Hilfe selbst gesucht, dies bezieht sich auf die Bereiche der Therapien, aber auch psychologische Unterstützung, oder die Hilfe wird automatisch angeboten. Dies erfolgt bereits bei der Diagnose, jedoch ist diese meist auf das Verschreiben von Physiotherapie beschränkt. Durch Therapeuten und Tipps von anderen betroffenen Familien erfahren die Eltern weitere Möglichkeiten und suchen weiter.

### Forschungsfrage 3

Gibt es Bedingungen unter denen Eltern Unterstützung ablehnen bzw. sich eher abgeneigt zeigen?



In den oben angegebenen Bereichen wenden sich Eltern von angebotener Hilfe ab oder zeigen sich abgeneigt.

Welche Gründe gibt es dafür?



Die Gründe einer Ablehnung sind zum Beispiel eine gesonderte Behandlung der Eltern, aber insbesondere der Kinder durch Experten, Ärzte oder Therapeuten. Das Kind wird nicht persönlich angesprochen, durch die

Behinderung wird es auf diese reduziert. Die Eltern merken das und fühlen sich nicht ernst genommen und angemessen versorgt. Auch Heilungsversprechen fallen in diese Kategorie. Auch müssen die Eltern um ihr Recht, sei dies eine finanzielle Unterstützung oder Bewilligung diverser Medikamente oder Kuraufenthalte kämpfen und gute Argumente vorbringen, um angehört zu werden und diese zu bekommen. Das Gefühl des „Allein-Schaffens“ stellt sich ein, Unterstützung bekommen sie von gleich betroffenen Familien besonders den Müttern. Die Eltern wollen alles alleine schaffen, dies ist auf die Reaktionen der Umwelt, aber auch der Unwissenheit oder einem Unverständnis mancher Experten den Eltern gegenüber zurückzuführen. Oft wissen diese nicht, wie sie helfen können oder enthalten wissentlich Information vor. Auch Ärzte behalten wichtige Auskünfte ein und die Eltern müssen sich selbst darum kümmern. Da die Eltern selbst als Experten ihrer Kinder zu sehen sind, wissen sie um die Problematik und wo sie die Hilfe bekommen, die sie suchen und brauchen. Es bleibt jedoch die finanzielle Belastung, welche manche Eltern bewusst eingehen, da die Hürden für eine korrekte wirtschaftliche Unterstützung zu hoch sind. Sie lassen es oder beschränken sich auf die grundsätzlichen Anträge. Wichtig ist auch der Zeitfaktor beim Thema Unterstützung. Da oft akut Hilfe gebraucht wird, jedoch erst Monate später fachliche Hilfe angeboten werden kann, verzichten viele Eltern wohlüberlegt darauf.

Im folgenden Verlauf gehe ich nun genauer auf meine Ergebnisse ein. Denn die Ergebnisse führen zu Phänomenen, die den Ablauf und die Gestaltung des Alltages der Eltern mit behinderten Kindern erklären. Dabei kann von einem Hauptphänomen ausgegangen werden. Alle Phänomene werden durch Originalauszüge aus den geführten Interviews mit den Eltern unterstrichen, um eine Erleichterung in der Erklärung der Phänomene zu verdeutlichen. Die Phänomene werden nun in der folgenden Abbildung ersichtlich. Anschließend werden die Ergebnisse der einzelnen Hauptthemen noch einmal zusammengefasst und danach mittels Diskussion interpretiert.

## 5.1 Die Phänomene

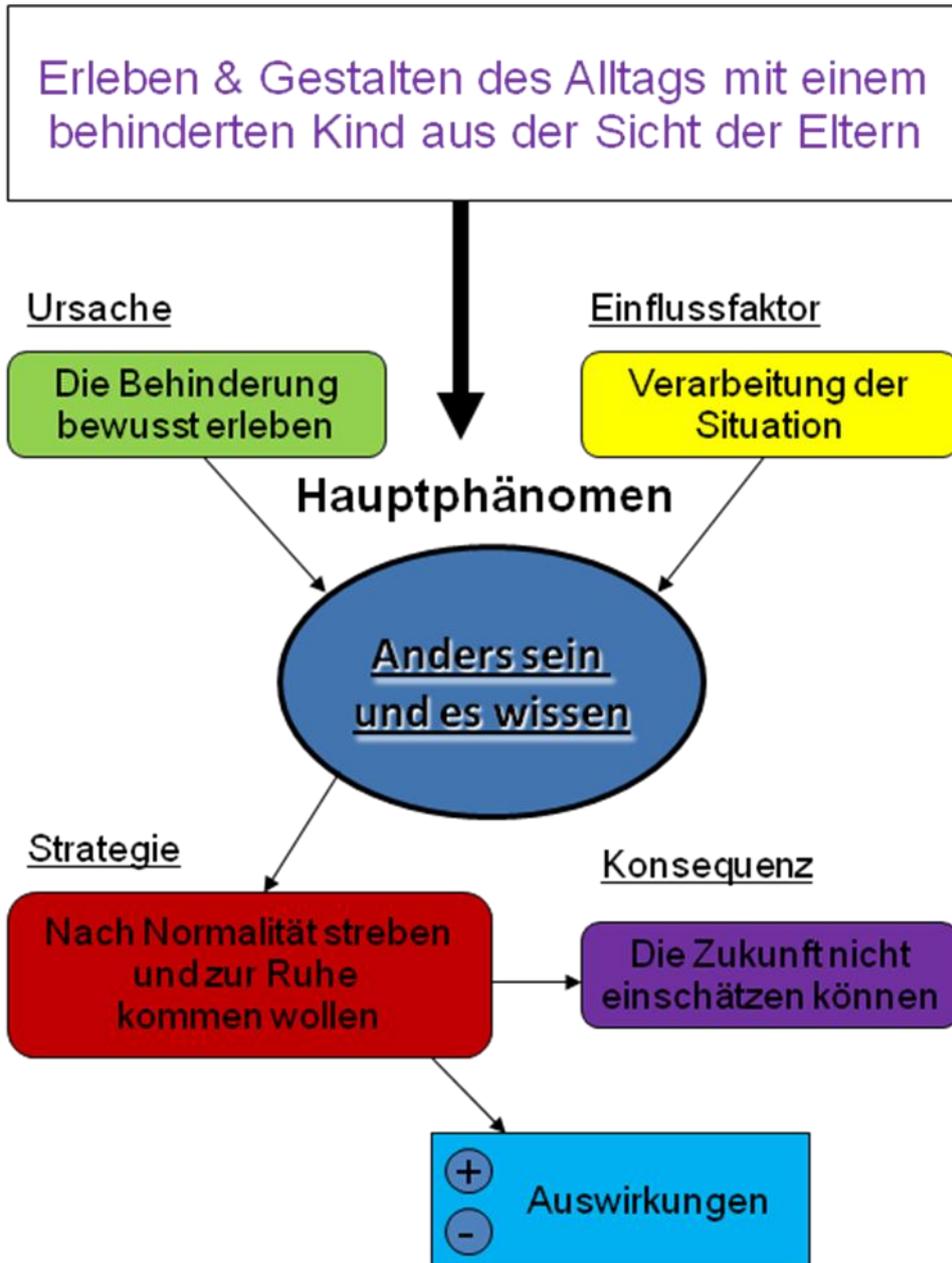


Abbildung 8: Phänomene der Forschungsarbeit, erstellt durch die Autorin der DA (2011)

Aus dem Erleben und Gestalten des Alltages mit einem behinderten Kind ergibt sich für die Eltern das Hauptphänomen „Anders sein und es wissen“.

Um dieses Phänomen herum wirken andere Phänomene ein oder ergeben sich daraus.

Das Hauptphänomen bildet somit die Basis des Erleben und Gestaltens des Alltags und bestimmt das Handeln der Eltern und wird von folgendem Phänomen verursacht.

### 5.1.1 Die Behinderung bewusst erleben

Die ursächliche Bedingung dabei ist, dass die Behinderung von den Eltern bewusst erlebt wird. Dies ist ein weiteres Phänomen, „die Behinderung bewusst erleben“.

Wenn die Eltern die Diagnose erfahren, beschreiben sie einen Zustand, welcher zu einer Auseinandersetzung mit der Behinderung führen muss. Das Kind wird angenommen, obwohl es sich die Eltern anders vorgestellt haben. Somit werden sie selbst aktiv und arbeiten auf das Ziel hin, eine Normalität anzusteuern.

*... Als ich das mit der Behinderung und allem erfahren hab, das war lähmend. Du lebst wie in einer Wolke. Du registrierst es am Anfang gar nicht, wenn du die Diagnose kriegst, ja gar nicht. und: du lebst dich da irgendwie rein. Du musst einfach, es geht nicht anders ja ...*

Dies führt zu einer Verarbeitung der Behinderung und zu einer Akzeptanz der eigenen Betroffenheit. Dabei kommt es zu einer Umstellung der gewohnten Abläufe, das Kind steht im Mittelpunkt und jede Entwicklung dreht sich um die Bedürfnisse des Kindes. Die Eltern stellen sich dabei in den Hintergrund und versuchen erstmals mit der Situation klar zu kommen.

*... es ist eine große Lebensumstellung, am Anfang vor allem sehr, möchte ich! jetzt einmal sagen. Es ist alles auf einmal anders. Ich hab nur noch das Kind im Kopf, keine Zeit für mich und für meinen Mann schon gar nicht ...*

Eine andere Mutter beschreibt dies folgendermaßen.

*... ich war Kindergärtnerin, ich konnte mir nie vorstellen, ein behindertes Kind zu betreuen -und jetzt hab ich eines, das war eine große! Umstellung. Die ist ja bei einem normalen Kind auch gegeben, die Umstellung, aber darauf habe ich mich ja vorbereitet in meiner Schwangerschaft ...*

Das zeigt sich auch bei den vergleichenden Interviews mit den Eltern von nicht-behinderten Kindern. Der Unterschied dazu ist aber, dass die Behinderung zu Beginn eine Art Schock auslöst und im weiteren Verlauf die Behinderung immer wieder im Hinterkopf der Eltern befindet, wie das folgende Zitat zeigt.

*... also am Anfang:, am Anfang „is“ alles einmal ein Schock, dieses schwer behindert! Und ( ) wird gar nichts können und alles ist schlecht und...und: wir waren irgendwie, das ist so eine Spirale, du kommst aus dem gar nicht so schnell raus ...*

Die Eltern werden selbst aktiv, setzen sich mit der Behinderung des Kindes auseinander und organisieren Therapien und Fördermaßnahmen. Dabei steuern sie auch eine klare Strategie an. Sie suchen gleiche Familien, welche auch behinderte Kinder haben und informieren sich im Internet. Bei fast allen Eltern war das Internet ein guter Ratgeber und Foren bilden eine gute Quelle an Aufklärung und Verständnis durch Gleichbetroffene. Nach einer gewissen Zeit setzen sie sich Ziele, welche sie zusammen mit dem Kind erreichen wollen und treffen in der medizinischen und therapeutischen Versorgung des Kindes die Entscheidungen in diese Richtung. Die anfängliche Isolation wird aufgegeben, die Eltern gehen raus und zeigen sich und lernen mit den Reaktionen der Umwelt umzugehen. Auch freuen sie sich über Erfolge der

Kinder und zeigen eine veränderte Einstellung dem Leben gegenüber. Dabei wichtig sind die partnerschaftliche Unterstützung und das daraus resultierende Verständnis.

*... wir haben zueinander gefunden damals und dann nach der Geburt von ( ) zusammen gehalten, das war glaub ich das Wichtigste, das geben wir auch unseren Kindern weiter, dass es für alles eine Lösung gibt, -wenn man nur zusammen hält, dann schafft man alles ...*

Das bewusste Erleben der Behinderung wird aber durch den Schweregrad der Behinderung beeinflusst, das heißt der Ausprägung der Behinderung. Das Ansprechen auf Therapien spielt dabei eine entscheidende Rolle. Diese beeinflusst die Zielsetzung der Eltern und somit die Verarbeitung der Behinderung und nimmt Einfluss auf das Befinden der Eltern.

*... ( ) bestimmt unser Wohlbefinden. Und ist ( ) dann wieder einen Tag gut drauf, merkst du das gleich und man ist selber gleich viel lockerer ...*

Ein weiterer Einflussfaktor sind die finanziellen Möglichkeiten der Eltern. Wenn ein behindertes Kind geboren wird, ändert sich in den meisten Fällen die berufliche Situation der Mütter, nur in einer Familie nahm sich auch der Vater Karenzzeit. In allen anderen Familien führte die berufliche Veränderung zu finanziellen Einbußen, wie folgendes Zitat unterstreicht.

*... wir haben uns dann im positiven getrennt, weil ich hab gesagt, ich muss jetzt einmal schauen, dass ich Zuhause bin und zur Ruhe komm. Was natürlich finanziell natürlich schon eine Einbuße ist, aber: -wir haben das jetzt einfach so gelegt, dass wir sagen ok, dann wird der Standard niedriger! gelegt, dafür ist ( ) wirklich betreut! und und es hat sich auch alles äh: beruhigt, weil vorher warst du in so einem Stress ...*

Die Mütter bleiben entweder länger zuhause als die Karenz andauert und betreuen das behinderte Kind oder sie arbeiten und verändern ihre Stundenanzahl von Vollzeit auf Teilzeit. Die finanzielle Belastung bleibt jedoch bei fast allen Familien bestehen. Eine Mutter arbeitete so viel wie möglich, um die hohen Kosten der Therapien aufbringen zu können.

*... Die Kosten von Therapien, die auch etwas bringen, also nicht nur Physiotherapie, sondern eher alternative Sachen, die sind so hoch, da müssen beide arbeiten, sonst geht das nicht. Das kann sich keiner leisten. Deshalb ist es auch gut, dass mein Mann eine gute Stelle hat ...*

Alle Familien beziehen Pflegegeld und erhöhte Kinderbeihilfe, beschreiben aber, dass nicht nur eine finanzielle Unterstützung von Vorteil wäre, sondern auch eine fachliche Unterstützung, welche die medizinische und therapeutische Versorgung beinhaltet. Je mehr konkrete Hilfe angeboten wird, umso besser wirkt sich dies auf das bewusste Erleben der Behinderung aus. Die Eltern fühlen sich gut aufgehoben und beraten, müssen weniger selbst aktiv werden und sich weniger um eine gute Betreuung ihres Kindes sorgen. Aber nicht nur fachliche Unterstützung der Experten, sondern auch Hilfe von gleichbetroffenen Familien hat einen positiven Einfluss auf die Eltern. Sie fühlen sich einer Gruppe dazugehörig, werden akzeptiert und bekommen das Verständnis, das sie brauchen. Einige Eltern beziehen sich dabei wieder auf Foren im Internet.

*... mit den Bekanntschaften, die du im Forum gemacht hast und auch: das genau dieses Verständnis bekommst, weil ich mein, du kennst die Menschen dort gar nicht oder nur vom Telefonieren oder: einmal getroffen, aber es ist einfach so, dass du nichts Großartig erklären musst ...*

Persönliche Kontakte mit anderen Familien, insbesondere mit anderen Müttern werden in weiterer Folge als Mitglieder eines neuen Freundeskreises angesehen und auch ein Netzwerk aufgebaut. In diesem Netzwerk helfen sich die Eltern gegenseitig weiter, geben Informationen und durch ihre

Einfühlvermögen die gewünschte Sicherheit. Regelmäßige Treffen finden statt und geben die nötige Ruhe.

*... jeder hat auf jedes Kind geschaut. Das war, ja angenehm, entspannend, wenn du so auf hundertachtzig warst, und so auf Dauerbetrieb und so ja. Als Ausgleich zum alltäglichen Leben, andere Mütter und mal weg von Sorgen und Stress und nur genießen ...*

Die Konsequenz des bewussten Erlebens der Behinderung des Kindes ist die gelebte Integration des Kindes. Die Eltern integrieren ihre Kinder in die Gesellschaft und leben, wie jede andere Familie auch ihren Alltag, ihre Freizeit und stellen das Kind und die Familie in den Vordergrund. Dies ist auch bei den zwei Familien mit nicht-behinderten Kindern der Fall. Die Eltern setzen Prioritäten, wobei die eigene Person zunächst in den Hintergrund gestellt wird, was sich aber, nach einer Eingewöhnungsphase wieder ändert. Besonders hervorhebend sind dabei aber, dass sich Eltern von behinderten Kindern Auszeiten schaffen wollen, weil sie nicht mehr können und nicht, weil sie sich wieder auf sich als eigene Person konzentrieren wollen.

*... du schaffst dir dann immer irgendwo einen Freiraum. Du kannst vierzehn Tage oder so drei Wochen ungefähr durchhalten mit: "ok, jetzt geht es drunter und drüber und jetzt geht es heiß her und es herrscht Chaos!" und dann musst du schauen, dass du irgendwo abschalten kannst- und das lernst du aber; das ist so ein Lern und Wachstumsprozess ...*

Eine Mutter beschreibt das Aufhören des Stillens als einzige Möglichkeit, wieder einmal durchatmen zu können. Andere Mütter berichten über die Stunden am Abend, wenn die Kinder im Bett sind und sie sich unterschiedlichen Dingen zuwenden. Auch suchen sich die Eltern Unterstützung in der Familie, meist bei den Großmüttern und geben ihr Kind auch mal über längere Zeit in deren Obhut, um wirklich abschalten zu können oder Kurzurlaube zu machen. Aber auch die fachliche Beratung wird angestrebt, wie zum Beispiel das Aufsuchen einer Psychotherapeutin.

Die partnerschaftliche Koordination und Mithilfe spielt eine wichtige Rolle, da so eine Entlastung erfolgt und die eigenen Bedürfnisse wieder mehr in den Vordergrund gestellt werden können. Gemein haben auch fast alle Eltern, dass sie „kämpfen“ müssen. Dies ist bei behördlichen Anforderungen, wie Ansuchen um Pflegegeld, erhöhte Kinderbeihilfe, aber auch bei Zuschüssen bei Therapien oder finanziellen Übernahmen von Rehabilitationsaufenthalten und Kuren der Fall. Die Eltern müssen an vielen Prozessen dran bleiben, um ihr Recht durchzusetzen, sie es bei behördlichen Anträgen oder auch Bewilligungen seitens der Krankenkassen. Eine Mutter beschreibt sogar, dass die Kosten ihre Familie ziemlich zerrüttet haben, da sie zu wenig finanzielle Unterstützung bekommen. Allgemein ist aber eine gute Argumentationsgrundlage und medizinische Abklärung unumgänglich, um sich durchzusetzen. Manche Eltern „geben“ aber auch auf.

*... wir haben jetzt Pflegestufe Zwei, ich weiß aber, dass uns mindestens Drei oder Vier zustehen würd. Soll ich klagen? –das sind halt die Hürden, die; also da sag ich, es geht uns so gut und mir fehlt da jetzt einfach die Kraft, dass ich sag, so und das schaff ich jetzt auch! noch ...*

Was allen Eltern Kraft gibt, sind die Erfolge ihrer Kinder. Sie heben die Fähigkeiten der Kinder hervor und sind stolz auf die Fortschritte, auch wenn sie ihren Kindern viele Hilfestellungen im Alltag geben müssen. Dabei gehen sie weg vom defizitorientierten Denken und betonen ihre Freude am Kind und was sie von ihrem Kind lernen konnten. Sie betonen ihre Begeisterung wie das folgende Zitat einer Mutter über die Selbständigkeit und Selbstbestimmung ihres Kindes ausreichend bestätigt.

*... und das Schöne am ( ) ist ja, wenn wir ( ) lassen, dann regelt er das selbst. Also, wir müssen ( ) zu nichts zwingen , wir führen ( ) dahin und sagen: „schau, so und so ist es!“ und ( ) merkt sich es sich und dann sagt ( ) von sich aus „gut, ich bin soweit“ und dann macht ( ) einfach ...*

Bestehen bleibt aber die Sorge um das Kind und die Angst, dass wieder etwas passieren kann. Fast alle Eltern haben viel Krankenhauserfahrung, da meist kleine Infekte sich auf die Kinder durch die Behinderung oder zusätzliche Erkrankungen wie Epilepsie, gesundheitlich schwere Folgen haben können. Auch beschreiben die Eltern ihre Angst, dass immer etwas sein kann. Sie sehen ihre Kinder mit anderen Augen und beobachten das Verhalten genau.

*... natürlich ist es so, dass du jede Bewegung von deinem Kind sag ich einmal argwöhnisch beobachtest und alles, was nur ein bisschen komisch ausschaut, könnte schon wieder irgendwas sein. Ja! -und dann kommt noch dazu, dass jedes Mal, wenn ( ) krank ist, musst du immer gleich ins Krankenhaus ...*

Die Eltern haben ihre Kinder ständig im Hinterkopf. Eine weitere Konsequenz ist aber auch, dass die Eltern über sich hinauswachsen und ihre Einstellung sich grundlegend verändert hat. Eine Mutter beschreibt dies wie folgt.

*... die Einstellung dem Leben! Gegenüber, dass viele! Nicht so wichtig, wie man es vorher geglaubt hat! Man: wird dankbarer für das , was man hat ...*

Ein anderes Elternpaar sieht dies ähnlich.

*... Mutter: wir sind sehr viel nachdenklicher geworden und ruhiger und besinnlicher: Vater: ich finde, wir haben den Sinn in unserem Leben verlagert, sind viel ruhiger geworden und auch zueinander ruhiger ...*

Das Nachdenken über die aktuelle Situation macht manche Eltern aber auch traurig, sie geben das offen zu und meinen, dass dies zum Leben dazu gehört „wie bei einer Achterbahnfahrt“ laut einer Mutter. Das bewusste Erleben der Behinderung des Kindes und die Annahme, dass es so ist, erleichtern den Eltern den Alltag und geben ihnen das Stück an Normalität, das sie versuchen, so gut wie möglich anzustreben. Jedoch müssen die Eltern die Situation erst verarbeiten.

### 5.1.2 Verarbeitung der Situation

Der prägendste Einflussfaktor auf das „Anders sein und es wissen“ ist die „Verarbeitung der Situation“. Hier ist die aktuelle Situation gemeint, in der sich die Eltern gerade befinden. Wenn man von der vergangenen Situation ausgeht, in welcher die Diagnose gestellt und die Behinderung festgestellt wurde, wirkt sich dies entscheidend auf das Hauptphänomen aus. Dieses war am Anfang des Entstehens weniger bewusst und ist in der jetzigen Lage durch die Verarbeitung und Erfahrung der Eltern im Umgang mit dem Kind intensiviert und konkret.

*... Für uns ist ( ) schon normal geworden ...*

Die Eltern akzeptieren nach einer Verarbeitung der Situation und der Behinderung ihr Kind. Sie haben auch schon genügend Erfahrungen gemacht, um mit der veränderten Lage umzugehen. Dies wird ursächlich von der Behinderung des Kindes bewirkt und der tatsächlichen Diagnosestellung. Wichtig ist, ob die Eltern bereits selbst eine Vorahnung hatte oder ob sie nicht mit dieser Ausprägung der Behinderung gerechnet haben.

*... da haben wir noch nicht wirklich gewusst, was los ist, als wir nach Hause gekommen sind, also: das wir mit etwas gerechnet haben, dass ( ) eine Verzögerung hat, ja, das war uns klar!, aber dass ( ) im Grunde so endet, dass ( ) gar nichts: kann unter Anführungszeichen, das haben wir noch nicht gewusst ...*

Die Eltern geben Wunschvorstellungen auf und das Familienbild verändert sich. Oft wird beschrieben, dass sie eine andere Vorstellung von ihrem Kind gehabt haben. Dabei reagieren Mütter und Väter unterschiedlich. Ein Vater beschreibt sein Erleben wie folgt.

*... wie soll es einem dabei schon gehen? Es ist, wie wenn du Auto fährst und auf einmal ist da eine Wand, ja genau, wie mit dem Auto gegen eine Wand zu*

*fahren. Man fragt sich auch, warum? Trauer kommt dazu und nach einiger Zeit die Akzeptanz, dass es so ist ...*

In dieser Zeit wird oft seitens der Experten psychologische Hilfe angeboten, welche jedoch kaum genutzt wird. Begründet wird dies durch die momentane Überforderung der Eltern und den Aspekt, dass ein Psychologe nie das Verständnis haben kann, wie andere Eltern mit einem behinderten Kind. Das Vertrauen zu Experten kommt erst im Laufe der Zeit, eine Mutter erzählt davon, dass sie sich in psychotherapeutische Behandlung begeben hat, um alles zu verarbeiten. Auch wollen Eltern oft keine Hilfe annehmen, da die Situation der Diagnosestellung schon prägend genug war, wie eine Mutter beschreibt.

*... Aber sonst Unterstützung, nein, wir waren eigentlich relativ alleine: muss ich sagen. Man wird irgendwie;; man kriegt diese Diagnosen hingepfeffert; vielleicht haben wir auch ein Pech gehabt mit den Ärzten, ich weiß es nicht, weil; ich will jetzt im Nachhinein nicht alles schlecht reden, aber ähm;; man wird schon! sehr! gestoßen. Also: man kriegt das so hingepfeffert und dann wird man entlassen und: „pfft“ ja? ...*

Bei zwei Eltern kam es vor, dass nach der Geburt lange Aufenthalte im Krankenhaus folgten. Bei ihnen kam der Aspekt der Verarbeitung der Behinderung folglich erst nach der Verarbeitung der kritischen gesundheitlichen Lage des Kindes.

Allgemein bleibt aber, dass die Eltern ihre eigenen Strategien entwickeln, welche sich in einem zeitlich begrenzten Zurückziehen oder in der aktiven Auseinandersetzung äußern. Sie werden selbst aktiv und informieren sich, sei dies bei anderen betroffenen Familien und Müttern oder auch im Internet. Wichtig ist, dass sie sich dazu selbst entscheiden. Ein Vater sieht dies so und meint damit auch den beruflichen Alltag.

*... für mich war wichtig, so schnell wie möglich wieder in den Alltag rein zu kommen, ähm, um auch die Situation verarbeiten zu können, um auch abgelenkt zu sein ...*

Die Eltern finden in den gewohnten Alltag hinein und daraus folgt eine Akzeptanz der Behinderung.

*... du lebst dich irgendwie rein. Du musst einfach, es geht nicht anders, ja ...*

Die Eltern müssen damit leben und nähern sich damit immer mehr an ihre Normalität an. Es kann aber auch zu einer vorläufigen Verleugnung der Behinderung kommen, wie ein Zitat einer Mutter bestätigt.

*... wir haben ( ) mitgehabt und ( ) war elf Monate und dort war ein dreizehn Monate alter Bub. Er hat mir seinen Eltern draußen Fußball gespielt, ( ) konnte eigentlich noch nix, ( ) konnte irgendwie in der Sitzposition bleiben, aber noch sehr wackelig, aber im Prinzip; ( ) ist am Abend gelegen, hat einen Brei bekommen, hat es nicht ausgehalten, zum Strand zu gehen, war aber entsetzlich belastet von äh von allen Eindrücken rund um ( ) herum, hat immer so leise vor sich hin gebrummt, um irgendwie auch zur Ruhe zu kommen. Ja, es ist mir halt einfach aufgefallen! –ich musste mir dann eingestehen, dass ( ) außerhalb der Norm war. Ich hatte keine Erfahrung mit Kindern, die Probleme haben und, und wollte ( ) alle Zeit lassen, aber irgendwie hab ich mir gedacht, Nein, hab ein „Briefert“ per Mail bekommen, was macht mein Kind? Und das war weit entfernt von meinem Kind, das bei mir gelegen ist und das maximal nach dem Mobile gegriffen hat ...*

Die Eltern, insbesondere die Mütter ahnen etwas, wollen es aber noch nicht wahrhaben. Erst, wenn die Einschränkung des Kindes zu auffällig wird, müssen sie es sich dann doch eingestehen und werden aktiv. Dieses Vorgehen ist dann mit den Eltern zu vergleichen, welche bereits nach der Geburt eine Diagnose bekommen. Sie setzen alle die gleichen Maßnahmen und streben nach ihrer Normalität, welche ihnen den Alltag erleichtert.

### 5.1.3 nach Normalität streben und zur Ruhe kommen wollen

„Nach Normalität streben und zur Ruhe kommen wollen“ wird als Strategie von den Eltern angewandt. Dabei vereinen sich zwei Aspekte, die nicht voneinander zu trennen sind. Die Eltern wollen Normalität leben, die sie sich vor dem Kind vorgestellt haben und auch, um dem Kind ein geregeltes Leben bieten zu können. Dabei wissen sie um das „Anders sein“, wie folgender Auszug aus einem Interview zeigt.

*... Ganz wie bei anderen Familien auch, nur eben mit dem Unterschied, dass ( ) behindert ist und besondere Hilfe braucht ...*

Der Vater beschreibt den generellen Ablauf des Alltags und die Besonderheit seiner Familie und vergleicht sich mit Familien aus dem näheren Umfeld. Die Eltern stellen sich dabei gleich mit all den anderen Familien. Sie sehen andere Familien und die Entwicklung deren Kinder und geben zu, dass sie traurig und enttäuscht sind, da sie dies nicht erleben.

*... Man! ist enttäuscht, man will es nicht wahrhaben!, man denkt sich „warum ich?“! aber man hat ja auch diese Träume diese typischen, was weiß ich, (s: Traum) der Papa spielt mit dem Kind Ball! (e:Traum), ganz so banale Sachen, die halt dann zerplatzen, aber es wird! mit der Zeit besser (lacht), man ist am Anfang schon ziemlich stinkig auf alle und jeden, das schon, ja ...*

Die Eltern wissen um das „Anders sein“ und akzeptieren die Behinderung. Dabei steht für sie jedoch das Kind und nicht die Behinderung im Vordergrund. Die Eltern geben Wunschvorstellungen auf und das Familienbild verändert sich. Die Behinderung wird nur auffällig, wenn es zu Reaktionen des Umfeldes kommt. Trotz allem geben sie zu, dass sie andere Vorstellungen gehabt haben und ihre Wunschvorstellung von dem vor der Geburt erdachten Kind aufgeben müssen.

*... was bleibt mir anderes übrig? Das war nicht die Vorstellung von einem Kind...*

Dazu kommt, dass die Abhängigkeit des Kindes bestehen bleibt, anders als bei den Interviews der Eltern mit nicht-behinderten Kindern. Eine Mutter meint, dass sie sich schämt, was ihr Kind noch nicht kann oder nie können wird, eine andere Mutter ärgert sich, da sich alle Kinder um sie herum normal und gut entwickeln. Der Alltag ist dabei zusätzlich gekoppelt an Therapien und Übungen, um die Bewegungsfreiheit des Kindes zu erhalten oder zusätzliche Fähigkeiten aufzubauen. Sie stellen ihr eigenes Leben zurück und das Umfeld wird zweitrangig. Außer bei Hilfestellungen, da spielt die Unterstützung der eigenen Familie und die der Freunde eine entscheidende Rolle. Je mehr sich die Eltern von ihrem sozialen Umfeld gestützt fühlen, umso weniger wird das Gefühl des „Allein gelassen werden“ von den Experten dominant.

*... du bist allein gelassen ...*

oder

*... du musst funktionieren ...*

Dies sagt eine Mutter, welche weder seitens der Familie, noch seitens der Experten Hilfe erfahren hat. Die Eltern tragen bei der Betreuung eines behinderten Kindes eine hohe Verantwortung und fühlen sich oft sehr belastet. Zusätzlich braucht das Kind Hilfestellungen, die zeitlich nicht begrenzt sind.

Die „Rund um die Uhr-Betreuung“ des Kindes und das ständige Geben an Hilfestellungen erfordert viel Energie und Aufopferung von den Eltern. Dies ist mit einem hohen Zeitaufwand verbunden, pflegerische Anforderungen zu erfüllen. Die Eltern können wenig abschalten und haben ihre Kinder immer im Hinterkopf. Eine Mutter beschreibt dies folgend.

*... ein Kind mit vier Jahren ist aus dem Größten heraus, anders als bei ( ). ( ) ist eine riesengroße Freude und ich würde ( ) nie hergeben, aber es ist trotzdem eine enorme Belastung ...*

All diese Faktoren bedingen das ursächliche Streben nach Normalität und Finden-Wollen einer Ruhe. Die Einflussfaktoren dabei sind die Reaktionen der Umwelt. Die Eltern fühlen sich oft gesondert behandelt, da sie sich oft rechtfertigen müssen oder Schuldzuweisungen bekommen. Oft werden sie in ihren Anliegen nicht so ernst genommen, wie sie es gerne hätten oder werden gleich abgewiesen.

*... ( ) war ein Schreibaby und hat die ersten sieben Monate nur geschrien. Teilweise bis zu 20 Stunden lang mit zwei oder drei zehnmütigen Pausen. Ich war sehr verzweifelt und mit meinen Kräften am Ende, aber irgendwie hab ich immer weiter gemacht. Ich bin oft im Stehen eingeschlafen, egal, wo ich war. Ich war in der Schreiambulanz und da haben sie gesagt „was wollen Sie, Sie haben ein behindertes Kind und das schreit eben“ ...*

Unterstützung gibt es oft keine und wenn nicht diese, die sich die Eltern wünschen oder brauchen. Hinzu kommen negative Erlebnisse, wo sie verbal angegriffen oder beleidigt werden. Das behinderte Kind wird dabei als „vermeidbar“ angesehen oder betrachtet. Mit diesen Reaktionen der Umwelt müssen die Eltern lernen umzugehen, obwohl sie verletzt und nicht gerechtfertigt sind.

*... also mir tut es sowohl weh, wenn jemand eigentlich nichts sagt, wenn sie uns so verstohlen beobachten und ihre Schlussfolgerungen ziehen, die vielleicht richtig sind, aber vielleicht auch nicht! Es gibt keinen Grund, uns so anzuschauen, als wären wir irgendwie widerlich, ich mein –das kann jedem passieren ...*

Sie lernen aber die Wut und den Ärger in Energie für sich, das Kind und die Familie umzuwandeln und legen sich, wie eine Mutter beschreibt, eine Elefantenhaut zu. Eine andere Mutter beschreibt dies als Lernprozess, der im Laufe der Zeit automatisch passiert. Es verändert sich auch der Freundeskreis durch die Geburt eines behinderten Kindes, vergleichbar mit Familien mit nicht-behinderten Kindern.

*... am Anfang waren sie sehr euphorisch, „ma ist ( ) süß!“ und was weiß ich alles, aber dann natürlich, weilst halt nicht mehr gewissen Aktivitäten mitmachen kannst, oder: du musst ja Rücksicht nehmen auf das Kind, ja. haben sie sich halt immer mehr zurückgezogen, bis halt Freundschaften zerbrochen sind. Ja! aber: wir haben uns dann wirklich Eltern gesucht, die was auch Kinder haben, die dann eigentlich mehr Verständnis haben, also auch dieselben Interessen haben, das: ist dann gleich ganz anders! ...*

Anders ist auch das Verhalten der behinderten Kinder, die Eltern berichten darüber, dass ihre „alten“ Freunde die Verhaltensweisen der Kinder nicht aushalten und kein Verständnis entgegenbringen. Der Fokus der Eltern liegt besonders zu Beginn auf dem Kind und der Behinderung, es entstehen neue Interessen.

*... in einer kurzen Krise springen die Leute gern ein, aber wenn die Krise lange dauert, wir das langweilig! „was, ( ) ist schon wieder im Krankenhaus?“, das halten die nicht aus ...*

oder

*... Ja, viele von unseren Freunden, die: am Anfang hellauf begeistert waren und mit denen man sich getroffen hat zum Spazieren gehen! und so, also mit denen haben wir gar keinen Kontakt mehr, nein. Ja weil die das, keine Ahnung, die das nicht verstehen, dass: -( ) halt krampft, spuckt, auffällt in einem Restaurant, halt vielleicht doch anders ist und die Leute fragen oder so, oder schauen!, ja, ich möcht gar nicht böse! reden, aber ich glaub, sie können einfach: nicht damit umgehen, ja ...*

Somit geben die Eltern „alte Freundschaften“ auf und suchen nach neuen Freunden, teilweise mit behinderten Kindern, um ihre Erfahrungen auszutauschen, aber auch Familien mit nicht-behinderten Kindern. Eine Mutter meinte dazu.

*... natürlich ist Austausch gut!, aber ich sag, wenn ich eine Krebserkrankung hab, dann möcht ich mich ja auch nicht nur mit krebsskranken Menschen umgeben! Ich brauch halt einfach auch diese Normalität ...*

Dieses Zitat zeigt, dass zu der angestrebten Normalität auch die gewohnte Normalität gehört, welche vor der Geburt des Kindes gelebt wurde. Somit wollen die Eltern auch ihr „altes Leben“ zurück und beginnen nach einer Eingewöhnungsphase oder auch nach einer Verarbeitung der neuen Situation, die Behinderung zu akzeptieren und sich wieder in den Vordergrund zu stellen. Dies ist von den Ressourcen der Eltern abhängig.

Ein weiterer Einflussfaktor ist auch die fachliche Kompetenz von Ärzten, Therapeuten und Experten bei Beratungsstellen wie Selbsthilfegruppen und Stammtischen. Sie veranlassen die Eltern, je nach Fachwissen und Reaktion, leichter oder schwerer mit der Behinderung des Kindes zu leben. Dabei spielen die Abklärung der Diagnose und die weitere Vorgehensweise wie Empfehlungen und Verweise eine wichtige Rolle. Oft bekommen die Eltern zwar eine Diagnose, werden danach aber mit ihren Sorgen und Ängsten allein gelassen oder die Entwicklung ihres Kindes wird gleich zu Beginn eingeschränkt und die Eltern entmutigt, wie eine Mutter von dem Gespräch mit einem Primar eines Wiener Krankenhauses erzählt.

*... ich find das so unverschämt, weil man ist als Eltern irgendwie so vor den Kopf geschlagen und man stellt so blöde Fragen, also mein Mann hat zum Beispiel gefragt „na das heißt, ich wird mit meinem Kind nie Ball spielen können?“ und der sagt dann drauf „Nein!“ also ich mein, das sind so Sachen, wo ich mir ma denk –da kann man mehr Gefühl haben ja? Wir sind da raus gegangen, wir waren der Meinung, wir haben ein todkrankes!, schwerbehindertes!, absolut lebensunfähiges! Kind mit ja? ...*

Eine andere Mutter beschreibt die damalige Situation wie folgt.

*... also manche Aussagen von Ärzten, wo man sich denkt, ich bin im falschen Film oder ganz extrem oder: einfach Befunde in die Hand gedrückt zu kriegen und keinerlei Besprechung dazu, das sind einfach auch so Belastungen, wo ich sag, ja! man wird allein gelassen...*

Durch die große Umstellung sind es meist die Mütter, welche sich beruflich verändern. Dies ist aber in allen Interviews zu beobachten. Entweder sie geben ihren Beruf komplett auf und widmen sich der Familie oder sie arbeiten nach der Karenzzeit einige Stunden, jedoch immer weniger als vor der Geburt des Kindes. Die Eltern erleben neben der finanziellen Einbuße viele andere Belastungen, die ihr Streben nach einem „normalen Leben“ und Ruhe noch verstärken. Um die Behinderung des Kindes zu verarbeiten und Normalität zu erreichen, suchen sie nach gleichbetroffenen Familien im Umfeld, Kindergarten oder auch über das Internet. Dies beinhaltet auch Strategien, welche mit jeder anderen Familie, die ein Kind bekommen hat, zu vergleichen ist. Es werden regelmäßig Treffen mit anderen Müttern organisiert, wo Tipps und Erfahrungen weiter gegeben werden. Bei Müttern behinderter Kinder kommt zusätzlich der Aspekt des Mediums Internet zum Tragen. Oft suchen sie im Internet nach Diagnosen und Therapierichtungen oder auch alternativen Methoden und informieren sich in Foren. Die dort gemachten Bekanntschaften entwickeln sich bei vielen zu Freundschaften und einem Netzwerk an Auskünften und Aufklärung. Sie pflegen also anonym und persönlich Sozialkontakte in einem eigens entwickelten Netzwerk.

Eine weitere Vorgehensweise, um eine Normalität zu leben, ist das Involvieren der eigenen Familie, vor allem der Großmütter.

*... meine Mutter hat sich in der Zeit zu einem richtigen Berg entwickelt, an dem man sich festhalten kann und ihre Ansichten total verändert ...*

Externe Hilfe wie Familienhelferinnen werden kaum in Anspruch genommen, da die Eltern ihre eigene Familie bevorzugen und meist bei akutem Bedarf keine sofortige Hilfe, sondern erst Monate später angeboten werden kann.

Somit geben wie bereits erwähnt, bieten die Großmütter ihre Hilfe an. Sie agieren als größte Stütze und helfen vor allem im Haushalt mit. „Allein hätte ich das nicht geschafft!“ meint eine Mutter und beschreibt dies in der ersten Zeit nach der Diagnosestellung. In dieser Zeit beginnen die Eltern, den Tagesablauf zu ritualisieren, um sich und dem Kind eine gewisse Sicherheit zu geben. Sie verteilen auch untereinander ihre Aufgaben. Jedes Elternpaar zeigte eine klare Rollenverteilung. Diese kann von klassisch, dass sich die Mutter vermehrt um Haushalt und Kind kümmert bis hin zu einer Aufgabenteilung sein. Der Vater übernimmt Aufgaben, wenn diese anstehen, um die Mutter zu entlasten oder übernimmt immer dieselben Handlungen.

*... Das ist so ein Papapunkt, also baden geht er nur „mim“ Papa, mein Mann! war auch schon immer wichtig, dass er wirklich teilnimmt, also weil es ist halt schwierig. Er ist halt acht Stunden am Tag nicht da, aber das war schon wichtig! ...*

Das Kind wird also in die Vorgänge mit einbezogen und kann selbst Abläufe selbst bestimmen, auch wenn dies mit einem Mehraufwand seitens der Eltern verbunden ist. Auch die Wochenenden werden verplant, wie bei den Familien mit nicht-behinderten Kindern im Vergleich. Sie machen all das, was andere auch machen, es bedarf nur manchmal einer besseren Vorplanung und Organisation. Die Kinder erleben so auch eine Normalität, die schon aufgrund der Therapien eingeschränkt ist. In allen Familien mit behinderten Kindern beginnen die Therapien so früh wie nur möglich und nehmen viel Zeit in Anspruch, da oft auch tägliche Übungen von den Eltern zuhause übernommen werden. Freizeit bleibt da wenig.

*... es sind eh nur zwei freie Nachmittage und der Rest ist durchgeplant am Vormittag Therapie oder am Nachmittag, der Kindergarten, ja! ...*

Die Eltern wollen dadurch eine bestmögliche Förderung ihrer Kinder garantieren, wobei in den meisten Familien eine Entwicklung weg von vielen Therapien stattfindet. Wenn die Behinderung des Kindes festgestellt wurde,

werden eher klassische Therapien, wie Physiotherapie, Ergotherapie oder auch Logopädie bevorzugt. Dies hat aber den Grund, dass Ärzte und Entwicklungsdiagnostiker diese empfehlen. Nach einiger Zeit entfernen sich die Eltern von diesen Empfehlungen, nicht nur, weil sie sich selbst informieren, welche alternativen Methoden es gibt, sondern auch, weil sie zu Experten ihres Kindes werden.

*... also, was die Behinderung von ( ) angeht, muss ich sagen, da bin ich schon ein Experte geworden im Laufe der Zeit ...*

Sie kennen ihr Kind und agieren zu seinem Wohl. Deswegen werden sie selbst aktiv und wollen ihr Kind so gut wie nur möglich anpassen. Dabei geht es um einen Schutz des Kindes, aber auch um einen Selbstschutz, da sie das Kind an eine Norm angleichen, nach der die meisten Menschen in der Gesellschaft leben. Die Eltern geben ihr Kind auch in Betreuung. Sei es in den Kindergarten oder gleich in die Schule, aber auch im privaten Bereich werden Alternativen wie Kindermädchen und Babysitter genutzt.

Die Konsequenz dieser Strategien ist eine gelebte und geglückte Integration oder besser gesagt eine „Integration leben (wollen)“. Sie haben ihre eigene Normalität gefunden und leben ihren Alltag mit dem Wissen des „Anders seins“.

*... in manchen Dingen ist unser Alltag wie bei Millionen anderer Kinder, wie er halt dort auch ist! Aber es gibt halt Situationen, wie am Spielplatz oder: Schwimmbad oder: ja! diese ganze Therapiegeschichte, das ist halt einfach nicht! in der Norm sag ich einmal und –das ist einfach auch so ein Kraftaufwand. Also es war schon; es kostet am Anfang schon! Überwindung auch auf einen Spielplatz zu gehen, so lächerlich das auch klingt na? ...*

Sie gehen dabei vom „sich zeigen (wollen)“ aus, auch wenn das heißt, dass sie sich zunächst überwinden müssen und handeln im Sinne des Kindes. Auch

finden sie immer wieder eigene Lösungen bei anstehenden Problemen wie Essen und Schlafen, welche vermehrt auftreten.

*... .das schaffen wir schon alleine ...*

Antworten auf offene Fragen werden in den bereits beschriebenen Netzwerken beantwortet, wo sie das Verständnis bekommen, das sie brauchen. Dort werden sie ernst genommen, angehört und finden durch die Akzeptanz ihrer selbst und ihres Kindes die nötige Sicherheit durch die „Dazugehörigkeit“ zu einer Gruppe. Die Behinderung des Kindes wird zwar akzeptiert, doch wollen die Eltern durch die Verbesserung der Fähigkeiten ihres Kindes mit Therapien, ihre Kinder so gut wie möglich anpassen und in die Norm bringen, um auch zu der breiten Masse der Gesellschaft dazu zu gehören und ihr Kind vor negativen Konsequenzen schützen. Sie nehmen aktiv Hilfe und Unterstützung an und wollen diese auch annehmen. Das bedeutet aber auch, dass sie finanziell eingeschränkter sind, wenn sie zum Beispiel privat eine Betreuung in Anspruch nehmen. Andererseits ermöglicht es ihnen, die eigenen Bedürfnisse wieder in den Vordergrund zu stellen, da sie sich Auszeiten schaffen und lernen, ihre Kinder loszulassen. Ein positiver Effekt dabei ist auch, dass sie sich ihrem Partner vermehrt zuwenden können und die Partnerschaft wieder mehr gepflegt werden kann. Sie sehen der zukünftigen Entwicklung ihres Kindes positiv entgegen und auch die Zukunft ihrer Partnerschaft. Es bleibt jedoch beim Thema Zukunft eine Ungewissheit, auf welche ich nun eingehen möchte.

#### 5.1.4 Die Zukunft nicht einschätzen können

Die Zukunft wird bei Familien mit behinderten Kindern positiv, aber vorbehaltlich eingeschätzt, anders als bei den vergleichenden Familien mit nicht-behinderten Kindern. Dies ist durch die bestehende Abhängigkeit der Kinder gegeben. Behinderte Kinder bleiben von ihren Eltern abhängig und brauchen pflegerische Hilfestellungen. Es kann zwar von einer Verbesserung der Ausprägung der Behinderung ausgegangen werden, eine vollständige Autonomie kann jedoch nicht erreicht werden. Die Eltern wissen das und sehen der Zukunft auch mit Ängsten entgegen. Dies äußert sich wie beim nachstehenden Zitat als Antwort auf die Frage, was sie sich wünschen.

*... die Situation soll gleichbleibend oder besser werden, weil: großartige Schritte kann man sich nicht mehr erwarten bei ( ). Wenn dann wäre das wirklich äh –irgendein Wunder, aber: ja, dass es zumindest so bleibt, wie es jetzt ist ...*

Die Eltern fördern ihre Kinder so gut wie möglich und auch vielfältig. Dabei werden auch alternative Methoden wie Cranio-Sacrale Therapie, Osteopathie und Bachblüten bevorzugt. Die Eltern informieren sich über das Angebot in Österreich hinaus. Eine Mutter richtet den gesamten Tagesablauf strikt nach „Doman“, einer Therapiemethode aus Philadelphia. Diese beinhaltet aufwändige und tägliche Übungen, aber auch Essensvorgaben. Durch die Therapien und die Umsetzung der Übungen im Alltag haben die Eltern die Sicherheit und beruhigt sie, dass sie alles für die Verbesserung der Fähigkeiten ihrer Kinder tun. Eine Mutter beschreibt ihren Tagesablauf, hier ein kurzer Einblick.

*... aber sonst eigentlich ganz: -individuell die Tage, ich mein, ( ) hat fixe Punkte, also ( ) muss die Übungen machen, da bin ich auch sehr streng und also das muss! eingehalten werden, weil sonst wär ( ) nicht so beinand, wie ( ) jetzt is, und sonst ...*

Die Eltern gestalten den Alltag individuell, wie bei den Familien mit nicht-behinderten Kindern. Jedoch bleibt die Tatsache, dass sie die Kontrolle über gewisse Abläufe weiterhin behalten müssen. Sei dies im Kindergarten oder in der Schule. Es kommt zu keiner oder wenig Rückmeldung seitens der Kinder über gewisse Abläufe und die Eltern sind auf die Rückmeldung anderer, wie zum Beispiel von Betreuern angewiesen.

Beeinflusst wird die Perspektive der Zukunft von den gesellschaftlichen Reaktionen. Die Eltern fühlen sich oft gesondert behandelt und erleben Momente großer Unsicherheit.

*...auf der Straße hört man einiges, wie „das hätte es früher nicht gegeben“ oder „sowas muss doch heute wirklich nicht mehr sein, da kann man doch was dagegen tun!“ Aber auch so reagieren die Menschen sehr schlimm. Und dann gibt es ganz, ganz viele liebe Menschen, die es; die ganz lieb reagieren, aber es gibt auch welche, die sagen „ja, na früher hätt man die vergast!“ ...*

Der Fokus liegt dabei auf der Behinderung, nicht auf dem Kind. Das beunruhigt die Eltern. Eine Mutter erwähnt sogar die weiteren politischen Entwicklungen und die Angst um ihr Kind, da sie nicht von einer Besserung der Ansichten der Gesellschaft ausgeht. Sie haben Angst, dass Behinderung als vermeidbar angesehen wird und auch die medizinischen Entwicklungen sich immer mehr mit dem Thema der Prävention auseinander setzt. Somit bleibt die immerwährende Angst vor Ereignissen, wie Krankheit und negativen Erlebnissen und ablehnenden Verhaltensweisen des Umfeldes, sowie der Ablehnung ihrer Kinder.

Um dieser Angst entgegen zu wirken, entwickeln die Eltern unterschiedliche Strategien. Sie versuchen, ihr Kind so gut wie möglich an die bestehende Norm anzupassen. Somit wollen sie eine Ausgrenzung ihres Kindes vermeiden und arbeiten darauf hin, dass ihr Kind in dieser Gesellschaft „normal“ leben kann und nehmen viel Mühe in Kauf.

*... also wir arbeiten eigentlich ununterbrochen am Verhalten, um ( ) das bewusst zu machen und ( ) weiter zu bringen und ( ) nun irgendwie in die Norm zu bringen, denn ich brauch nicht, also mein Kind braucht diese Norm, weil es in dieser Welt leben muss und es wahrscheinlich kein Kind sein wird, was ganz abseits leben wird, hoffe ich. Sondern: einigermaßen sich einfügen muss und sich dem kritischen Urteil dann unterwerfen muss, einfach der Umwelt, die ja: gnadenlos mit jedem von uns umgeht und jede Abweichung feststellt ...*

Die Eltern setzen sich somit Ziele und wollen diese so nahe wie möglich durch Therapien und Übungen umsetzen. Dabei stellen sie sich als Person zurück und das behinderte Kind in den Vordergrund. Dies kann sich in stundenlangem Üben zuhause äußern, aber auch, dass die Eltern die therapeutischen Übungen mit ihren Kindern machen, ihnen sonst aber den nötigen Freiraum lassen, um ihre Selbstbestimmung zu fördern. So kann auf zwei Wegen die Selbständigkeit des Kindes erreicht werden. Das Setzen von Zielen dient den Eltern, wie auch den Kindern als Sicherheit und Schutz vor außen, also der Gesellschaft. Auch treffen die Eltern Vorkehrungen, um ihr Kind abzusichern, das gibt ihnen als Elternteil wiederum die Beruhigung.

Das Resultat dieser Strategien ist, dass die Eltern ihre Hoffnung haben und der Zukunft trotz allem positiv entgegen sehen. Sie glauben an eine Verbesserung der aktuellen Situation, wie bei einer Familie, dass das Kind wieder essen lernen wird oder auch, dass sich der Zustand des Kindes nicht verschlechtert. Eine Mutter beschreibt die Zukunft als nicht voraussehbar, aber steuerbar und macht sich weniger Gedanken, was mal sein wird. Andere haben Angst und machen sich Sorgen um das Kind, vor allem um eine adäquate Betreuung.

*... was aus ( ) mal wird, wenn wir mal nicht mehr sind? ...*

oder

*... wie geht man in der Zukunft mit Behinderung um? ...*

Sie machen sich Gedanken und fühlen eine Unsicherheit vor einer weiteren Entwicklung. Eine Mutter äußert sich dazu wie folgend.

*... aber, solange ( ) seine Schwestern hat, kann nichts passieren. Dann ist alles gut, die kümmern sich um ( ) ...*

Wenn das behinderte Kind Geschwister hat, wird von den Eltern automatisch die Verantwortung der Betreuung auf die Geschwisterkinder übertragen, da jedes Elternpaar von dem guten Zusammenhalt in der Familie erzählt. Ein Elternpaar sieht die Zukunft unmittelbar, da ihr Kind immer größer wird und die pflegerischen Anforderungen durch das Gewicht des Kindes immer schwerer werden. Ein Vater beschreibt dies so.

*... das Problem ist halt, nicht, dass wir es machen müssen, sondern, dass ( ) immer schwerer wird und vom Gewicht her zunimmt. Vielleicht können wir ( ) dann nur noch zu zweit heben und meine Frau schafft das alleine dann nicht mehr, wer weiß, davor hab ich ein wenig Angst ...*

Diese Eltern beschreiben die pflegerischen Tätigkeiten als Einzige auf die Frage nach ihrer Vorstellung der Zukunft. Alle Eltern zeigen jedoch ein positives Entgegensehen und tun ihr Bestes dafür. Eine Mutter schildert dies in folgendem Zitat.

*... so mein Bild von der Zukunft, wenn ich sag, ok, ( ) kann gewisse Dinge alleine und ( ) Fortbewegungsmittel ist der Rollstuhl, dann: ist das eigentlich ein sehr stimmiges Bild. -Ob das nun eingeredet ist oder ob es tatsächlich so ist, das weiß ich noch nicht, wie ich bin ja noch nicht in der Situation! Im Moment fährt ( ) draußen mit dem Rollstuhl und drinnen krabbelt ( )! -ja! das werden wir uns dann anschauen, wie das weiter geht ja ...*

Die Eltern können die Zukunft zwar nicht einschätzen, zeigen aber eine positive Tendenz. Dies kann in vielen Bereichen gesehen werden, da die Eltern ihre angestrebte und von außen gewünschte Integration und Gleichbehandlung des Menschen vorleben.

### 5.1.5 Mögliche Auswirkungen

Die Auswirkungen können positiv sein, wie die Annahme des Kindes, so wie es ist oder auch negativ und sich in ein Überangebot an Therapien und Übungen äußern.

Wie bereits erwähnt, streben die Eltern nach Normalität und wollen nach einer Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes ihren gewohnten Alltag zurück. Wenn es zu einer Akzeptanz der Behinderung kommt, ergreifen die Eltern unterschiedliche Strategien, um diese Normalität zu erreichen. Die Konsequenz ist dadurch das Leben der Integration zusammen mit ihrem Kind.

Bei einer nicht geglückten Verarbeitung kann der Wunsch nach Besserung oder auch Heilung aufkommen und die Eltern in eine Richtung lenken, wo sie ihr Kind nicht mehr sehen. Therapien und Übungen stehen dabei im Mittelpunkt und dadurch kommt es zu einer Überforderung des Kindes. Die Ziele der Eltern sind dabei zu hoch angesetzt und gehen an den Bedürfnissen des Kindes vorbei. Studien

### 5.1.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

In meiner Forschungsarbeit ergaben sich für mich folgende „Phasen“, welche auf einander aufbauen und welche die Eltern durchlaufen. Ich benenne sie für meine Forschungsarbeit die „Phasen der Integration“.

- Das Erkennen der Behinderung
- Die Verarbeitung der neuen Situation
- Annäherung an gewohnte Abläufe
- Leben der eigenen Normalität
- Integration

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die Eltern das „Anders Sein“ annehmen und daraus reagieren. Sie erkennen die Behinderung, sei dies schon seit der Geburt oder auch später durch Auffälligkeiten des Kindes und lassen diese abklären. Danach müssen sie die neue Situation verarbeiten, wie bei der Trauerspirale nach Schuchardt ersichtlich ist. Dies beginnt bei einem Schock, dem Suchen nach Gründen und einer Verdrängung. Diese geht über in Wut und auch Aggression, aber auch Depression, warum es gerade sie und ihr Kind getroffen hat. Die Eltern ziehen sich zurück und intensivieren die Beziehungen innerhalb der Familie und wollen keine direkte Hilfe von außen. Die Partnerschaft wird dabei auf eine harte Probe gestellt. Fast alle Eltern erzählen von „Eheproblemen“ oder sogar einer Krise. Wenn diese erste Phase überwunden ist, kommt es zu einer Akzeptanz der Behinderung des Kindes, sie nähern sich langsam gewohnten Abläufen an und gewinnen immer mehr Sicherheit im Umgang mit ihrem Kind. Meist beginnen die Eltern auch in dieser Zeit mit der therapeutischen Versorgung, wenn die Diagnose nicht gleich gestellt wurde. Das Kind wird angenommen und ein Leben der eigenen Normalität angestrebt und verwirklicht. Sie werden selbst aktiv und nehmen am gesellschaftlichen Leben teil. Auch suchen sie gleiche Familien und Möglichkeiten der Unterstützung. Sie integrieren sich und ihr Kind und leben dadurch die von ihnen gewünschte Integration.



## 6 Diskussion

Die im vorhergehenden Kapitel beschriebenen Ergebnisse bestätigen Studien wie von Christa Büker, „Leben mit einem behinderten Kind, Bewältigungshandeln pflegender Mütter im Zeitverlauf“ oder auch Studien von Kurt Kallenbach mit einem Projektbericht über Väter schwerstbehinderter Kinder im deutschsprachigen Raum. Somit können diese Resultate als zusätzliche Information und Umsetzung für den österreichischen Raum, besonders in Wien gesehen werden. Zusätzlich erfolgte ein direkter Vergleich mit Familien mit nicht-behinderten Kindern. Dies ist deshalb interessant, weil somit gezeigt werden konnte, in welchem Umfang Eltern mit einem schwerstbehinderten Kind Einschränkungen erfahren und in welchen Bereichen diese zu finden sind. Dies ist auch in der Forschungsfrage, welche Veränderungen stattfinden berücksichtigt worden.

Eine Besonderheit ist auch das Erheben an Daten über diverse Hilfsangebote, welche vorerst in einen Bedarf definiert werden und danach in Bedingungen, welche Gründe es hat, dass Eltern aktiv Hilfe ablehnen oder sich abgeneigt zeigen. Aus den Ergebnissen wird ersichtlich, dass sich die angebotene Unterstützung in familiäre beziehungsweise interne Hilfe und in externe Hilfe, wie von Ärzten, Therapeuten und anderen betroffenen Müttern einteilen lässt. Gerade bei einer Überforderung, welche durch die zusätzlichen Anforderungen eines behinderten Kindes entstehen, bedarf es einer Unterstützung, um eine zu hohe Belastung der Eltern zu vermeiden.

Vorrangig ist dabei die Anpassung der Hilfestellungen an den Lebensstil der Familie, deren Lebensplanung und auch auf die veränderten Situationen des behinderten Kindes selbst. Diese Angebote erleichtern es ihnen, einerseits mit der Situation besser umgehen zu können. Andererseits wird es für sie möglich, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden und ungehindert am gesellschaftlichen Leben teilzuhaben. Dies gibt aber keinerlei Gewissheit, dass die Eltern auch wirklich ausreichend informiert werden.

Die Hilfsangebote beschränken sich akut auf die seelische Unterstützung. Interessant ist dabei, dass zwar den meisten Familien psychologische Hilfe angeboten wird, diese aber gar nicht oder nur widerwillig in Anspruch genommen wird. Die Ursache dafür ist, dass kein Psychologe weiß, wie das mit einem behinderten Kind ist. Sie verzichten bewusst auf entsprechende Möglichkeiten der Entlastung seitens der professionellen Helfer. Das Verständnis für ihre spezielle Situation und das Vertrauen zu anderen Menschen finden alle Eltern in anderen betroffenen Familien, teils auch in Internetbekanntschaften. Gerade dort besteht die Möglichkeit anonym die ersten Kontakte aufzunehmen und bei einer aufkommenden Unsicherheit, diese wieder zu unterbrechen, da noch kein persönlicher Kontakt zustande gekommen ist.

Somit kann meiner Meinung nach auch von einer Entwicklung gesprochen werden, weil das Medium Internet heutzutage nicht mehr wegzudenken ist und sich auch auf den Bereich der Verarbeitung von Behinderung bezieht.

Weitere Angebote beziehen sich dann auf die therapeutische Versorgung des Kindes mit Therapien und Hilfsmitteln. Diese erfolgt meist durch Krankenhäuser, beschränkt sich aber auch auf die klassischen Richtungen. Von einer Informationsweitergabe, die die Eltern brauchen kann dabei nicht gesprochen werden. Tragisch zu sehen ist auch der Aspekt der Informationsweitergabe bezüglich Behörden und Krankenkassen, welcher als hinderlich bezeichnet wird und für die Eltern weiterhin als Hürde gesehen werden kann. Denn gerade durch eine ständige Weiterentwicklung und Neuformung von Abläufen sollte auch eine Verbesserung in diesem Bereich stattfinden. Zentrale Ansprechstellen oder Personen, die speziell im Bereich der Therapien und auch Ansuchen von Zuschüssen und monatlichen Beihilfen Auskunft geben können, fehlen laut Aussagen der Eltern. In diesem Zusammenhang muss auch die durch die Eltern erlebte mangelnde Kompromissbereitschaft diverser Stellen erwähnt werden.

Es wird zwar zu dem Kindergeld ein Pflegegeld je nach Behinderungsgrad ausbezahlt und fast immer eine erhöhte Kinderbeihilfe gewährt, nicht immer erfolgt laut Eltern aber eine richtige Einstufung. Das kommt aufgrund der ungenauen Definitionen vom Pflegebedarf und lässt die Schlussfolgerung zu, dass für professionelle Helfer ein Bedarf an Fort- und Weiterbildung im Umgang mit schwerstbehinderten Kindern, deren Entwicklung und einer Kommunikation vor allem mit den Eltern besteht.

Klassische Therapien werden oft so schnell wie möglich verschrieben, alternative Methoden jedoch nicht erwähnt und wenn nur sehr vereinzelt. Die Kosten dafür sind sehr hoch, diese werden von den Krankenkassen größtenteils nicht finanziert. Das Medium Internet fungiert dabei als Informationssponder. Die Eltern informieren sich, was es an Möglichkeiten gibt oder auch bei gleichbetroffenen Müttern. Der mündlichen Information kommt immer noch eine hohe Bedeutung zu. Es bleibt jedoch die Unwissenheit vieler Eltern, was ihnen und ihrem Kind wirklich zusteht. Wenn nämlich eine Behinderung später diagnostiziert wird, bekommen die Eltern keine Unterstützung seitens Krankenhäusern oder Ärzten.

Aber auch die Aspekte der Bildung und Berufsposition spielen bei der Informiertheit eine Rolle. Je höher diese sind und je mehr der Grad der Behinderung des Kindes ist, desto mehr informiert sind die Eltern. Die Eltern werden meist in Entwicklungszentren aufgeklärt, dies bedarf jedoch einer eigenen Aktivität der Eltern, weil sie ihre Kinder dort anmelden müssen. Dies kostet Überwindung, welche auch im Bereich des sozialen Lebens und der Teilnahme daran zu erkennen ist.

Laut Kallenbach sind die Mütter die hauptsächlich belastenden Personen. Ihnen kommt eine Schlüsselposition zu. Meine Ergebnisse führten zu einer Bestätigung dieser Annahme. Sie tragen die Hauptlast der Versorgung des Kindes und ändern ihre berufliche Rolle von Grund auf. Sie gelten als Experten der Behinderung ihrer Kinder und dies wird auch in den Interviews klar

hervorgehoben. Sie entwickeln mit der Zeit Kompetenzen, die sich auf den Umgang mit ihrem Kind und der Pflege, aber auch der medizinischen Versorgung wie Medikamente und zusätzliche Erkrankungen beziehen. Die Eltern wissen am besten über Abläufe Bescheid und über die notwendigen Unterstützungen in diversen Bereichen. Eingeschränkt in ihrer Expertenrolle werden sie nur von außen, denn die Eltern fühlen sich oft gesondert behandelt und erhalten negative Reaktionen von der Umwelt. Dies kann auf eine mangelnde Aufklärung der Gesellschaft zurückgeführt werden oder auf die Vorgabe des Leistungssolls von Seiten der Gesellschaft. Dies sollte neu überdenkt werden.

Auch der medizinische Fortschritt begünstigt, neben einer Verbesserung der medizinischen Betreuung, eine negative Einstellung behinderten Menschen gegenüber. Denn durch die Methoden der Präventivmedizin wird Behinderung heutzutage immer mehr ausgeschlossen oder auch gar nicht zugelassen, weil ein behindertes Kind bereits im Mutterleib „entdeckt“ und möglicherweise nicht zur Welt gebracht wird. Dies wird durch die Gesetzeslage beeinflusst.

Durch die negativen Erlebnisse müssen die Eltern zusätzlich Situationen verarbeiten. Eine Begleitung in der ersten Zeit wäre hilfreich, denn oft fühlen sich die Eltern allein gelassen und nicht unterstützt, was auffällig oft von den Eltern betont wurde. Hilfe erfahren viele von der Familie, denn der Wert der Familie steigt nach der Geburt eines Kindes erheblich an. Die Theorie des systemischen Gleichgewichts nach Friedemann kann somit belegt werden. Die Eltern streben nach Stabilität, Wachstum, Kontrolle/Regulation und Spiritualität. Die eigene Familie ist ein wichtiger Faktor und unterstützt die Eltern gerade in der ersten Zeit.

Auch andere betroffene Familien geben das nötige Verständnis. vor allem die Mütter werden als wichtig gesehen und tragen ausnahmslos zu einer

positiven Verarbeitung der Behinderung bei. Der Bedarf an externer Hilfe ist aber auch in der ersten Zeit gegeben. Diese wird von den Eltern aber nur in Ausnahmefällen genutzt, was von der Finanzierung und der Verfügbarkeit der professionellen Hilfe abhängt, da meist Kosten auf die Eltern zusätzlich zukommen und nicht eine sofortige Unterstützung gewährleistet werden kann, wie diese benötigt wird. Der akute Bedarf deckt sich somit nicht mit den angebotenen Hilfen. Die Eltern verzichten darum gleich darauf. Eine Auseinandersetzung der professionellen Stellen mit dieser Thematik könnte den Eltern unnötigen Stress ersparen und einen leichteren Zugang zu Behörden und Krankenkassen ermöglichen. Durch einen Austausch der zwei Gruppen, also betroffene Familien und Experten, könnten beide davon profitieren und mehr Verständnis entgegen bringen. Für die Eltern heißt dies auch, dass ihr „Kämpfen müssen“ verringert wird und sie offener werden.

Denn erst nach einer Verarbeitungszeit, wenn die Familie als „Einheit mit Struktur und Organisation“ wieder hergestellt ist, wenden sich die Eltern an professionelle Stellen. Dabei stehen die Betreuung im Notfall und auch am Abend im Vordergrund, sowie ein flexiblerer Umgang mit Betreuungszeiten, welche nicht immer individuell an die Familien angepasst werden können. Die Information darüber finden die Eltern wieder selbst oder über Umwege, aber auch von Therapeuten. Diese können als beste Informationsquelle angesehen werden, da sie am meisten mit den Eltern in Kontakt sind und ihnen Tipps geben. Das kann auch auf die Bereiche der Hilfsmittelversorgung übertragen werden. Jedoch ist deren Bereich relativ eingegrenzt und die Eltern beschreiben oft, dass Besuche von Institutionen im Ausland hilfreich sind. Sie eröffnen neue Sichtweisen und auch das Angebot an Therapien ist vielfältiger. Gut betreut fühlen sich auch die Eltern, da ihre Kinder angesprochen und zentral behandelt werden. Woran das liegt, wäre zu klären. Möglicherweise liegt es an der Ausbildung innerhalb Österreichs oder auch am Willen der Experten. Allgemein ist aber zu sagen, dass es zu einem Abbau von

Informationsdefiziten kommen sollte. Das ist auch in den Ergebnissen ersichtlich und wird von fast allen Eltern angesprochen.

Was weniger behandelt wird, ist der Aspekt der Pflege und der Aufwand, der dadurch entsteht. Das Thema Pflege wird in meiner Forschungsarbeit nur gestreift, auch wurden zentrale Inhalte wie eine weitere Betreuung des Kindes in der Zukunft nicht berücksichtigt. Nach der Analyse stellte sich nämlich für mich die Frage, wie es mit den Kindern weiter geht, wenn die Eltern die Betreuung und Pflege nicht mehr machen können. Dies wird sicherlich in anderen Forschungsarbeiten erklärt, welche den Übergang der elterlichen Pflege in die institutionelle Betreuung behandeln. Dennoch hätte es die Arbeit meiner Meinung nach vervollständigt und sollte detaillierter behandelt werden.

Auch ein Blick in die Vergangenheit, wie die Frage „was hätte ihr gerne anders gemacht?“ könnte mehr Auskünfte und Hintergrundinformationen verursachen und möglicherweise zusätzliche Ansätze der Phänomene hervorrufen können.

Was jedoch positiv hervorgehoben werden muss, ist die Wahl der qualitativen Sozialforschung zu diesem Thema. Dadurch wurde eine ausführliche Auswertung der Daten möglich und diese zeigten durch die Ergebnisse gute Einblicke in die Welt der Eltern und ihr Erleben. Grundsätzlich wird den Eltern von behinderten Kindern dadurch ein vermehrtes Interesse entgegengebracht.

## 6.1 Implikationen für Praxis und Forschung

Aus den Ergebnissen der Forschungsarbeit lässt sich der Bedarf an Unterstützung der Eltern ableiten. Diese wünschen sich eine zentrale Ansprechperson oder auch Beratungsstelle, bei welcher sie einen Überblick über Therapien, aber auch alternative Methoden finden. Zusätzlich sollte eine Übersicht an Anträgen und Ansuchen, sowie Formularen aufgezeigt werden, um diverse Anliegen der Eltern, wie Zuschüssen bei Krankenkassen oder Bewilligungen von Rehabilitationsaufenthalten oder auch die Möglichkeit einer Beantragung eines Behindertenparkplatzes zu berücksichtigen. Somit könnte auch eine Unwissenheit der Eltern über ihre Möglichkeiten vermieden werden. Dazu müssten aber diverse Stellen überprüft und neue Daten erhoben werden. Eine Broschüre, welche die gewünschten Angaben enthält müsste außerdem immer wieder aktualisiert werden, was ein hohes Maß an genauer Planung und Durchführung beansprucht.

Fraglich bleibt auch, wie sich der Bedarf an Hilfe und Unterstützung, welcher in den Ergebnissen hervorgeht, mit einer zentralen Stelle oder einer Broschüre erfolgreich umsetzen lässt. Dazu müssten neue Befragungen der Eltern und auch der zuständigen Stellen gemacht werden. Dazu könnten betroffene Familien befragt werden, welche diese Hilfe erhalten und diese dann evaluiert werden. Dies würde zwar den interviewten Familien nicht mehr helfen, kann aber als Grundstein für die weitere Betreuung von Eltern mit behinderten Kindern gesehen werden. Somit kommt den befragten Eltern immerhin eine hohe Wertschätzung entgegen.

Eine Kollegin der Pflegewissenschaft behandelt in ihrer Forschungsarbeit Mütter mit chronisch kranken Kindern und deren Alltagsgestaltung. Vergleiche oder Unterschiede könnten bei einer direkten Gegenüberstellung neue Daten hervorrufen. Dies wäre höchst interessant und ermöglicht Zusammenhänge in der Verarbeitung von Behinderung und chronischer Krankheit, sowie die Organisation des Alltags und die Gestaltung.

Auch das Erleben von Vätern und das Erleben von Müttern von behinderten Kindern getrennt aufzuzeigen, wäre eine Möglichkeit. Dabei hätte ich beispielsweise die Väter und Mütter nicht gemeinsam befragen, sondern einzeln interviewen können. Denn vielleicht sind die Aussagen dann ehrlicher oder auch intimer. Dies könnte die Gründe haben, dass ein Elternteil gewisse Dinge nicht vor dem Partner äußern will oder sich nicht traut und somit die Daten „verfälscht“ werden. Denn laut Kallenbach versucht jeder Elternteil, seine Rolle neu zu definieren und hat die Möglichkeit, seine Analogie neu zu erklären. Dies kam auch bei der Auswertung meiner Interviews zum Vorschein. Der Aufwand einer getrennten Befragung wäre für meine Forschungsarbeit aber zu intensiv gewesen.

Ein Aspekt, welcher zu einer Ablehnung von Hilfe führen kann ist möglicherweise die Schuldfrage. In wie weit fühlen sich die Eltern, insbesondere die Mütter für die Behinderung des Kindes schuldig? Denn bei jedem Elternpaar wurde nach der Ursache gefragt, die Frage, ob sie sich schuldig fühlen aber nicht. Diese Frage wäre zwar nicht ganz an meinen Forschungsfragen vorbei gegangen, hätte aber womöglich in eine andere Richtung gelenkt. Aus den Gesprächen heraus wurde nicht ersichtlich, dass sich die Eltern für die Behinderung verantwortlich fühlen. Das sind sie auch nicht. Trotzdem glaube ich, dass ein Bezug zwischen der Annahme von Hilfe und der eigenen Betroffenheit und der Ursachenklärung besteht. Dies könnte eine neue Forschungsarbeit implizieren.

## 7 Literaturverzeichnis

- Antor, Georg; Bleidick, Ulrich (Hrsg.): Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis, 2. Aufl., Stuttgart, 2006
- Ausserhofer, Dietmar: Die Belastung pflegender Eltern von Kindern und Jugendlichen mit schwerer Behinderung in Südtirol, Pflege 2009
- Bach, H.: Zum Begriff „Schwerste Behinderung“. In: Fröhlich, A. (Hrsg.): Pädagogik bei schwerster Behinderung. Berlin: Wissenschaftlicher Verlag Spiess, 1991. Bach, H. (Hrsg.): Handbuch der Sonderpädagogik, Band 12.
- Bleidick, Ulrich; Hagemeister, Ursula: Einführung in die Behindertenpädagogik, Band I, vierte völlig überarbeitete Auflage, Verlag Kohlhammer, Stuttgart Berlin Köln, 1992
- Bodenmann, Guy: Bewältigung von Stress in Partnerschaften, Freiburg, Schweiz, Univ.-Verlag Bern Huber, 1995
- Brazelton, Berry; Cramer, Bertrand G.: die frühe Bindung, Klett-Cotta, 1991
- Büker, Christa: Leben mit einem behinderten Kind, Verlag Hans Huber, 1. Auflage 2010
- Büker, Christa: Familien mit einem pflegebedürftigen Kind, Pflege und Gesellschaft 13. Jahrgang, 2008
- Cloerkes, Günther: Soziologie der Behinderten. Eine Einführung, 3. Aufl., Heidelberg, 2007

- Fankhauser, Hubert, Fonatsch Roswitha: Ganzheitliche Pflege in der Rehabilitation, in: Allgemeine Unfallsversicherungsanstalt (Hrsg.): Ganzheitliche Pflege. Die Chance für erfolgreiche Rehabilitation – eine multiprofessionelle Aufgabe, 6. Aufl., Wien, 2006
- Filipp, S.H.: Kritische Lebensereignisse. Weinheim 1995, dritte Auflage
- Filipp, S.H.; Ferring, D.: Die Transformation des Selbst in der Auseinandersetzung mit kritischen Lebensereignissen. In: Jüttemann, G./ Thomae, H. (Hrsg.): Persönlichkeit und Entwicklung. Weinheim 2002
- Friedemann, Marie-Luise: Familien,-und umweltbezogene Pflege, Huber 1996
- Fröhlich, Andreas: Pädagogik bei schwerster Behinderung, Berlin: Ed.Marhold im wiss. Verlag Spiess, 1991 Cyrus
- Gehring, Michaela: Familienbezogene Pflege, 1.Auflage, Huber 2001
- Holoch, Elisabeth: Die Theorie der Dependenzpflege, Pflege 2010
- Jantzen, Wolfgang: Allgemeine Behindertenpädagogik, Band 1, 2. korrigierte Auflage, Weinheim, Basel, Beltz, 1992
- Juchli, Liliane: Pflege. Praxis und Theorie der Gesundheits- und Krankenpflege, 7. Aufl., Stuttgart/New York, 1994.
- Kallenbach, Kurt: Väter schwerstbehinderter Kinder, Projektbericht aus der Forschungsgemeinschaft „Das Körperbehinderte Kind“, Institut an der Universität Köln, Waxmann Verlag 1997
- Kühne – Ponesch, Silvia: Modelle und Theorien in der Pflege, Wien, 2004

- Mayer, Hanna: Pflegeforschung anwenden, 2.aktualisierte und überarbeitete Auflage, Facultas Verlag 2007
- Mayring, Philipp: Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken, 9. Aufl., Weinheim/Basel, 2007
- Reichle, Barbara: Übergang zur Elternschaft, Ferdinand Enke Verlag Stuttgart 1999
- Reisach, Barbara Christine: Probleme bei der Begutachtung von Kindern, Pflege und Gesellschaft 11.Jahrgang, 2006
- Rennen-Alhoff, Beate: Handbuch Pflegewissenschaft, Verlag Juventa, 2000, Weinheim
- Thimm, Walter: Familien mit behinderten Kindern, Juventa Verlag München, 2002
- Waldschmidt, Anne: Risiken, Zahlen, Landschaften. Pränataldiagnostik in der flexiblen Normalisierungsgesellschaft, in: Lutz, Petra (Hrsg.): Der (im-)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung, Köln, 2003.

#### Internetadressen zu Themenbereichen

- Aktivitäten des täglichen Lebens nach Liliane Juchli (Stand 21.03.2011)  
[http://www.pflegewiki.de/wiki/Aktivit%C3%A4ten\\_des\\_t%C3%A4glichen\\_Lebens](http://www.pflegewiki.de/wiki/Aktivit%C3%A4ten_des_t%C3%A4glichen_Lebens)
- Basale Stimulation (Stand 19.04.2011)  
[http://www.basale-stimulation.at/html/frameset\\_allgemeines.htm](http://www.basale-stimulation.at/html/frameset_allgemeines.htm)

- Behindertengesetz, Definition Behinderung (Stand 11.11.2010)

[http://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=BgblAuth&Dokumentnummer=BGBLA\\_2005\\_I\\_82&ResultFunctionToken=be135fe4-672e-4531-8aa8-a920c622cdb2&Titel=&Bgblnummer=&SucheNachGesetzen=False&SucheNachKundmachungen=False&SucheNachVerordnungen=False&SucheNachSonstiges=False&SucheNachTeil1=False&SucheNachTeil2=False&SucheNachTeil3=False&VonDatum=01.01.2004&BisDatum=08.01.2011&ImRisSeit=Undefined&ResultPageSize=50&Suchworte=bundesbehindertengesetz](http://www.ris.bka.gv.at/Dokument.wxe?Abfrage=BgblAuth&Dokumentnummer=BGBLA_2005_I_82&ResultFunctionToken=be135fe4-672e-4531-8aa8-a920c622cdb2&Titel=&Bgblnummer=&SucheNachGesetzen=False&SucheNachKundmachungen=False&SucheNachVerordnungen=False&SucheNachSonstiges=False&SucheNachTeil1=False&SucheNachTeil2=False&SucheNachTeil3=False&VonDatum=01.01.2004&BisDatum=08.01.2011&ImRisSeit=Undefined&ResultPageSize=50&Suchworte=bundesbehindertengesetz)

- Definition Pflege (Stand 30.12.2010)

[http://www.google.at/url?sa=t&source=web&cd=1&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.oegkv.at%2Fuploads%2Fmedia%2FICN-Definition\\_der\\_Pflege\\_-\\_deutsch.pdf&rct=j&q=definition%20pflege&ei=UGIcTebIN5DKswbFhu n4DA&usg=AFQjCNFsS1fBYVQOtFDY7ueyfmT\\_p2YzfQ&cad=rja](http://www.google.at/url?sa=t&source=web&cd=1&ved=0CBoQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.oegkv.at%2Fuploads%2Fmedia%2FICN-Definition_der_Pflege_-_deutsch.pdf&rct=j&q=definition%20pflege&ei=UGIcTebIN5DKswbFhu n4DA&usg=AFQjCNFsS1fBYVQOtFDY7ueyfmT_p2YzfQ&cad=rja)

- Elternbildung (Stand 25.4.2011)

<http://www.elternbildung.at/home/schwerpunktthemen/thema/familien-mit-behinderung/>

- grundlegende Aufgaben der Pflege (Stand 30.12.2010)

<http://www.pflegewiki.de/wiki/Pflege>

- Gütekriterien nach Mayring (Stand 6.5.2011)

[http://www.uni-koeln.de/phil-fak/fs-psych/serv\\_pro/mayring.html#Toc393431472](http://www.uni-koeln.de/phil-fak/fs-psych/serv_pro/mayring.html#Toc393431472)

- Schuchardt Verarbeitungsstrategie (Stand 22.04.2011)

[http://www.prof-schuchardt.de/kongress/local\\_images/abstract\\_dt\\_final.pdf](http://www.prof-schuchardt.de/kongress/local_images/abstract_dt_final.pdf)

- Selbstpflege (Stand: 29.12.2010)

<http://de.wikipedia.org/wiki/Selbstpflege>

- Trauerspirale Erika Schuchardt (Stand 23.4.2011)

<http://www.lacrima-muenchen.de/service-wissen/hintergrundwissen/trauerspirale-nach-erika-schuchardt.html>

- Unterstützte Kommunikation (Stand 9.1.2011)

<http://www.behinderte-kinder.de/uk/uk.htm>

- Unterstützte Kommunikation, HABIT (Stand 25.4.2011)

<http://www.hausderbarmherzigkeit.at/leistungen/wohnen-und-basale-begleitung-habit/methoden/#c607>

- Watzlawick, Verhalten als Kommunikation (Stand 6.1.2011)

[http://de.wikipedia.org/wiki/Paul\\_Watzlawick#.E2.80.9EMan kann nicht nicht kommunizieren.21.E2.80.9C](http://de.wikipedia.org/wiki/Paul_Watzlawick#.E2.80.9EMan_kann_nicht_nicht_kommunizieren.21.E2.80.9C)

*„Ich habe mich bemüht, sämtliche Inhaber der Bildrechte ausfindig zu machen und ihre Zustimmung zur Verwendung der Bilder in dieser Arbeit eingeholt. Sollte dennoch eine Urheberrechtsverletzung bekannt werden, ersuche ich um Meldung bei mir.“*



## **8 Abbildungen, Anhang, Interviews**

### **8.1 Abbildungen**

Abbildung 1: Faktoren, die den Schweregrad von Behinderungen ausmachen, Bleidick, Hagemeister 1992, 16

Abbildung 2: Kontinuum der Schweregrade von Beeinträchtigung, Bleidick, Hagemeister 1992, Seite 18

Abbildung 3: Krisenverarbeitung als Lebensspirale, Schuchardt 2010, Seite 9

Abbildung 4: Acht Kanäle der Kommunikation, Fröhlich, Seite 172

Abbildung 5: Parallelität der Arbeitsschritte im Verfahren der Grounded Theory nach Strauss 1991, 46 in Strübing, 2008, Seite 15

Abbildung 6: Kodierparadigma nach Strauss in Strübing, 2008, Seite 28

Abbildung 7: Daten der Interviewpartner erstellt durch die Autorin der DA 2011

Abbildung 8: Phänomene der Forschungsarbeit erstellt durch die Autorin der DA 2011

## 8.2 Anhang

### 8.2.1 Einverständniserklärung zum Interview

#### **Einverständniserklärung**

---

Thema der Diplomarbeit:

*„Erleben und Gestalten des Familienalltags, aus der Sicht der Eltern eines schwerstbehinderten Kindes“*

Name der Forscherin: Miriam Stingl

Mit meiner Unterschrift willige ich ein, dass ich an der oben genannten Studie teilnehme. Dies erfolgt durch ein Interview. Die Teilnahme erfolgt freiwillig. Ich muss nicht jede Frage beantworten und kann das Interview frühzeitig abbrechen, ohne mit nachteiligen Konsequenzen rechnen zu müssen.

Das Interview wird auf Tonband aufgenommen, meine Antworten danach Wort für Wort verschriftlicht. Die Aufnahmen werden ausschließlich für die Diplomarbeit verwendet und nur von der Forscherin Miriam Stingl und ihrer wissenschaftlichen Betreuerin Dr. Sabine Metzinger eingesehen. Alle Namen und Ortsangaben werden anonymisiert, sodass kein Rückschluss auf meine Person oder Angehörige gemacht werden kann. Mein Name oder der meines Kindes wird zu keinem Zeitpunkt genannt werden. Falls Zitate aus dem Interview verwendet werden, werden diese ebenfalls anonymisiert.

---

Unterschrift des/der Teilnehmer/in

---

Unterschrift der Forscherin

---

Datum

Für Rückfragen, auch nach dem Interview steht Frau Miriam Stingl gerne unter 06801204465 oder unter miriamstingl@gmx.at zur Verfügung.

## 8.2.2 Elternbrief zur Kontaktaufnahme

Zur Vorabinformation und Kontaktaufnahme wurde ein Elternbrief an Eltern eines behinderten Kindes und an Eltern eines nicht-behinderten Kindes formuliert (siehe Anhang). Diese kamen zwar nicht zum Einsatz, ich möchte sie trotz allem nicht weglassen, da sie zu meiner Arbeit und der Vorbereitung dazu gehören.

## Elternbrief an Eltern mit behindertem Kind

Sehr geehrte Eltern!

Wien, am...

Mein Name ist Miriam Stingl und ich studiere Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Derzeit schreibe ich an meiner Diplomarbeit über die Gestaltung des Alltags mit einem behinderten Kind, wobei ich besonders die Elternperspektive behandeln möchte. Da ich Sonderkindergartenpädagogin bin, hat mich diese Thematik immer schon sehr interessiert. Begleitet werde ich durch meine Betreuerin Frau Dr. Metzinger von der Universität Witten/Herdecke. Durch meine Arbeit mit erwachsenen behinderten Menschen in einer Wohngemeinschaft bei HABIT GmbH ist mir die große Leistung in der täglichen Bewältigung des Alltags bewusst. Diese Leistung möchte ich durch Interviews mit Ihnen hervorbringen und ausarbeiten.

Es ist mir wichtig, Ihren individuellen Lebensalltag kennen zu lernen und aufzuzeigen, um dadurch ein Konzept ausarbeiten zu können, welches betroffene Familien in der Bewältigung ihres Alltags möglicherweise unterstützen kann. Dies würde ich gerne per Interviews mit beiden Elternteilen ausführen. Die Interviews sind freiwillig. Sämtliche Personen- und Ortsangaben werden anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf Ihre Person möglich sein wird. Die Daten werden ausschließlich für meine Diplomarbeit verwendet und nicht weitergegeben. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie für mich Zeit hätten und meine Diplomarbeit unterstützen, und bitte Sie um eine kurze Rückmeldung unter [miriamstingl@gmx.at](mailto:miriamstingl@gmx.at) oder 06801204465.

Vielen Dank für Ihr Bemühen, Herzliche Grüße

Miriam Stingl

## Elternbrief an Eltern mit nicht-behindertem Kind

Sehr geehrte Eltern!

Wien, am...

Mein Name ist Miriam Stingl und ich studiere Pflegewissenschaft an der Universität Wien. Derzeit schreibe ich an meiner Diplomarbeit über die Gestaltung des Alltags mit einem behinderten Kind, wobei ich besonders die Elternperspektive behandeln möchte. Als Vergleich möchte ich auch Eltern mit nicht-behinderten Kindern befragen. Da ich Sonderkindergartenpädagogin bin, hat mich diese Thematik immer schon sehr interessiert. Durch die Geburt meiner Tochter im Februar, ist mir die große Leistung in der täglichen Bewältigung und Umstellung des Alltags bewusst. Diese Leistung möchte ich durch Interviews mit Ihnen hervorbringen und ausarbeiten. Es ist mir wichtig, Ihren individuellen Lebensalltag kennen zu lernen und aufzuzeigen und ein Konzept auszuarbeiten, welches Eltern behinderter Kinder möglicherweise unterstützt oder Erleichterung bringt. Begleitet werde ich dabei von Fr. Dr. Metzging von der Universität Witten/Herdecke. Die Erhebung würde ich gerne per Interviews mit beiden Elternteilen ausführen. Die Interviews sind freiwillig. Sämtliche Personen- und Ortsangaben werden anonymisiert, so dass kein Rückschluss auf Ihre Person möglich sein wird. Die Daten werden ausschließlich für meine Diplomarbeit verwendet und nicht weitergegeben. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie für mich Zeit hätten und meine Diplomarbeit unterstützen, und bitte Sie um eine kurze Rückmeldung unter miriamstingl@gmx.at oder 06801204465.

Vielen Dank für Ihr Bemühen, Herzliche Grüße

Miriam Stingl

### 8.2.3 Interviewleitfaden

#### INTERVIEWLEITFADEN

kurze Vorstellung meiner Person

Übergabe der Einverständniserklärung und Begründung der Aufnahme

nochmaliger Hinweis auf Anonymität

Erklärung, was mit den Daten passiert und Nachfragemöglichkeit

*Schön, dass ihr euch bereit erklärt habt, mit mir dieses Interview zu machen. Es geht, wie vorher schon besprochen um den Alltag mit einem behinderten Kind und wie ihr diesen als Eltern gestaltet.*

#### **Familie**

#### **Umfeld**

#### **Beruf**

Sie/ihr leben/lebt mit einem behinderten Kind. Darf ich sie bitten, ihren Alltag zu beschreiben?

Wann wurde euer Kind geboren?

Wusstet ihr schon vorher von der Behinderung eures Kindes?

Wann und wie wurde die genaue Diagnose gestellt?

Kanntet ihr die Behinderung schon vorher?

Wie ging es euch dabei?

Wie hat eure Familie auf euer Kind reagiert?

Wie sieht es beruflich bei euch aus? Konnte jeder seinen Beruf weiter ausführen wie vor der Geburt eures Kindes?

## **Freunde**

### **Freizeit**

Wie haben eure Freunde reagiert?

Wie gestaltet ihr eure Freizeit?

### **Therapien**

### **Unterstützung**

### **Bedarf**

Welche Therapien macht euer Kind?

Wie organisiert ihr den Alltag mit den Therapien?

Bekommt ihr Unterstützung seitens der Familie, extern?

Habt ihr Unterstützung gesucht, zum Beispiel in einer Selbsthilfegruppe oder bei anderen Eltern mit behinderten Kindern?

Wo würdet ihr euch mehr Unterstützung wünschen?

### **Belastungen**

Hattet ihr negative Erlebnisse in eurem Umfeld?

Gab es sofort große Veränderungen, als ihr wieder daheim ward?

sie/ihr leben/lebt mit einem behinderten Kind. Darf ich sie bitten, ihren Alltag zu beschreiben?")

Wie sieht ein gewöhnlicher Tag bei euch unter der Woche aus? Wie am Wochenende?

Welche Hilfe braucht euer Kind von euch?

Wer übernimmt welche Aufgaben bei eurem Kind?

Gibt es noch „Probleme“ im Alltag wie schlafen, essen oder anderes?

Gibt es andere Belastungen?

Rückblickend, welche großen Stolpersteine gab es auf eurem Weg bis jetzt?

### **Kindergarten**

### **Schule**

Wie sah oder sieht die Suche nach einem Kindergarten / Schule aus?

### **Behinderung**

Musste euer Kind schon ins Krankenhaus?

Kanntet ihr die Behinderung schon vorher?

Wie würdet ihr euer Kind beschreiben?

Was fasziniert euch an eurem Kind besonders?

Konntet ihr auch etwas von eurem Kind lernen?

### **Zukunftsperspektiven**

Wünscht ihr euch etwas für die Zukunft?

Was fühlt ihr, wenn ihr an die Zukunft denkt?

### **Ressourcen**

Wer übernimmt welche Aufgaben bei eurem Kind?

Wo holt ihr euch kraft, wenn es mal nicht so leicht läuft?

Hat sich eure Beziehung zueinander verändert, wenn ja, wie?

## Curriculum vitae

Name: Miriam Stingl  
Anschrift: Überfuhrstrasse 23  
1210 Wien  
Geburtsdatum: 30.April 1982  
Geburtsort: Wien  
Familienstand: ledig  
miriamstingl@gmx.at

## Ausbildung

---

1988-1992	Volksschule an der PÄDAK Mayerweckstrasse, 1210 Wien
1992-1996	Gymnasium Unterstufe , Franklinstrasse 26, 1210 Wien
1996-2001	Bildungsanstalt für Kindergartenpädagogik, Patrizigasse, 1210 Wien, Matura 2001
2001-2003	Kolleg für Sonderkindergartenpädagogik, Diplomabschluss Juni 2003
Seit März 2004	Studium der Pflegewissenschaft an der Universität Wien und medizinischen Universität Wien

## Praktika

---

- Juli 1998                      Fünf Wochen im Privatkindergarten  
Weissenwolffgasse, 1210 Wien
- Aug.1998                      Drei Wochen Paddington Kindergarten,  
englischer Kindergarten Brighton, mit  
Abschlusszertifikat
- Juli 1999                      Tageweise Kinderbetreuung im Shopping Center  
Nord, 1210 Wien
- Mai 2000                      3 Wochen Praktikum in einer Integrationsgruppe,  
1200 Wien, Brioschiweg 4
- Sept. 2001 bis Juni 2003  
(im Laufe der Ausbildung zur Sonderkindergartenpädagogin)
- 3 Wochen Bundesinstitut für Gehörlosenbildung  
1130, Maygasse 25
- 4 Wochen Haus der Barmherzigkeit; HABIT  
GmbH, WG Leitermayergasse, 1170 Wien ,  
Leitermayergasse 22
- 1 Woche Werkstatt Kaltenleutgeben  
Hauptstrasse 125-127, 2391 Kaltenleutgeben

1 Woche Rudolfstiftung, 1030 Wien, Juchgasse  
25, Kinderstation und Schule

1 Woche Wilhelminenspital, 1160 Wien,  
Montleartstraße 37, verschiedene Stationen

3 Wochen Institut Keil, Bergsteiggasse 36 - 38  
1170 Wien, Basale Schule (Basch)

1 Woche AKH Wien, 1090 Wien, Währingergürtel  
18-20, Begleitung einer Sonderkindergärtnerin

## Berufserfahrung

---

Datum (von-bis)	Januar 2002-September 2003
Arbeitgeber	Lebensfreu(n)de
Tätigkeitsbereich	Betreuung von schwerstbehinderten Erwachsenen in Institutionen wie HbB, HABIT und Caritas, Wohngemeinschaften und Stationen
Beruf oder Funktion	Pooldienst, Einspringen als Ersatzbetreuerin
August 2002	eine Woche Urlaubsaktion mit vier Erwachsenen

Datum (von-bis)	Juli 2003-April 2006
Arbeitgeber	HABIT

Tätigkeitsbereich Betreuung von schwerstbehinderten Erwachsenen in einer Wohngemeinschaft, HABIT GmbH, WG Perfektastrasse, Perfektastrasse 40/3, 1230 Wien

Beruf oder Funktion Betreuerin, Vollzeit

Datum (von-bis) Mai 2006-Februar 2009

Arbeitgeber HABIT

Tätigkeitsbereich Betreuung von schwerstbehinderten Erwachsenen in einer Wohngemeinschaft, HABIT GmbH, WG Perfektastrasse, Perfektastrasse 40/3, 1230 Wien

Beruf oder Funktion Stellvertretende Leiterin, Vollzeit

Datum (von-bis) März 2009-Oktober 2009

Arbeitgeber HABIT

Tätigkeitsbereich Betreuung von schwerstbehinderten Erwachsenen in einer Wohngemeinschaft, HABIT GmbH, WG Perfektastrasse, Perfektastrasse 40/3, 1230 Wien

Beruf oder Funktion Leiterin Wohngemeinschaft, Vollzeit

Ab Oktober 2009 wurde ich freigestellt und bin derzeit in Karenz. Meine Tochter wurde im Februar 2010 geboren.

Sprachkenntnisse Deutsch, English, Grundkurs in Gebärdensprache

## Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Ich bin mit einer Einstellung in den Bestand der Bibliothek einverstanden.

.....

Miriam Stingl